



BILAN D'ACTIVITÉ 2020

Dispositif intégré Handicaps Rares

SOMMAIRE

- 02 • Avant-propos
- 02 • L'introduction

01

LE DISPOSITIF INTÉGRÉ HANDICAPS RARES

- 05 • Les 4 Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR)
- 05 • Les Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR)
- 08 • Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) ou aux besoins éducatifs particuliers
- 09 • Les handicaps rares : définition
- 10 • Le 3^e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025

02

LES PERSONNES SUIVIES EN 2020

- 12 • Qui sollicite les CNRHR et ERHR ?
- 21 • Quels types de handicap rare ?
- 21 • Ont-elles des maladies rares ?
- 23 • Quel âge ont les personnes suivies ?
- 25 • Où vivent les personnes suivies par les ERHR ?
- 26 • Des personnes sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes
- 28 • Les facteurs aggravants

03

LES ACCOMPAGNEMENTS PROPOSÉS AUX PERSONNES ET AUX FAMILLES

04

LES ACTIONS COLLECTIVES

36 . Étude, recherche et innovation

- 36 . Formalisation des connaissances et de l'expertise
- 38 . Projets de recherche

40 . Dynamique réseau, dispositif Intégré

- 40 . Les outils communs du DIHR
- 42 . La dynamique sur les territoires
- 43 . Diagnostic des territoires, repérage des besoins et des ressources
- 44 . Les communautés de pratiques
- 45 . Les groupes de travail du GNCHR

46 . Diffusion des connaissances, développement de compétences

- 48 . Journées de sensibilisation dispensées par les ERHR et les CNRHR
- 49 . Formations dispensées par les CNRHR et les ERHR
- 50 . Interventions en appui-conseil des ERHR
- 51 . Communication

53 CONCLUSION

54 ANNEXE

- 54 . Liste des acronymes utilisés

Avant-propos

Ce document présente la synthèse des actions menées en 2020 par les Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR), les Centres Nationaux de Ressources Handicaps

Rares (CNRHR) et le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) qui fonctionnent en dispositif intégré. Il a été rédigé à partir des documents suivants :

- Rapports d'activité des CNRHR, des ERHR et du GNCHR
- Une extraction des données du système d'information commun (SCIDI) dont celles du logiciel Médiatream et d'autres outils communs de suivi

Ce document n'a pas vocation à être exhaustif, il convient pour toute précision de se référer au rapport d'activité de chaque structure consultable sur le site internet www.gnchr.fr

L'introduction

L'année 2020 a été traversée par une crise sanitaire sans précédent. Les mesures de confinement, les restrictions d'aller et venir dans les établissements, les gestes barrières et les problématiques d'approvisionnement en équipements de protection sont devenus le quotidien du secteur et des aidants familiaux pour affronter cette crise.

Les professionnels du dispositif intégré handicaps rares (DIHR) ont, dans ce contexte, assuré la continuité de leur accompagnement en adaptant leurs modalités d'interventions : ils ont organisé des permanences téléphoniques 7/7, 24-24, ils ont sollicité les personnes et leurs aidants dès qu'ils supposaient une situation de très grande fragilité, ils ont mis en œuvre un accompagnement individuel à distance par visioconférence ou téléphone et des téléconsultations, ils ont proposé des activités ludiques et éducatives, ils ont envoyé du matériel et des jeux aux familles, ils ont créé des fiches ressources ou encore organisé des visioconférences pour maintenir leur mission d'animation et de coordination territoriale, ils ont créé des webinaires, des CV filmés pour accompagner des jeunes en recherche d'établissement, un passeport d'accompagnement permettant de mieux connaître les spécificités des personnes accompagnées...

38%

**des personnes accompagnées
ont des troubles du comportement,
au moins 31% ont des troubles
complexes du langage
et 64% ont une maladie rare.**

La réflexion et les actions d'amélioration quant à l'organisation, l'harmonisation des procédures et des outils se sont poursuivies tant dans les régions qu'au niveau national. En somme, le développement de l'accompagnement à distance a fait émerger le besoin d'accroître la dynamique du réseau et de développer l'intelligence collective.

Cependant, ces adaptations ne doivent pas cacher les situations individuelles parfois critiques rencontrées par les ERHR et CNRHR. Certes, la mobilisation conjointe des MPDH et des ARS a été réelle et le lancement des communautés « 360 Covid » a permis de renforcer des coopérations autour des personnes. Néanmoins, leur création dans une temporalité si rapide n'a pas permis suffisamment de définir leur articulation avec les MDPH et la démarche « une réponse accompagnée pour tous ».

Des séjours de vacances adaptés et de répit se sont organisés, toutefois, ils n'ont pu être des réponses suffisantes face à des professionnels et des aidants familiaux de personnes en situation de handicap rare épuisés.

En fin de compte, 32% des personnes en situation de handicap rare accompagnées par le DIHR en 2020 sont sans solution ou ont des solutions qui ne correspondent pas à leur choix, c'est-à-dire

des solutions insatisfaisantes. Parmi ces personnes, 62% expriment être en attente de places dans un ESMS.

Alors que la recherche de solutions se fait en cohérence avec le projet de vie de la personne et en prenant en compte la personne dans sa globalité, les CNRHR et ERHR sont amenés à proposer régulièrement des suivis de situations complexes puisqu'au moins 38% des personnes accompagnées ont des troubles du comportement, au moins 31% ont des troubles complexes du langage et 64% ont une maladie rare diagnostiquée.

C'est dans ce contexte si particulier que le GNCHR et tous les membres du DIHR ont poursuivi la mise en œuvre des actions du 2^e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares et ce, dans l'attente du 3^e Schéma.

01

Le dispositif intégré handicaps rares

Le dispositif intégré handicaps rares (DIHR) a été mis en place dans le cadre du 2^e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale handicaps rares 2014-2018.

> Les 4 Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR)

Créés en 1998 pour les 3 premiers CRESAM, LA PÉPINIERE et ROBERT LAPLANE et en 2013 pour FAHRES (Fédération d'Associations Handicap Rare et Épilepsie Sévère), les CNRHR sont des établissements médico-sociaux financés par l'Etat. Ils capitalisent un haut niveau d'expertise, organisent les connaissances et les savoirs acquis sur les handicaps rares et assurent leur diffusion. Ils évaluent les situations et apportent un appui à l'élaboration des projets d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap rare. Ils apportent un appui aux professionnels, par exemple par la mise en place et l'animation de communautés de pratiques. Ils ont également pour mission d'innover et d'initier la création de nouveaux outils.



Spécialités des CNRHR

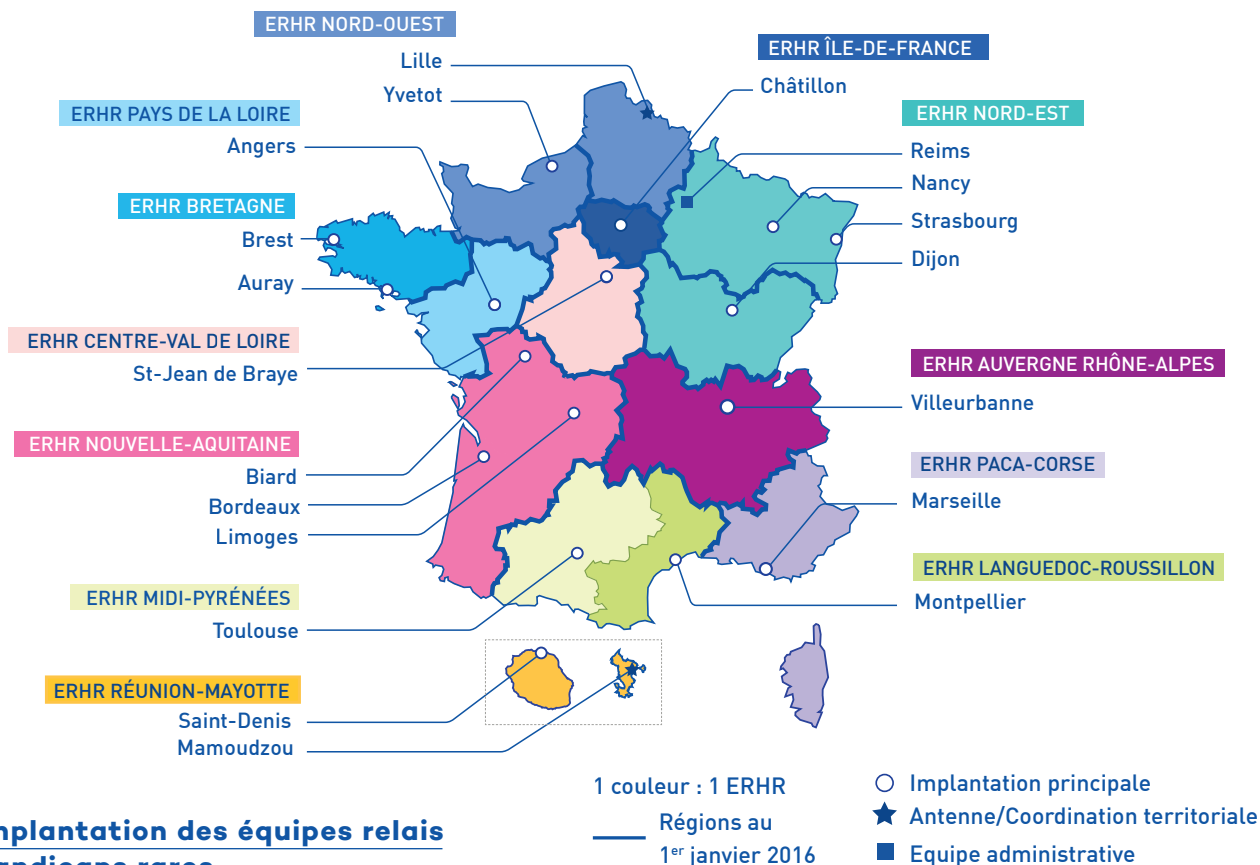
> Les Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR)

Les ERHR sont des dispositifs créés par le 2^e Schéma national handicaps rares, mis en place par des associations dites « associations porteuses » désignées et financées par les agences régionales de santé (ARS). Les ERHR sont régionales ou interrégionales avec des disparités territoriales en fonction des besoins identifiés par les ARS.

Les ERHR interviennent à deux niveaux :

- **Après des personnes à tous les âges et tout au long du parcours**
 - Ecouter, informer, comprendre la demande
 - Evaluer la situation, accompagner la recherche de solutions
 - Construire des ressources à partir du besoin, suivre le parcours
- **Après des acteurs : Etablissements Sociaux et médico-sociaux (ESMS), Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), associations, filières maladies rares, etc**
 - Susciter les changements de pratique et les coopérations
 - Sensibiliser et former
 - Contribuer à la réflexion sur les sujets transversaux (répit, hébergement, vieillissement, etc.).

POUR UNE INFORMATION PLUS DÉTAILLÉE, CONSULTER LE RAPPORT D'ACTIVITÉ 2020 DE CHAQUE CNRHR SUR WWW.GNCHR.FR



Implantation des équipes relais handicaps rares

Il faut noter que certaines ERHR disposent de dispositifs complémentaires (détails ci-dessous) créés en lien avec les ARS. **Les données présentées dans ce rapport d'activité commun ne tiennent pas compte des personnes suivies par ces dispositifs.**

ERHR AURA

Deux plateformes Handicaps Rares (Auvergne Nord et Auvergne Sud).

ERHR BRETAGNE

Une équipe mobile composée des ESMS référents Handicaps Rares. Concrètement, la participation des ESMS référents HR à l'équipe mobile se fait sous la forme de mise à disposition, autant que de besoin, de leurs professionnels formés sur pour un type de handicap rare. Les missions de l'équipe mobile sont :

- Assurer la coordination du parcours des situations de HR et des interventions directes auprès des personnes sans accompagnement adapté (l'objectif étant que l'accompagnement soit limité dans le temps).

- Développer une compétence particulière autour des troubles du comportement pour lesquelles l'expérience prouve que nombre de difficultés se cristallisent autour de cette problématique.

ERHR NORD-EST

Deux pôles ressources (antennes Bourgogne-Franche-Comté et Lorraine-Champagne-Ardennes) et des places requalifiées (antenne Lorraine-Champagne-Ardennes).

ERHR NOUVELLE AQUITAINE

- Equipe Mobile Handicaps Rares (EMHR) 17 sur le département Charente Maritime (fin des financements en 2020)
- EMHR Charente (16) / ADAPEI 16 / Projet avec MAS Le Lagon à Soyaux
- EMHR Charente Maritime / Association ATASH
- EMHR Deux Sèvres (79) / GCSMS Synergie / MAS Les Cyclades de Chauray
- EMHR Vienne (86) / APAJH / MAS du Parc à Chatellerauld surtout sur maladies neurodégénératives, soutien Brain-Team



L'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et de leur famille peut aussi prendre d'autres formes. C'est par exemple le cas du programme CEPAPHO : Collectifs d'Echanges pour les Professionnels et Aidants familiaux de Personnes en situation de Handicap rare en Occitanie déployé par les ERHR Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées et financé par l'ARS Occitanie.

- Autres structures ou équipes mobiles ayant obtenu les places et/ou financement dédiés aux Handicaps Rares, issus des schémas nationaux Handicaps Rares : MAS Villa Arc-en-ciel/Les Jonquilles de Biré, AGIMC, Tresses (33), MAS HR, Fondation John BOST, La force (24), pôle ressource HR pour HR ES avec soutien de FAHRES MAS Saint-Exupéry, CHU Esquirol, Ilse (87)

ERHR PAYS DE LA LOIRE

- Deux antennes PRIOR (Plateforme régionale d'information et d'orientation des maladies rares Nantes et Angers)
- Service d'accompagnement Spécialisé Handicaps Rares (SAS, mise en œuvre avril 2017) :
 - SAS 49-85 porté l'APF-France Handicap
 - SAS-HR 44 porté par l'APAJH 44
 - SAS-HR 72 porté par l'APAJH 72-53 et l'ADAPEI 72
 - SAS-HR 53 porté par Voir Ensemble

ERHR RÉUNION-MAYOTTE

Unité Handicaps Rares (UHR) IRSAM secteur Nord-Est et UHR APAJH secteur Sud-Ouest

Chaque région a fait le choix d'une organisation en propre et soutenue par les ARS pour venir compléter l'action des ERHR et leur dotation socle. Le réseau des intervenants dans le champ des handicaps rares s'est ainsi élargi sur les territoires à travers la création de services et de dispositifs dédiés aux handicaps rares : équipes mobiles, pôles ressources, plateformes, services d'accompagnement etc.

Ces organisations « satellites » du DIHR participent à l'accompagnement et la recherche de solutions pour les personnes en situation de handicaps rares mais ne sont pas intégrées à ce jour dans nos données issues du SCIDI. L'étude des conditions d'ouverture de ces dispositifs dans le SCIDI pour en mesurer notamment leurs impacts sera une action pilotée par le GNCHR.

POUR UNE INFORMATION PLUS DÉTAILLÉE,
CONSULTER LE RAPPORT D'ACTIVITÉ 2020
DES ERHR SUR WWW.GNCHR.FR

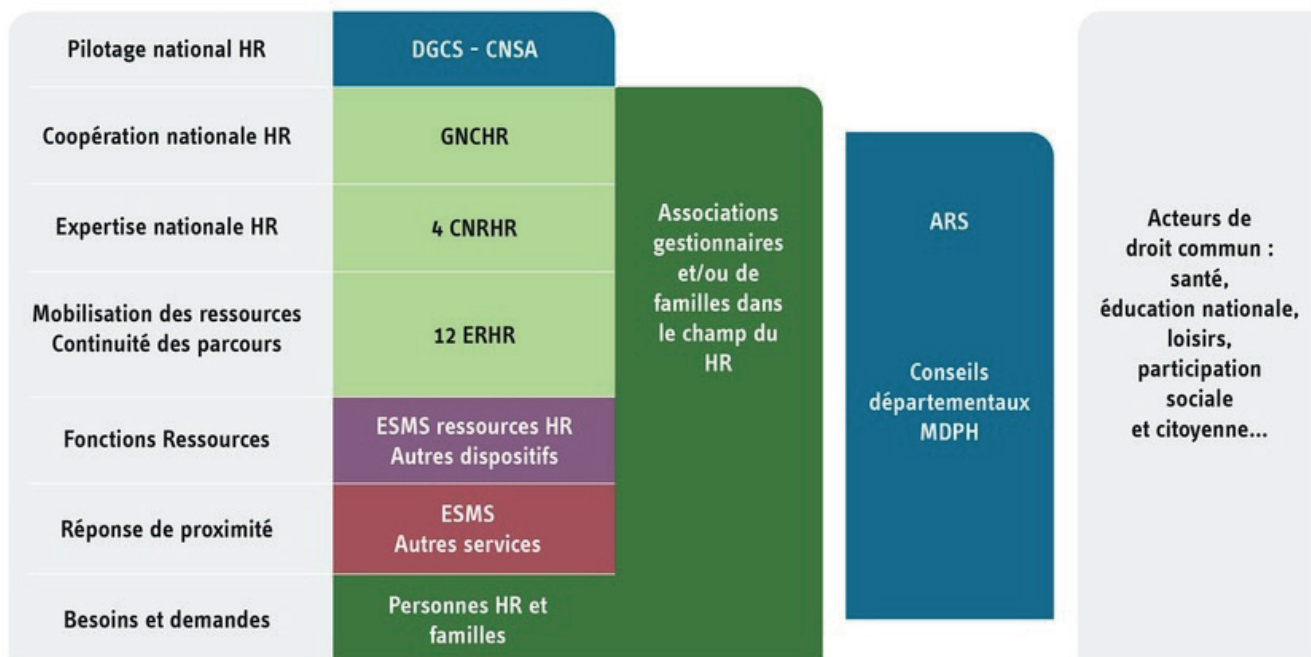


Schéma d'organisation du dispositif intégré handicaps rares

> Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)

Créé fin 2011, outre son assemblée générale, le GNCHR dispose d'une équipe nationale composée de 4,7 ETP (équivalent temps plein) installée 3 rue de Metz 75010 Paris. Le GNCHR intervient conformément à la Convention d'Objectifs et de Moyens relative au 2^e Schéma national handicaps rares signée avec la DGCS (Direction Générale de la Cohésion Sociale), la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) et l'ARS Ile de France.

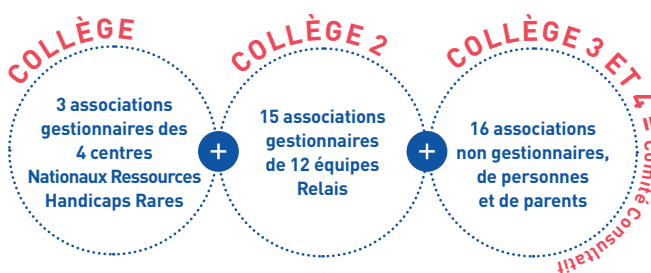
Il a pour rôle :

- D'une part de structurer et de coordonner les missions et activités transversales et communes des centres nationaux de ressources pour les handicaps rares, et de contribuer à la recherche ;
- D'autre part, d'exercer en propre les tâches de capitalisation, de formalisation et de diffusion des connaissances auprès des professionnels et des familles ; d'appuyer et de conseiller les professionnels dans le cadre du développement d'un travail en réseau, d'assurer la formation et l'information nécessaires et adaptées.

En référence à la Charte adoptée le 9 juin 2018, les membres du GNCHR agissent suivant 3 principes d'action :

- 1^{ER} PRINCIPE :** 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.
- 2^E PRINCIPE :** La logique d'intervention fondée sur les capacités et les potentialités de la personne reconnue comme actrice et partenaire.
- 3^E PRINCIPE :** La coopération entre les acteurs, la complémentarité des actions et le décloisonnement entre professionnels.

Composition du GNCHR



> Les handicaps rares : définition

Depuis 1996 plusieurs documents administratifs se sont succédés pour définir les handicaps rares.

La définition qui fait référence juridiquement est inscrite dans le code de l'action sociale (Décret n°2005-1135 du 7 septembre 2005 – art. 1 JORF 10 septembre 2005 – Article D312-194).

DÉFINITION

« Sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10.000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes :

- 1/ l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave,
- 2/ l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,
- 3/ l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,
- 4/ une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience,
- 5/ l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :
 - une affection mitochondriale,
 - une affection du métabolisme,
 - une affection évolutive du système nerveux,
 - une épilepsie sévère. »



L'Instruction DGCS/CNSA du 22 novembre 2013 relative au financement des équipes relais est venue préciser ce cadre :

« La notion de handicap rare s'appuie à la fois sur les éléments de définition donnés par le CASF (article D. 312-194-1) et sur les travaux d'élaboration du schéma et fait référence à :

- La rareté des publics : une prévalence de 1 cas pour 10.000.
- La rareté des combinaisons de déficiences qui se traduit par une complexité des conséquences handicapantes.
- La rareté des expertises requises pour le diagnostic, l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration de projets d'accompagnement adaptés pour ces personnes. »

POUR UNE INFORMATION PLUS DÉTAILLÉE,
CONSULTER LE RAPPORT D'ACTIVITÉ 2020
DU GNCHR SUR WWW.GNCHR.FR



L'ensemble des membres du DIHR répondront aux enjeux du 3^e schéma qui soutiennent deux ambitions :

- Répondre aux aspirations et aux besoins des personnes en situation de handicap rare et de leur famille, en tous lieux et en anticipant le risque de rupture dans leur parcours de vie.
- Assurer une réponse de qualité et en proximité pour tous et pour chacun.

Le GNCHR se mobilisera pleinement dans son rôle d'animateur de réseau, de support et d'appui. Il mettra en œuvre avec l'ensemble des membres du DIHR et dans la mesure de ses moyens, les actions prévues, mesurera les effets obtenus conformément aux engagements retenus et s'assurera que le schéma permet d'améliorer les réponses aux personnes en situation de handicap rare.

> **Le 3^e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025**

En 2020, tout comme en 2019, le GNCHR et ses membres ont largement contribué à l'élaboration du 3^e schéma national handicaps rares en répondant aux sollicitations de la CNSA/DGCS et regrette l'absence de sa publication au 31 décembre 2020.

Dans la continuité des précédents schémas, il aura pour ambition de poursuivre les efforts engagés en termes d'accompagnement des handicaps rares, qui sont des situations de handicap très spécifiques, particulièrement complexes, difficiles à repérer, à évaluer et à accompagner.



> Répondre aux aspirations et aux besoins des personnes en situation de handicap rare et de leur famille, en tous lieux et en anticipant le risque de rupture dans leur parcours de vie.

> Assurer une réponse de qualité et en proximité pour tous et pour chacun.

02

Les personnes suivies en 2020

**2675 personnes en situation
de handicaps rares suivies par le DIHR
en 2020.**

ERHR

En 2020, les ERHR ont suivi⁽¹⁾ 2230 personnes avec handicap rare. Soit une hausse de

+7% par rapport à 2019

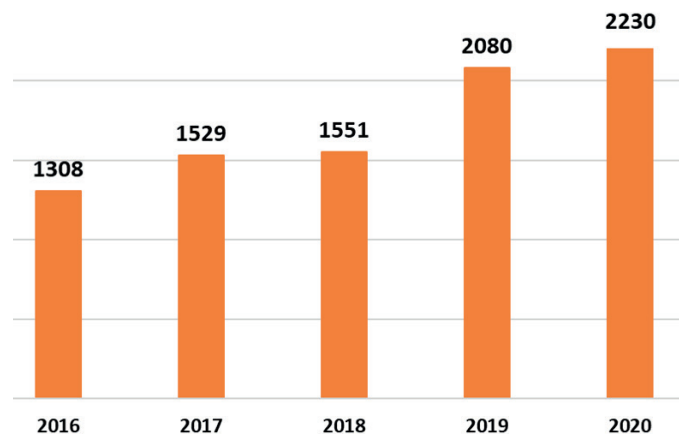
+44% par rapport à 2018.

36%

personnes (794 personnes) étaient nouvellement connues (- 12 points par rapport à 2019 et - 7 points par rapport à 2018).

> Les impacts du COVID 19

La période COVID avec les limitations des déplacements des professionnels pour accompagner de nouvelles personnes a impacté l'activité des ERHR. Pendant le début de la pandémie (1^{er} confinement), les personnes qui ont fait appel aux ERHR étaient déjà connues de ces dernières. En revanche il y a eu peu de nouvelles sollicitations, à l'exception des situations urgentes. Après le 1^{er} confinement, il y a eu un rebond lié à l'aggravation des situations du fait de la pandémie, du confinement et de leurs conséquences sur la vie quotidienne des personnes comme des ESMS (aggravation de pathologies, épuisement des aidants, aggravation des situations du fait par exemple de fermeture d'accueils temporaires, de répit ou d'évaluation).

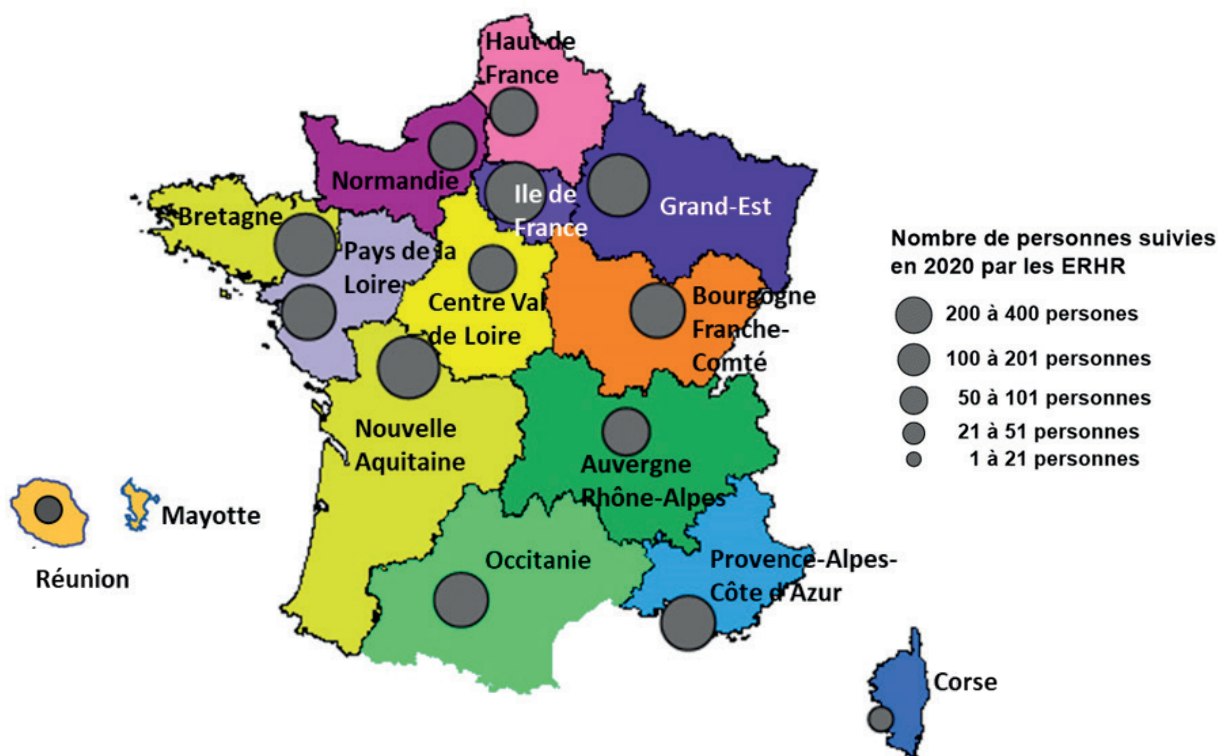


Évolution par année du nombre de personnes suivies par les ERHR

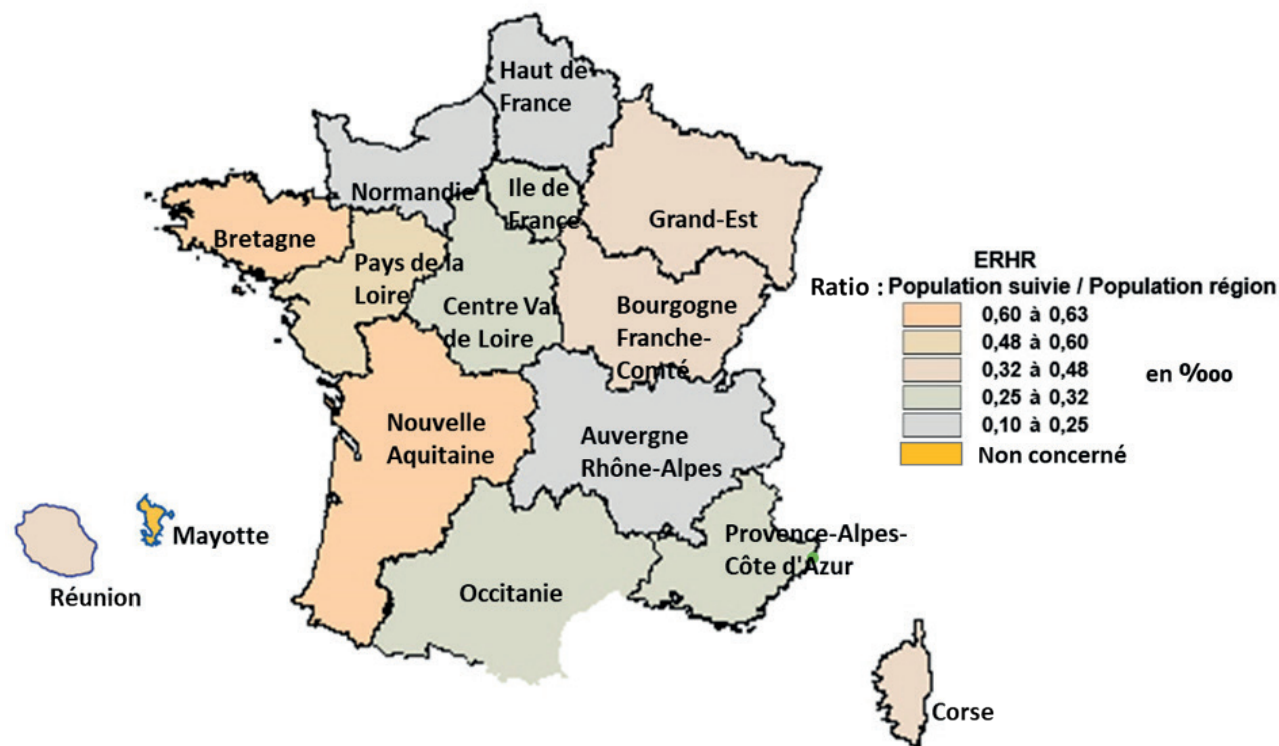
Il faut noter également que 130 personnes hors handicaps rares sont suivies en 2020 dont 128 par les ERHR soit 6% des personnes suivies. Ce chiffre est stable par rapport à 2019. Il s'agit de situations qui ne trouvent pas de solution sur le territoire concerné et pour lesquelles les ERHR apportent leur expertise à la demande de la MDPH ou de l'ARS.

(1) Suivi = au moins une intervention dans l'année

Localisation des personnes suivies par les ERHR



Localisation des personnes suivies par les ERHR par rapport à la densité régionale selon INSEE⁽²⁾



(2) Source : Insee - Estimations de population (résultats provisoires arrêtés fin 2020).

CNRHR

445

personnes suivies

35%

personnes (155 personnes)
étaient nouvellement
connues.

> Évolution des personnes suivies entre 2019 et 2022

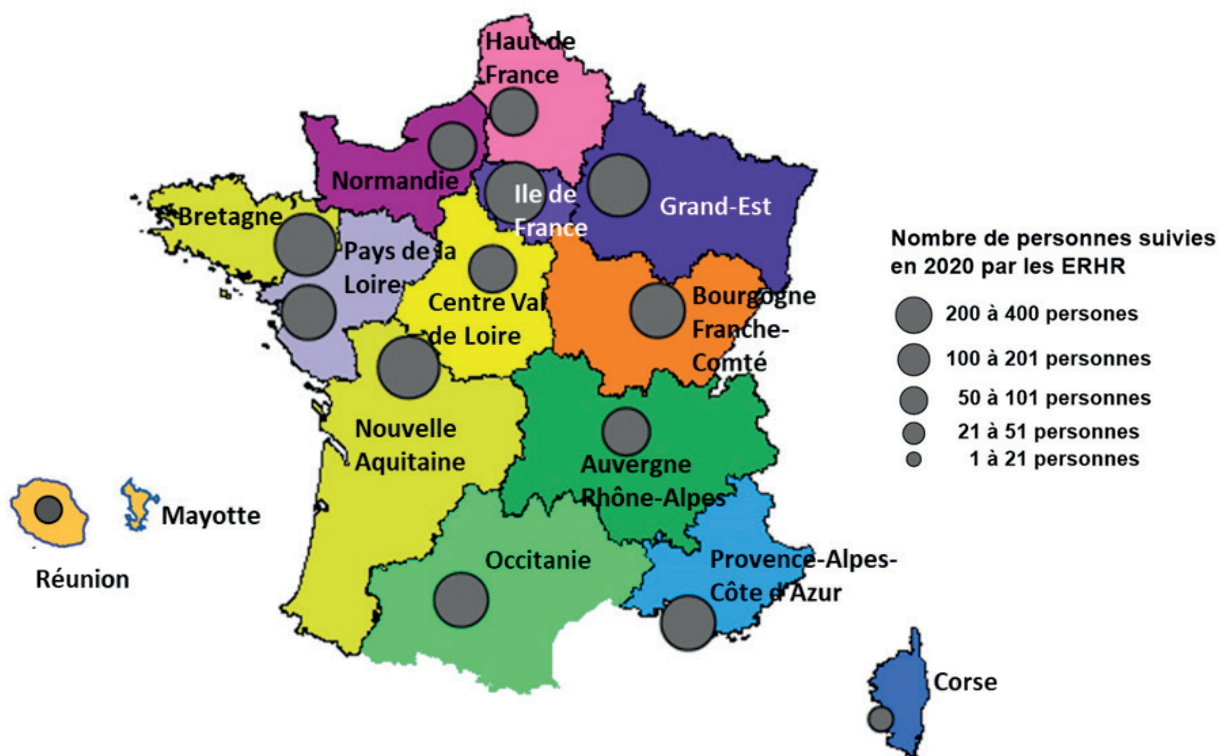
Pour les CNRHR, les chiffres sont en faible baisse par rapport à 2019 avec 445 personnes suivies, dont 35% (155 personnes) étaient nouvellement connues. Cette activité 2020 est cohérente avec les objectifs fixés aux CNRHR. Il s'agit de trouver un équilibre entre les suivis individuels et les actions collectives (formation, recherche, innovation). A noter la faible baisse du nombre de personnes suivies due à la crise sanitaire COVID empêchant les déplacements professionnels.



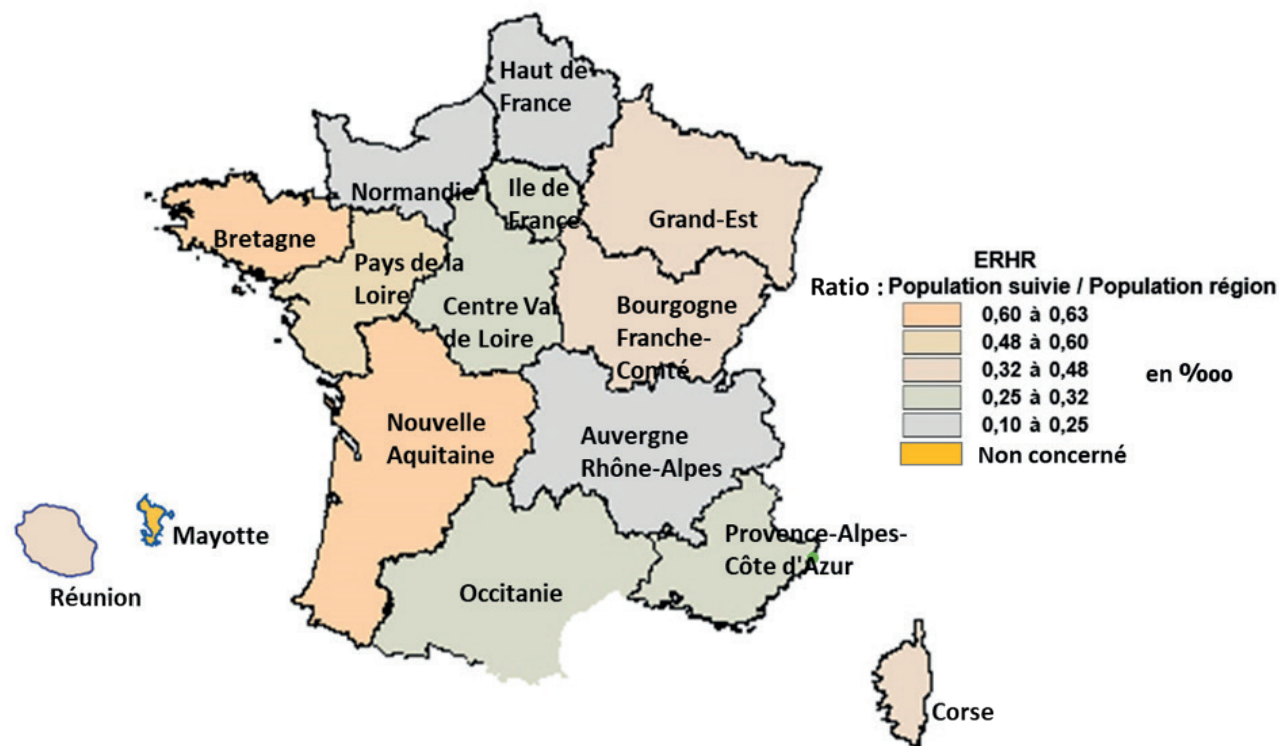
À SAVOIR :

Le nombre de personnes en situation de handicap rare suivies en 2020 est comparable entre les régions administratives si ce nombre est rapporté à la densité de la population par région.

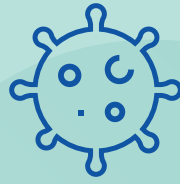
Localisation des personnes suivies par les CNRHR



Localisation des personnes suivies par les CNRHR par rapport à la densité régionale selon INSEE ⁽²⁾



(2) Source : Insee - Estimations de population (résultats provisoires arrêtés fin 2020).



FOCUS COVID

La crise sanitaire liée à la COVID 19 et plus particulièrement les confinements successifs, ont mis en lumière des capacités à innover pour améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Certains accueils de jour, séjours de répit et services d'aide à domicile ont dû cesser leur activité ou la réduire significativement. Or, le besoin d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare était réel. **Ce sont alors massivement les parents, conjoint, enfants... qui ont fourni l'aide nécessaire à leurs proches et ont assuré la continuité des soins pour pallier la fermeture des établissements et la difficulté de ces services à venir les aider.** Ces aidants ont dû s'adapter très rapidement pour concilier parfois ce rôle et le télétravail. Ils décrivent une intensification des aides à apporter au quotidien (toilette, soutien moral, activités...) qui a des effets négatifs sur leur santé : un épuisement physique et moral, une anxiété et un accroissement de leur isolement social ainsi que celui des personnes en situation de handicap rare.

Les confinements ont pu majorer les difficultés rencontrées dans le quotidien des personnes ayant des troubles du comportement en particulier

ou pu accentuer la détresse psychologique des personnes déjà fragilisées. Les familles soulignent le manque d'aide et la perte de repères et d'activités qui rythmaient les journées des personnes accompagnées.

Ainsi, les besoins de répit des familles et les demandes de suivis psychologiques ont été nombreux s'ajoutant à une carence de places disponibles en établissements.

Alors que les membres du DIHR s'efforcent d'inscrire leurs accompagnements dans une logique de parcours et en mobilisant les différentes parties prenantes, force est de constater que le manque de place en ESMS entraîne l'hospitalisation de certaines personnes en situation de handicap rare en psychiatrie « faute de mieux ».

Le parcours de santé a été lui aussi impacté avec pour conséquence la déprogrammation de certains soins à l'hôpital ou à domicile (kinésithérapie...), le renoncement aux soins par peur de la contagion,



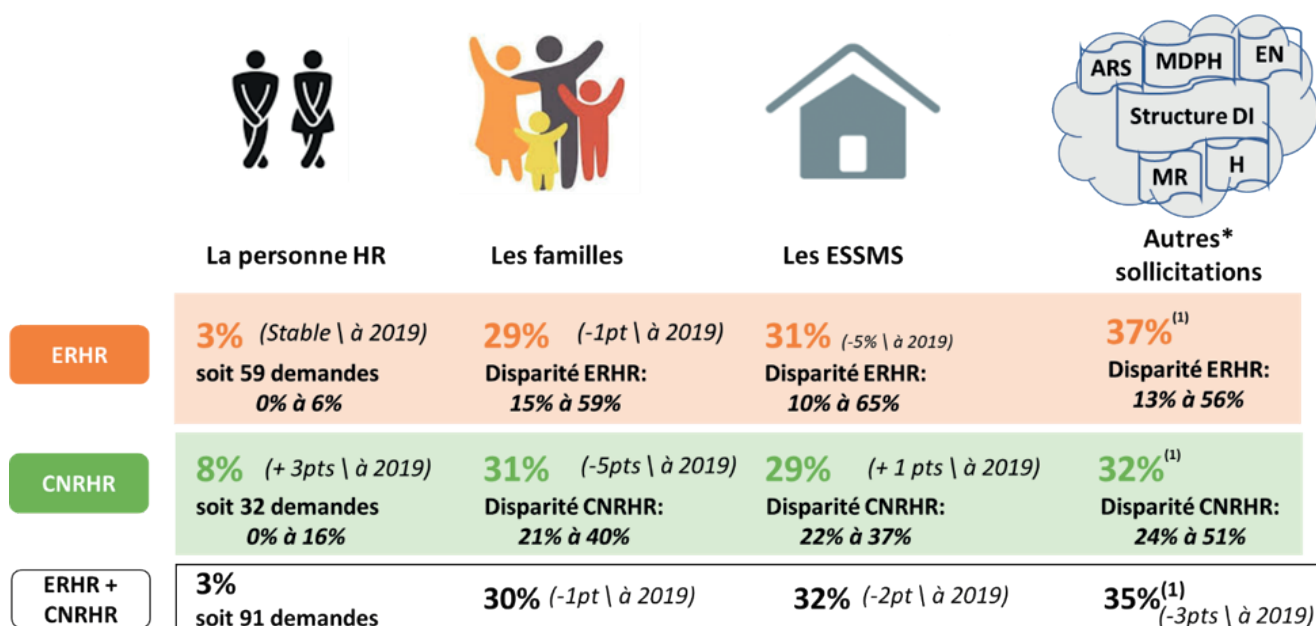
qui ont eu un impact sur l'état de santé global des personnes avec parfois une dégradation de l'autonomie, des douleurs accentuées... Une vigilance accrue de tous les acteurs est nécessaire afin que chaque suivi reprenne dès que possible, grâce au recours à la télémedecine qui tend à se développer dans ce contexte. La coopération et la coordination entre les différents acteurs du social, du médico-social et du sanitaire doivent aussi pouvoir sortir renforcées de cette crise que traverse notre société en tenant compte des constats de carences qui auront pu émerger lors de cette période.

Cette articulation entre dispositifs et entre secteurs est un enjeu déterminant pour l'avenir. Il s'agira peut-être de proposer des démarches visant à favoriser les résiliences individuelles et collectives, tant du point de vue des personnes que des professionnels.

Le GNCHR a répondu à l'appel à projets CNSA « Tirer les enseignements de la crise du

Covid-19 » en proposant le projet intitulé « Un télé-accompagnement adapté et accessible aux personnes en situation de handicap rare. » Afin d'élaborer une réponse pertinente et de l'illustrer de premiers éléments concrets, le GNCHR a consulté toutes les structures membres du GNCHR avec l'appui de Marc FOURDRIGNIER et Ipso-Facto.

Ainsi le projet visait à étudier comment l'offre d'accompagnement en téléservices (« télé-accompagnement ») mise en place en urgence par les ERHR pour soutenir les personnes et les familles pourrait être intégrée dans les prestations des ERHR et des CNRHR comme nouvelle offre de service. Afin de garantir l'égalité d'accès pour toutes les personnes avec un handicap rare à ces nouveaux téléservices, le projet visait également à identifier les facteurs facilitants et les obstacles spécifiques aux situations de handicap rare incluant la question de l'accessibilité. Le projet n'a hélas pas été retenu par la CNSA.



*Autres sollicitations : EN=Éducation nationale, MR=Maladie rare, H=Hôpital, Structure DI= ERHR et/ou CNRHR.
(1) Ces chiffres comptabilisent les données renseignées.

Origine des sollicitations des ERHR et des CNRHR

> Qui sollicite les CNRHR et ERHR ?

En moyenne et dans la majorité des ERHR, la part des contacts établis directement par les familles atteint 30% environ. Elle est plus faible pour deux ERHR (15% et 17%) qui ont pour orientation de porter des actions collectives auprès des ESMS. Les sollicitations émanant directement des personnes en situation de handicap rare sont plus importantes pour le CRESAM (16%). Ce taux pourrait s'expliquer par le degré d'autonomie plus élevé du public accompagné. Les personnes sourdaveugles ont une prévalence de déficience mentale ou psychique moins importante que les autres publics handicaps rares.

Il est à noter que la sollicitation des ERHR ou des CNRHR ne nécessite pas de notification par la MDPH. Cela permet à toute personne ou famille concernée de les approcher sans être

préalablement entrée dans le circuit administratif de la prise en charge via les MDPH. Certaines ERHR sont sollicitées par les MDPH soit 6% des demandes allant de 3% à 11% par ERHR.

La collaboration avec la plupart des MDPH est clairement engagée bien qu'on observe une très grande variation d'un département à l'autre. L'ERHR est sollicitée pour participer aux GOS, aux comités d'analyse des situations complexes, en qualité de coordonnateur de parcours PAG, pour évaluer les situations de handicaps rares et pour sa connaissance du territoire.

Par ailleurs, les MDPH sont soumises à un cadre administratif précis qui rend parfois difficile la mise en œuvre de solutions souples selon une logique d'évolution de l'offre.

En effet, dans le cadre de leurs missions mais aussi de la particulière complexité de



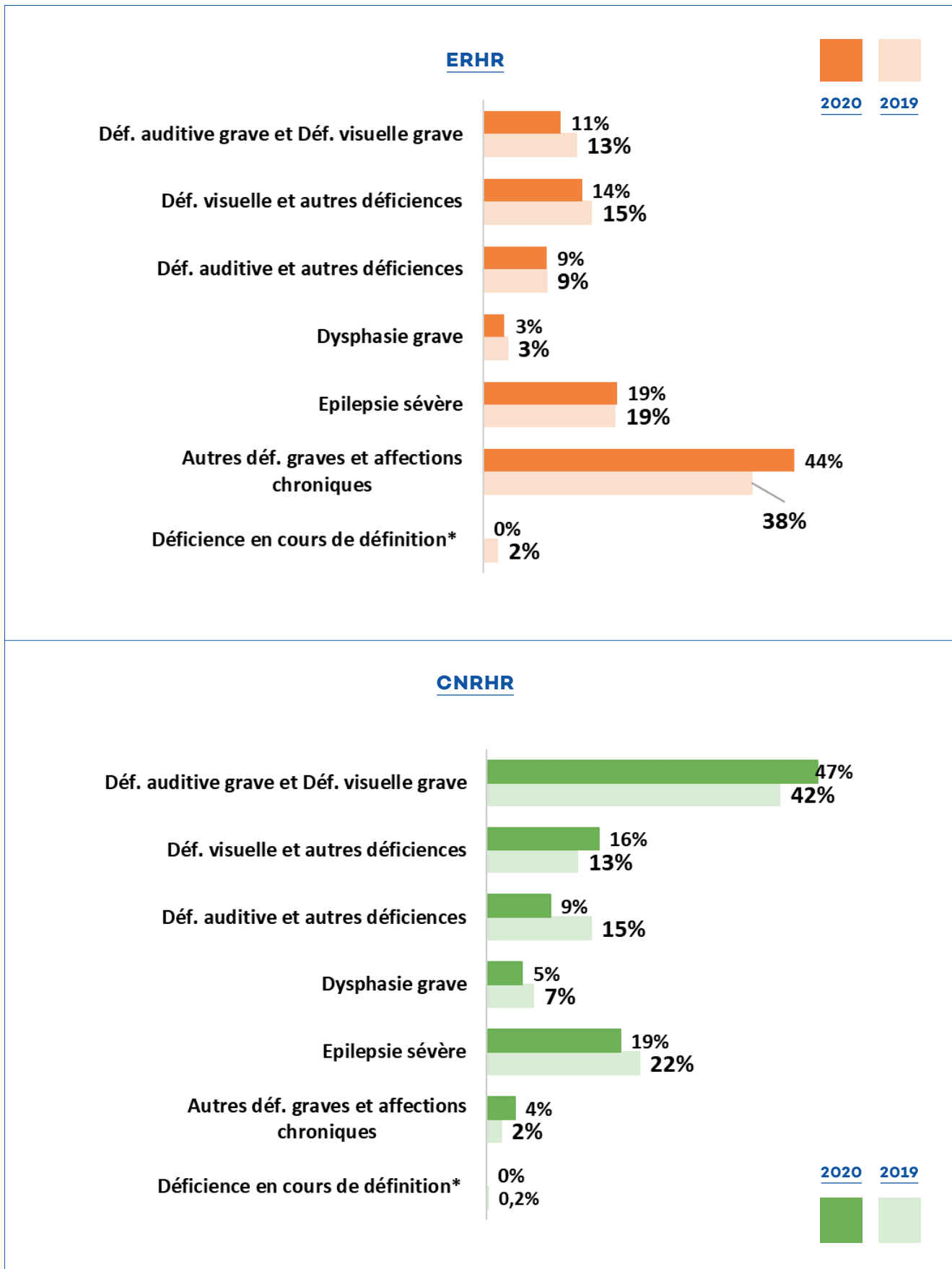
Malgré ces constats, en ces temps de crise sanitaire, nous avons pu observer une alliance spontanée des acteurs de terrain autour de la personne et de sa famille, mobilisés ensemble pour éviter les ruptures de parcours et trouver des solutions.

l'accompagnement nécessaire pour les personnes, les ERHR tentent de construire des projets spécifiques et adaptés au plus près des besoins de la personne. Alors que de plus en plus d'acteurs du territoire souhaitent apporter des réponses modulables, souples et individualisées, tous, personnes, familles, professionnels comme MDPH se heurtent encore régulièrement à des freins administratifs, pour lesquels il est difficile de trouver une solution même en ayant recours à la RAPT.

Pour exemple :

- Grande variabilité de traitement selon les départements et les MDPH (double notification, saisine PAG, amendements Creton, financement de séjours répit, ...)
- Problématique de validation des demandes hors départements (qui sont non prioritaires malgré la complexité)
- Question de l'anticipation possible du passage en secteur adulte à titre dérogatoire.
- Emploi d'un renfort humain à domicile suite à un financement de CNR via un PAG dont la rémunération ne peut se faire que via un ESSMS
- Proposition d'accompagnement très modulaire difficile (hébergement et accueil de jour)
- Financement de séjours de répit tant pour les aidants familiaux que pour les ESSMS
- Double prise en charge IME (avec hébergement) et PCPE
- ...

Public suivi par les ERHR et les CNRHR par catégorie de HR.



*diagnostic en cours, attente de précisions

> Quels types de handicap rare ?

Sans surprise pour les CNRHR, les handicaps identifiés correspondent au domaine d'intervention de chaque CNRHR :

- Déficience auditive grave et déficience visuelle grave => CNRHR CRESAM
- Déficience visuelle et autres déficiences => CNRHR La Pépinière
- Déficience auditive et autres déficiences, dysphasie grave => CNRHR Robert Laplane
- Epilepsie sévère => CNRHR FAHRES

Pour les ERHR en revanche, les handicaps sont très variés et appartiennent à toutes les catégories de la définition des handicaps rares. Il y a une prépondérance de la 5^e catégorie « autre »⁽³⁾ (18% en 2019 versus 22% en 2020). Or, les ressources expertes en la matière sont très rares pour des situations qui se caractérisent par des situations quasi-unicques. L'importance du travail en réseau au niveau territorial et national devient indispensable, notamment dans le milieu sanitaire et associatif (associations syndromiques).

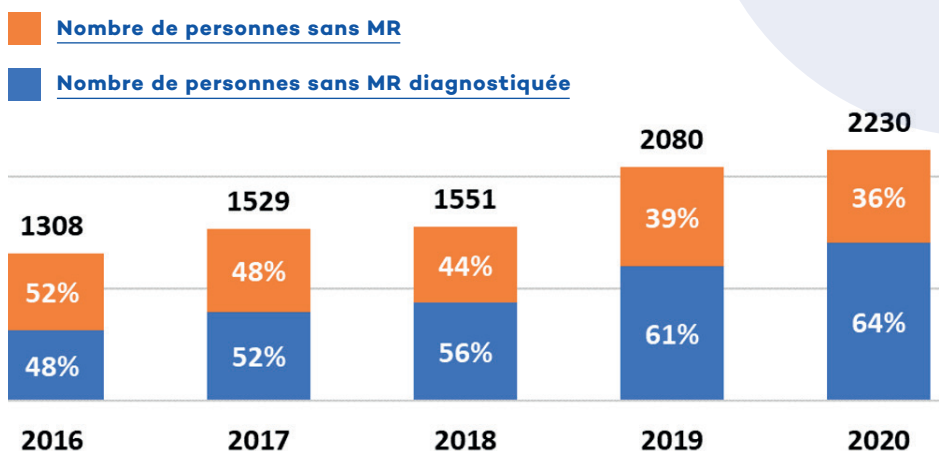
> Ont-elles des maladies rares ?

64% des personnes suivies sont porteuses d'une maladie rare diagnostiquée versus 61% en 2019. Toutes les personnes qui ont un handicap rare n'ont pas comme origine de ce handicap une maladie rare et toutes les personnes qui ont une maladie rare n'ont pas nécessairement un handicap rare.

Parmi les personnes suivies, les ERHR et CNRHR ont identifié plusieurs centaines de maladies/syndromes rares différents.

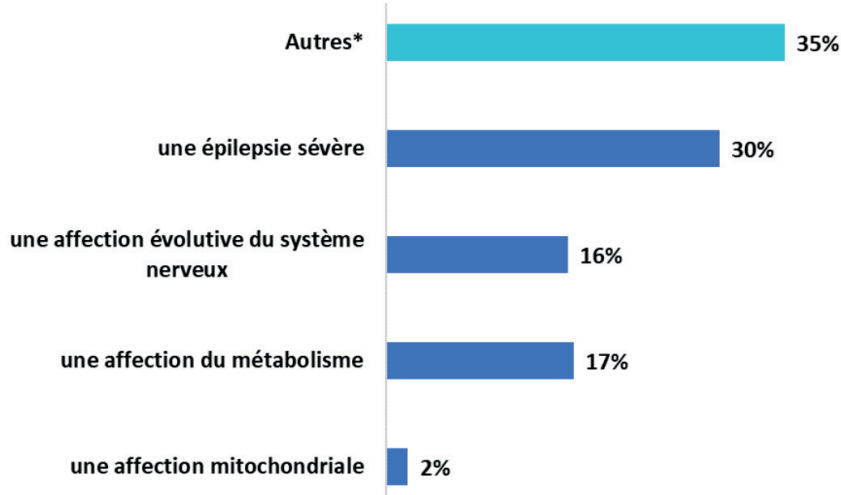
La plupart des situations sont uniques en France. Toutefois certaines maladies rares sont un peu plus fréquentes parmi les personnes suivies par les ERHR et CNRHR.

64%
des personnes suivies
sont porteuses
d'une maladie rare
diagnostiquée



Public suivi par les ERHR en situation de handicap rare avec pour origine une maladie rare diagnostiquée

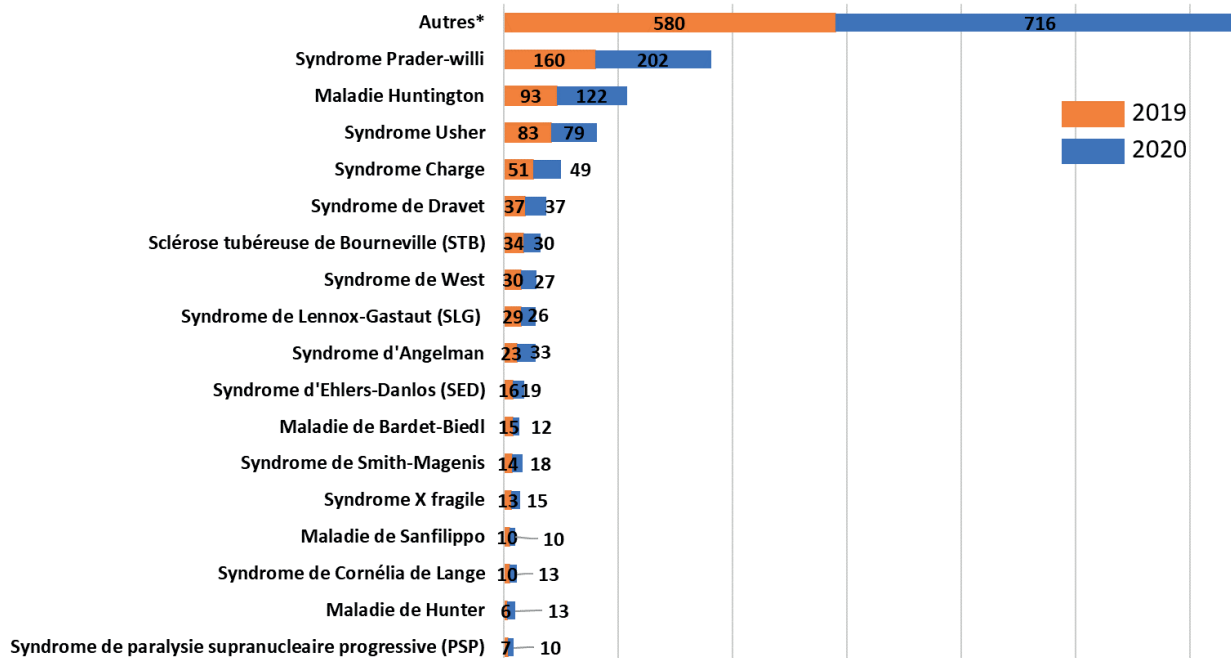
(3) Autre = sous-catégorie de la 5^e catégorie de la définition des handicaps rares « l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive » à l'exception des sous-catégories : « a) une affection mitochondriale, b) une affection du métabolisme, c) une affection évolutive du système nerveux, d) une épilepsie sévère ».



Focus sur la « 5^e catégorie » des handicaps⁽⁴⁾ rares : 1403 personnes en situation de handicap rare suivies par les équipes relais présentent une situation relevant de la 5^e catégorie de HR « l'association d'une ou plusieurs déficiences

graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :
 une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux et une épilepsie sévère. »

Maladies rares et/ou syndromes avec au moins 10 cas repérés en 2020



Une catégorie « Autres » représentant 716 personnes, a été ajoutée pour les personnes suivies dont la situation ne pouvait pas être classée parmi les sous-catégories précitées :

Détail des 716 personnes

La catégorie « Autres » en 2020 concerne :

- 488 personnes avec 167 syndromes /maladies rares
- 228 personnes dont la MR est diagnostiquée et non renseignée par l'ERHR.

En 2020, 184 syndromes ou maladies rares ont été identifiés par les ERHR vs. 44 par les CNRHR.

*Catégorie par défaut ajoutée pour les personnes suivies dont la situation ne pouvaient pas être classée parmi les sous-catégories.

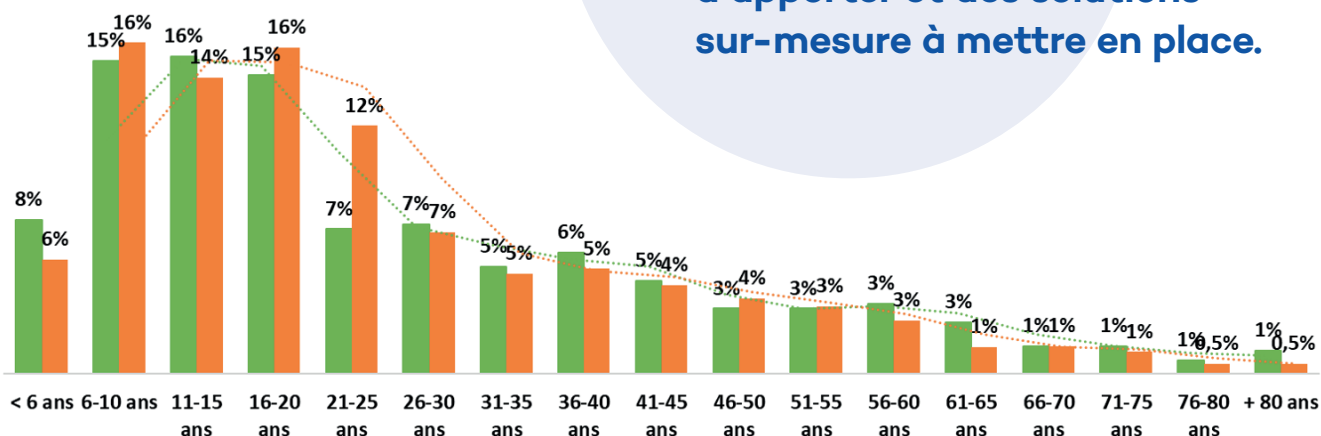
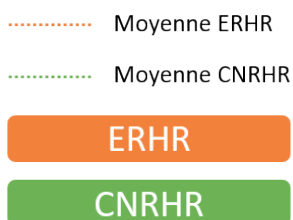
(4) Cf. Article D.312-194 du code de l'action sociale et des familles

Personnes suivies avec le syndrome de Prader-Willi

Chez les 202 personnes avec un syndrome de Prader-Willi suivies en 2020, il y a une distorsion sur les catégories de handicaps rares renseignée par les professionnels des ERHR. 63% des personnes avec Prader-Willi sont dans la catégorie « Affection du métabolisme » néanmoins 33% soit 66 personnes sont dans la catégorie « autres », un choix par défaut de la 5^e catégorie. Il n’y a pas encore d’harmonisation totale sur la logique de catégorisation des personnes avec les maladies rares.

Personnes suivies avec la Maladie de Huntington

Chez les 122 personnes avec un syndrome ou maladie de Huntington suivies en 2020, il y a une faible distorsion sur les catégories de handicaps rares renseignée par les professionnels des ERHR. 5% soit 7 personnes sont dans la catégorie « autres », un choix par défaut de la 5^e catégorie. La figure ci-contre présente les maladies répertoriées parmi les personnes suivies par les ERHR et les CNRHR.



Quel âge ont les personnes suivies ?

Les ERHR et CNRHR suivent des personnes de tous les âges (figure ci-dessous).

Cependant, les phases de transition sont des moments charnières pendant lesquels les ERHR et les CNRHR sont très souvent sollicités :

- les 7-15 ans représentent à eux seuls 28% (versus 30% en 2019) des personnes suivies,
- les 16-25 représentent 27% (chiffre stable par rapport à 2019).
- Sur la période charnière entre 21-25 ans marquée souvent par les ruptures de parcours, les sollicitations auprès des ERHR sont plus importantes soit 12% versus 7% pour les CNRHR qui sont sollicités pour leur expertise.
- L'âge moyen est de 25 ans en 2020 versus 24 ans en 2019, il est stable depuis plusieurs années.



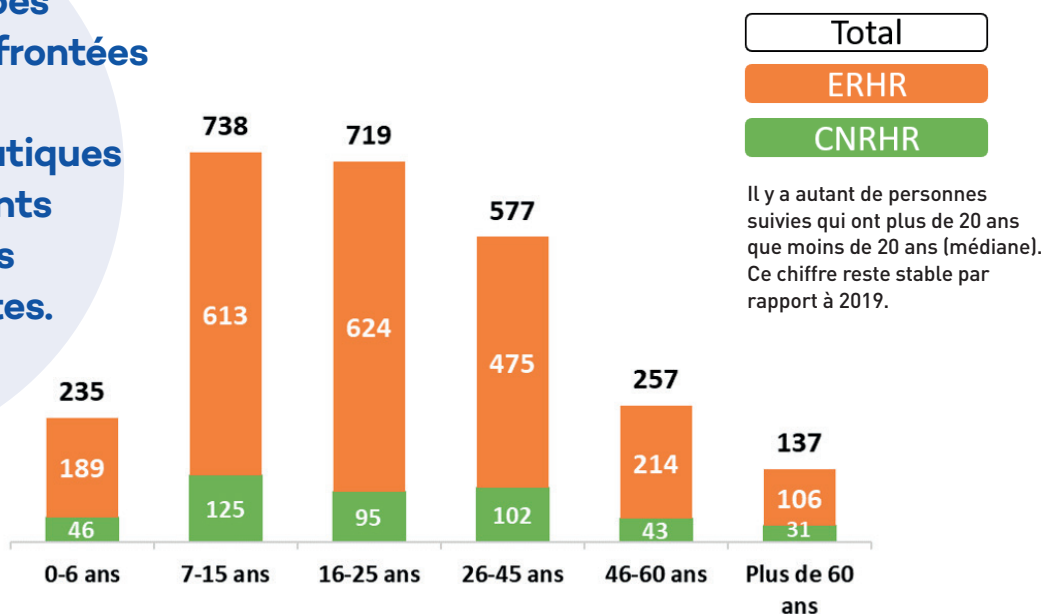
De cette diversité des maladies découle une multitude de situations et par conséquent une diversité des réponses à apporter et des solutions sur-mesure à mettre en place.

Répartition de l'âge des personnes suivies en 2020

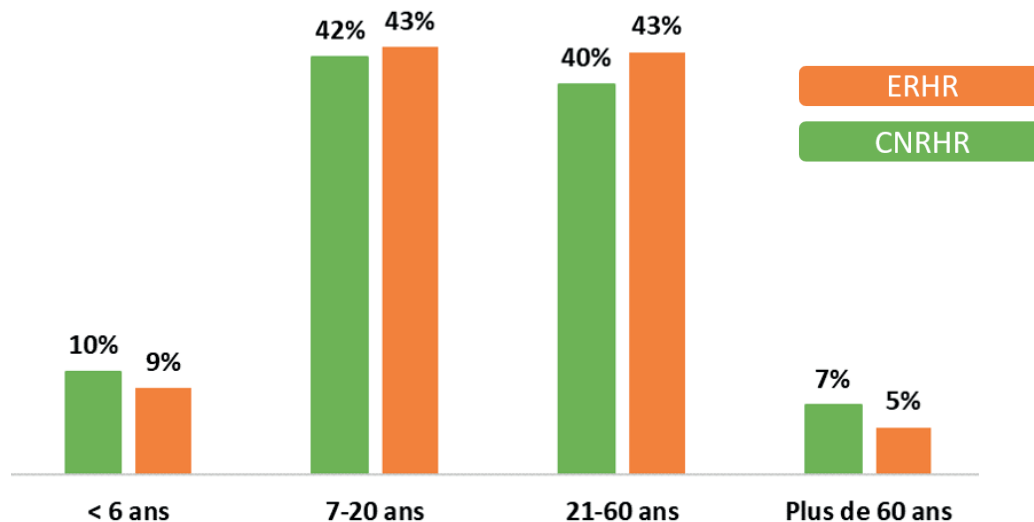


Les équipes sont confrontées tant aux problématiques des enfants que celles des adultes.

Nombre de personnes suivies par les ERHR et les CNRHR par tranche d'âge suivies depuis 2016



Nombre de personnes suivies par les ERHR et les CNRHR par tranche d'âge selon l'âge à 20 ans



Il est à noter que le décret du 9 mai 2017 relatif aux nomenclatures des ESMS accompagnant des personnes en situation de handicap ou malades chroniques propose une simplification pour les nouvelles autorisations en adéquation avec la démarche "une réponse accompagnée pour tous". Hormis certaines dispositions, l'autorisation d'un établissement ou service d'éducation adaptée ne peut donc pas prévoir de limite d'âge inférieur

à 20 ans. L'autorisation ne peut plus être délivrée pour des tranches d'âges spécifiques telles que 7-15 ans ou 8-12 ans, mais elle peut prévoir une limite d'âge supérieure à 20 ans.

En cohérence avec cette instruction qui a vocation à offrir une souplesse administrative propice à l'individualisation des parcours et à la prévention des refus de prise en charge, le GNCHR propose une simplification du précédent schéma ci-dessus.



Deux personnes sur trois vivent à domicile.
En fonction de l'âge, il s'agit du domicile de leur parent, de leur famille ou encore dans quelques cas celui de la personne ou du couple.

> Où vivent les personnes suivies par les ERHR ?

- 1087 personnes résident chez leurs parents (49%)
- 287 personnes sont en famille⁽⁵⁾ (13%) : baisse de 2 points par rapport à 2019
- 150 personnes vivent seules (7%) : hausse de 1 point par rapport à 2019
- 83 personnes sont en couple (4%)

Il y a autant de personnes à domicile suivies qui ont plus de 43 ans que moins de 43 ans (médiane). Parmi ces personnes à domicile, 12% ont plus de 45 ans (135 personnes âgées de 46 - 60 ans et 79 personnes âgées de plus de 60 ans). Ce qui montre l'importance d'aborder la problématique du vieillissement des parents et des personnes en situation de handicap rare.

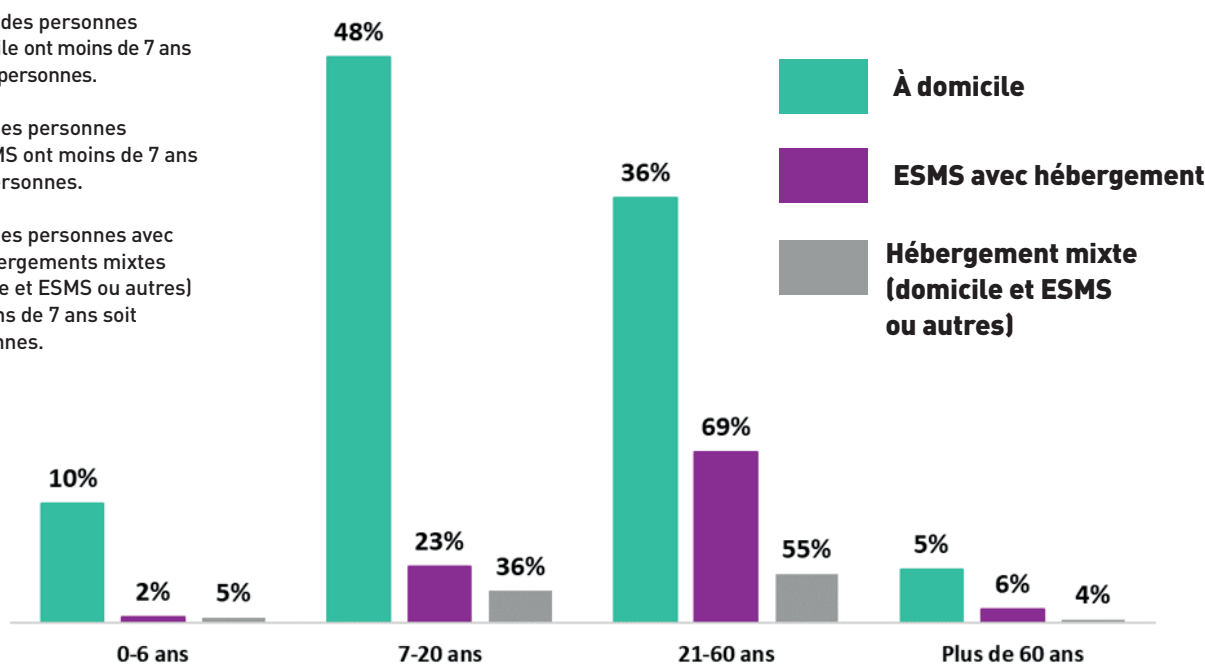
Des enfants et des jeunes de moins de 20 ans (24%) sont accueillis dans les établissements et services médico-sociaux avec hébergement.



■ 10% des personnes à domicile ont moins de 7 ans soit 177 personnes.

■ 2% des personnes en ESSMS ont moins de 7 ans soit 9 personnes.

■ 5% des personnes avec des hébergements mixtes (domicile et ESSMS ou autres) ont moins de 7 ans soit 7 personnes.



Public suivi par les ERHR - Hébergement à domicile ou en ESMS avec hébergement, répartition par âge

(5) Famille = fratrie, famille hors parents

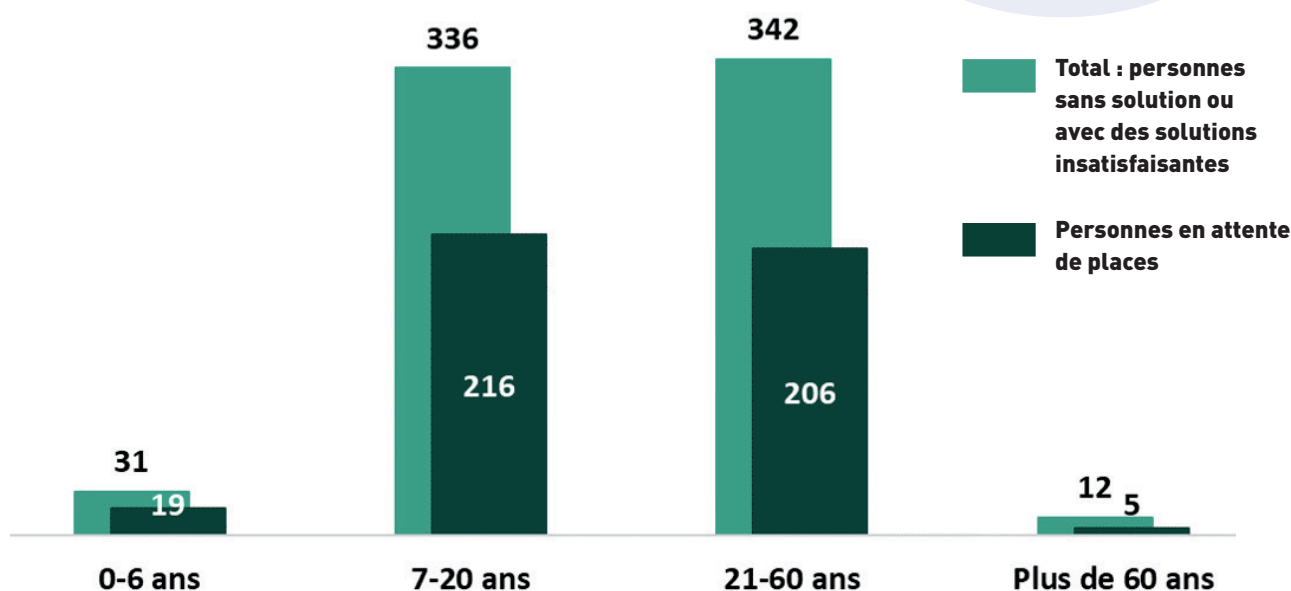
> Des personnes sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes

32% soit 723 personnes suivies par les ERHR sont déclarées « sans solution ». Elles sont en attente de place et/ou dans des situations de solutions insatisfaisantes. Toutes les tranches d'âge sont concernées, indépendamment du lieu d'hébergement. Parmi elles, 447 personnes déclarent être en attente de place disponible. Cela représente 62% des personnes sans solution et 12% du total des personnes suivies par les ERHR.

Il y a 143 personnes âgées de 21-25 ans tout hébergement confondu qui déclarent être sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes. Cela représente 53% personnes suivies âgées de 21-25 ans et 6% de la population totale suivie par les ERHR en 2020. Parmi ces 143 personnes, 92 sont en attente de place disponible.

Ce nombre augmente et passe à 306 personnes âgées de 16-25 ans tout hébergement confondu sans solution ou avec des solutions déclarées insatisfaisantes. Cela représente 49% personnes suivies âgées de 16-25 ans et 14% de la population totale suivie par les ERHR en 2020. Parmi ces personnes, 194 expriment être en attente de place en ESMS.

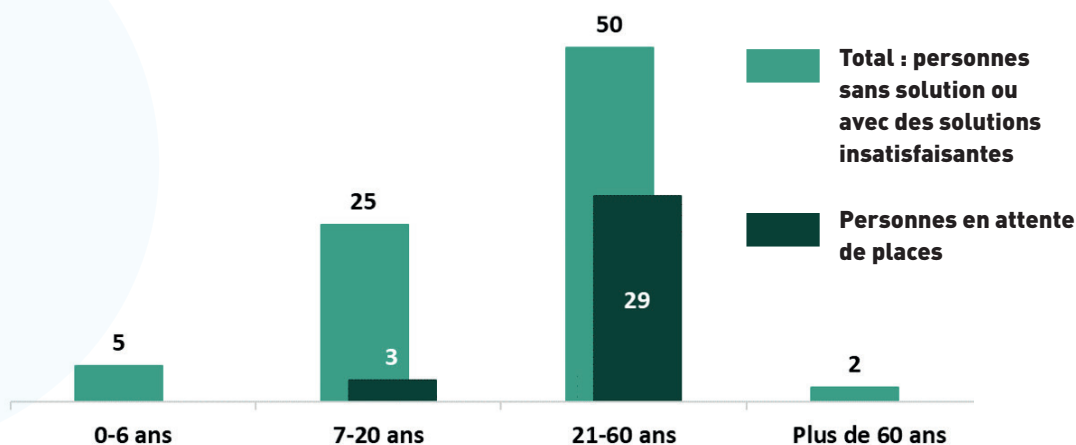
32%
soit 723 personnes suivies par les ERHR sont déclarées « sans solution⁽⁶⁾ ». Elles sont en attente de place et/ou dans des situations de solutions insatisfaisantes.



Public suivi par les ERHR Personnes sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes

(6) Depuis les conclusions du rapport de Denis Piveteau «Zéro sans solution» et de la démarche «une réponse accompagnée pour tous», l'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé, adoptée en 2016 prévoit que si l'orientation cible faite à une personne handicapée ne peut pas être mise en œuvre immédiatement (manque de disponibilité, pas adaptée ou situation complexe) que le PPC (plan personnalisé de compensation) soit complété par un PAG (plan d'accompagnement global).

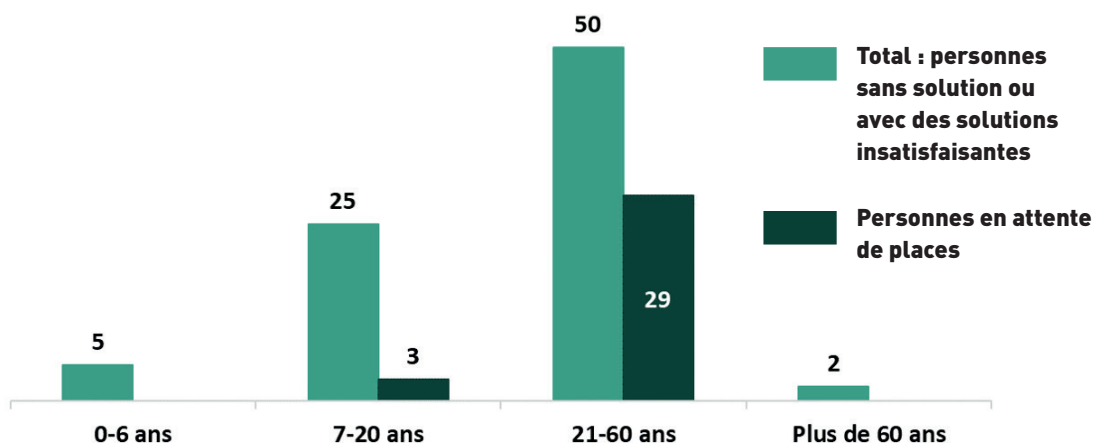
FOCUS : Public suivi par les ERHR - Personnes à domicile sans solution



Le domicile n'est pas toujours un choix. 550 soit 32% des personnes à domicile sont en attente d'une solution. Et ceci touche tous les âges. Il y a 107 personnes âgées de 21-25 ans à domicile qui déclarent être sans solution ou en attente de place soit 52% des personnes âgées de 21-25 ans à domicile.

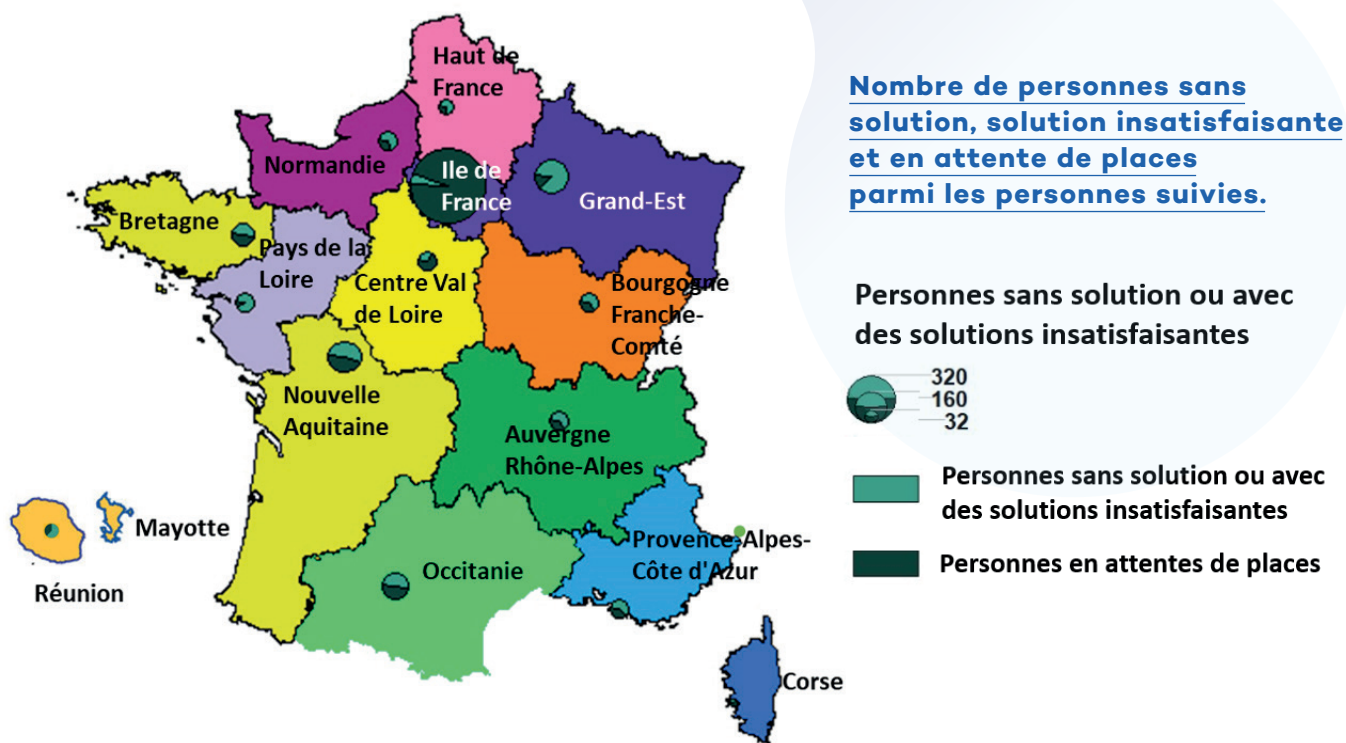
Ce nombre augmente et passe à 240 personnes âgées de 16-25 ans à domicile déclarant être sans solution ou en attente de place soit 49% des personnes âgées de 16-25 ans à domicile. Parmi ces 240 personnes, 162 sont en attente de place disponible.

FOCUS : Public suivi par les ERHR - Personnes en ESSMS avec des solutions insatisfaisantes sur les personnes en ESMS



Malgré une faible proportion, 82 personnes en ESSMS ont déclaré leur solution insatisfaisante. Et ceci touche tous les âges. Il y a 18 personnes âgées de 21-25 ans en ESMS qui déclarent leurs solutions insatisfaisantes soit 40% des personnes âgées de 21-25 ans en ESMS. Parmi ces

18 personnes, 12 sont en attente de place disponible. Ce nombre augmente et passe à 30 personnes âgées de 16-25 ans en ESMS avec des solutions déclarées insatisfaisantes soit 33% des personnes âgées de 21-25 ans en ESMS. Parmi ces 30 personnes, 16 sont en attente de place disponible.



> Les facteurs aggravants

Le logiciel commun SCIDI permet la saisie des facteurs aggravants sans que toutefois cette saisie ne soit obligatoire ou systématique. Les facteurs aggravants représentent les difficultés/conséquences repérées dans le cadre de l'accompagnement d'une personne en situation de handicap rare. Cela concerne 720 personnes suivies par les ERHR.

La figure, en haut à droite, présente la liste des facteurs aggravants repérés dans le SCIDI.

L'analyse de ce critère révèle que 38% des personnes suivies par les ERHR présentent des comportements-problèmes (845 personnes). Ce chiffre est en faible hausse par rapport à 2019 (+ 4 points).

Ces nombreuses sollicitations s'expliquent par le fait que les troubles du comportement, qu'il s'agisse de personnes à domicile ou en ESMS mettent à mal, voire peuvent menacer la pérennité des accompagnements.

Nous notons également que les comportements dits problèmes ou défis sont souvent associés aux

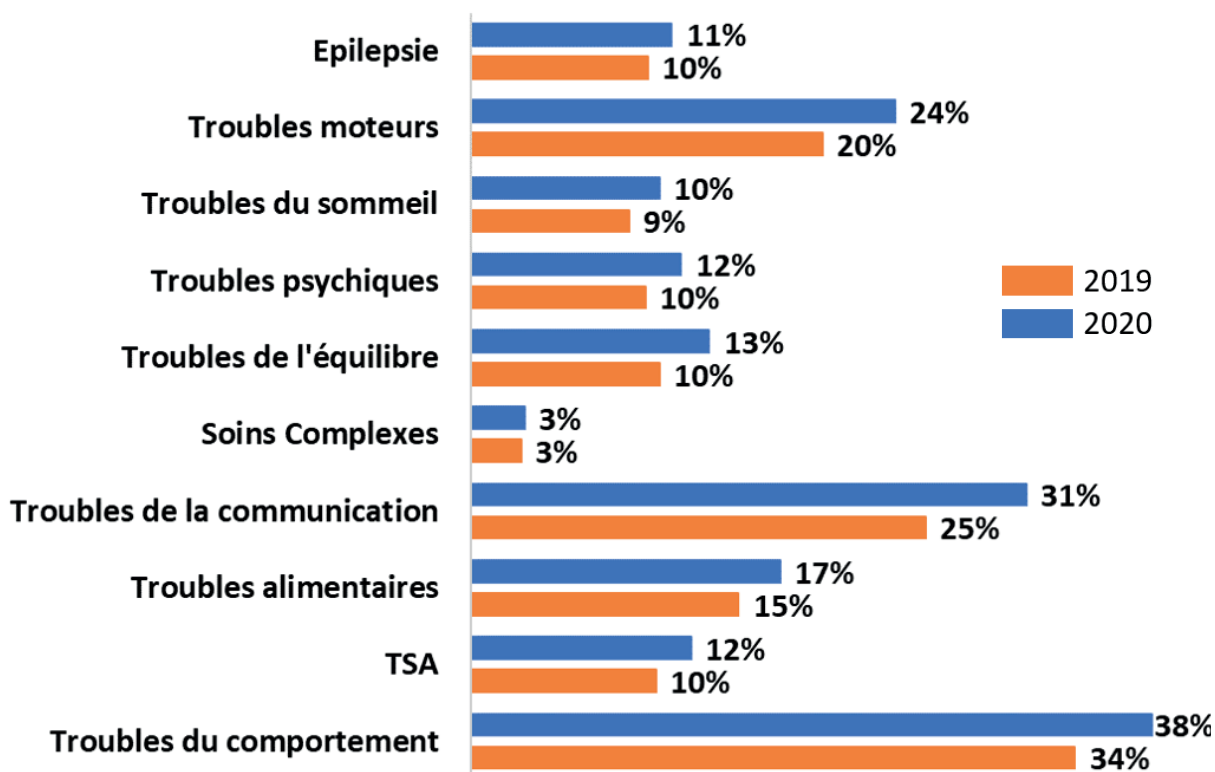
« TSA » qui peuvent, par exemple, être annoncés par nos interlocuteurs lors de leurs appels.

Les troubles de la communication sont un facteur aggravant dans 31% des situations suivies (689 personnes). Ces facteurs n'étant pas un critère rempli systématiquement, il faut considérer qu'au moins 31% des personnes ont un trouble de la communication.

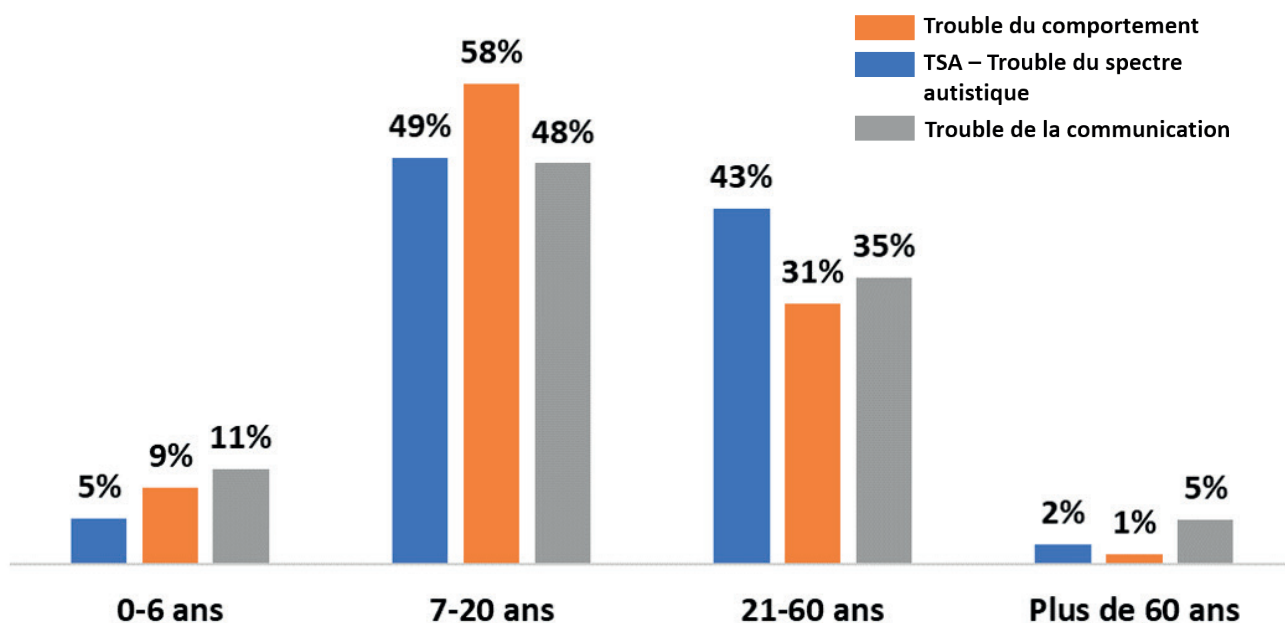
Le trouble du spectre autistique (TSA) est un facteur aggravant dans 12% des situations suivies (273 personnes). Ces facteurs n'étant pas un critère rempli systématiquement, il faut considérer qu'au moins 12% des personnes ont un TSA. Les TSA disposent de ressources dédiées, pourtant nous sommes fréquemment interpellés en l'absence de diagnostic ou en raison des délais souvent très longs à les obtenir.

D'autres facteurs aggravants que les troubles du comportement, les TSA ou les troubles de la communication sont signalés pour 403 personnes suivies par les ERHR. C'est le cas par exemple des soins complexes qui peuvent être associés à ceux du polyhandicap. On voit ainsi la porosité de la catégorie « handicap rare ».

Public suivi par les ERHR : Répartition des facteurs aggravants



Public suivi par les ERHR : Répartition des âges selon les facteurs aggravants courants



03

Les accompagnements proposés aux personnes et aux familles

Les types d'accompagnement proposés par les ERHR correspondent à leurs missions initiales telles que la CNSA les avaient définies cf 2^e Schéma). Afin de réaliser un bilan commun, les CNRHR ont adopté cette nomenclature par la suite en ajoutant les accompagnements supplémentaires correspondant à leur offre de service spécialisé.

> Les types d'accompagnement

Les accompagnements initiaux :

- Information, Conseil et Documentation
- Évaluation de la situation et des besoins
- Préconisations et Propositions d'intervention
- Soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours

Ajouts pour les CNRHR :

- Évaluation fonctionnelle
- Développement des compétences autour d'une situation
- Co-Construction avec les personnes/familles/aidants

Par ailleurs, afin que chaque structure puisse rendre compte de l'intégralité de son activité, une catégorie « autres » a été ajoutée. Elle correspond dans les faits principalement à l'ensemble des démarches administratives associées à une situation. (Interventions pour le recueil des données



Quand une ERHR est sollicitée, un processus d'intervention est mis en œuvre. L'intervention se décompose en différentes étapes. Le processus peut varier d'une ERHR à l'autre en restant toutefois globalement dans le schéma général donné ci-dessous.

autour de la demande, instruction du dossier (demande de consentement, précisions, fiche de 1^{er} contact, prise de rendez-vous), échanges informels au sujet de la situation (tél, mail, envoi de questionnaire, ...), envoi du dossier unique d'admission, mise en lien avec une ressource ou formalisation de synthèse, de compte rendu...).



Modalités d'intervention des ERHR

(Extrait Rapport d'activité 2020 ERHR Nouvelle Aquitaine p24)

Environ 61.917 interventions ont été réalisées en 2020 par les ERHR et les CNRHR.

Cela représente 7 interventions en moyenne par personne suivie.
 Les interventions ont lieu à domicile, sur les sites des établissements, par téléphone ou par e-mail.
 Les visites à domicile représentent 2% des interventions pour les ERHR soit 870 interventions et 3% pour les CNRHR soit 61 interventions.

La figure, ci-dessous, permet de montrer les différentes interventions des ERHR et des CNRHR. Les différences de missions sont visibles :

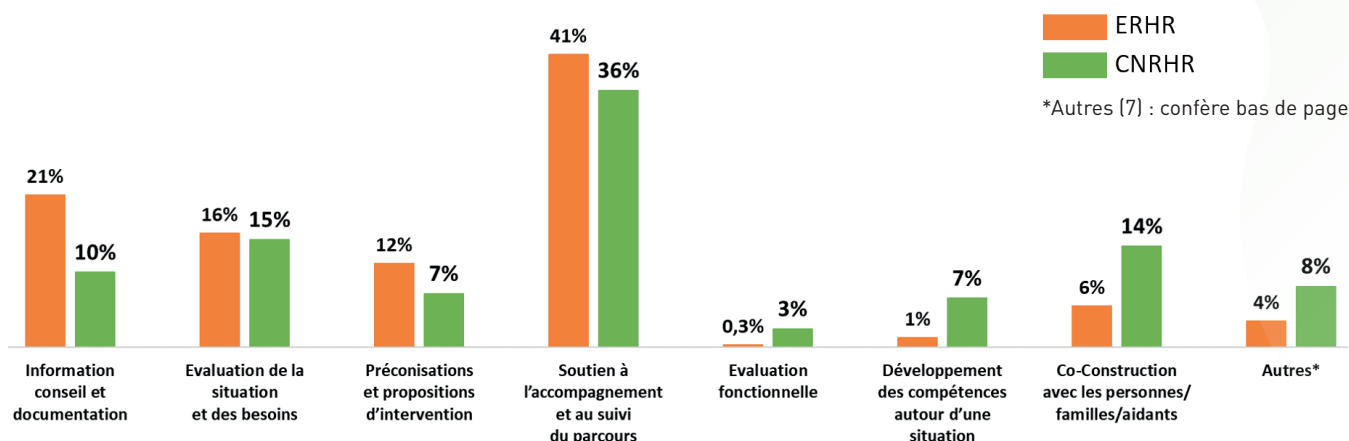
Par exemple, le domaine d'intervention « Information, Conseil et de documentation » est deux fois plus exercé par les ERHR.
 La co-construction avec les personnes, familles et aidants est une mission exercée proportionnellement deux fois plus par les CNRHR. Néanmoins, ce graphique montre surtout que la répartition de toutes ces missions est globalement similaire entre les CNRHR et ERHR.



Le soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours représente une intervention sur trois.



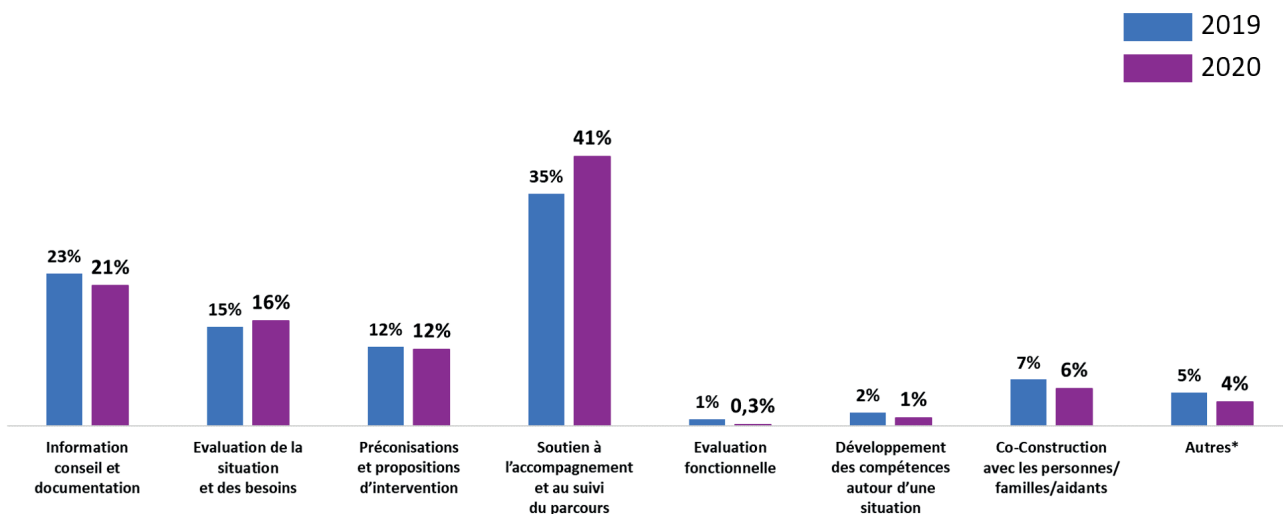
Les CNRHR exercent le soutien à l'accompagnement et le suivi du parcours au même niveau que les ERHR (successivement à 36% et 41%)



Interventions individuelles 2020

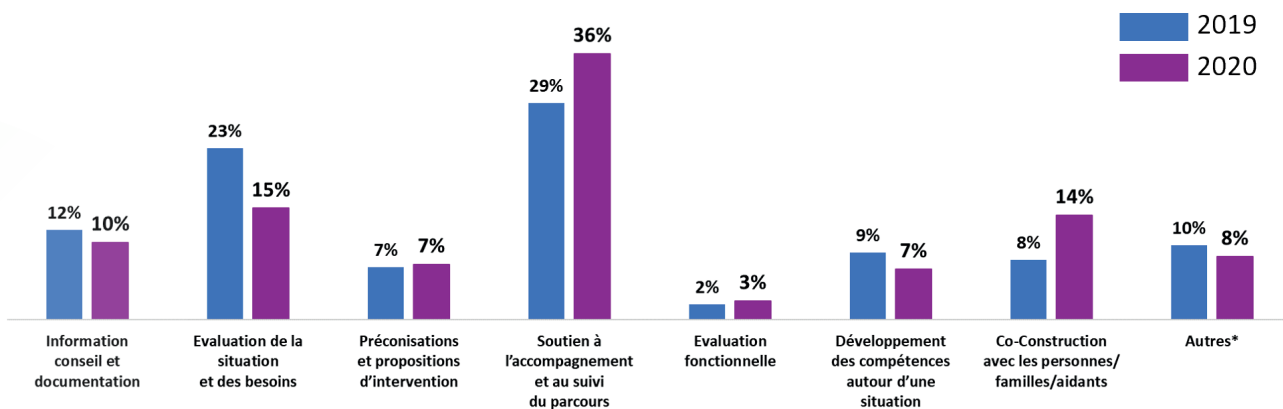
[7] - Au recueil des données autour de la demande,
 A l'instruction du dossier (demande de consentement, précisions, fiche de 1er contact, prise de rendez-vous,
 - Aux échanges informels autour de la situation (tél, mail, envoi de questionnaire, ...)
 - A l'envoi du dossier unique d'admission
 - Mise en lien avec une ressource
 - Formalisation de synthèse, de compte rendu.

ERHR - Interventions individuelles 2019- 2020



*Autres (8) : confère bas de page

CNRHR - Interventions individuelles 2019- 2020



*Autres (8) : confère bas de page

En 2020, les chiffres des CNRHR sont en baisse par rapport à 2019 concernant les évaluations de situation et des besoins et ce, du fait de la crise sanitaire. Néanmoins, les chiffres sont en nette augmentation concernant la co-construction avec les personnes/familles/aidants et le soutien à l'accompagnement.

(8) - Au recueil des données autour de la demande,
 - A l'instruction du dossier (demande de consentement, précisions, fiche de 1er contact, prise de rendez-vous,
 - Aux échanges informels autour de la situation (tél, mail, envoi de questionnaire, ...),
 - A l'envoi du dossier unique d'admission
 - Mise en lien avec une ressource
 - Formalisation de synthèse, de compte rendu.

04

Les actions collectives

Pour apporter des réponses adaptées aux personnes et aux familles, les structures du DIHR doivent accompagner les personnes mais également contribuer à augmenter le niveau de connaissance et de compétences des professionnels des ESMS pour l'accueil et l'accompagnement des personnes avec des handicaps rares.

L'ensemble de ces actions est regroupé sous le terme d'actions collectives. Toutes les actions sont répertoriées suivant une nomenclature commune et co-construite avec les ERHR et CNRHR en 2018 et mise à jour en 2019.

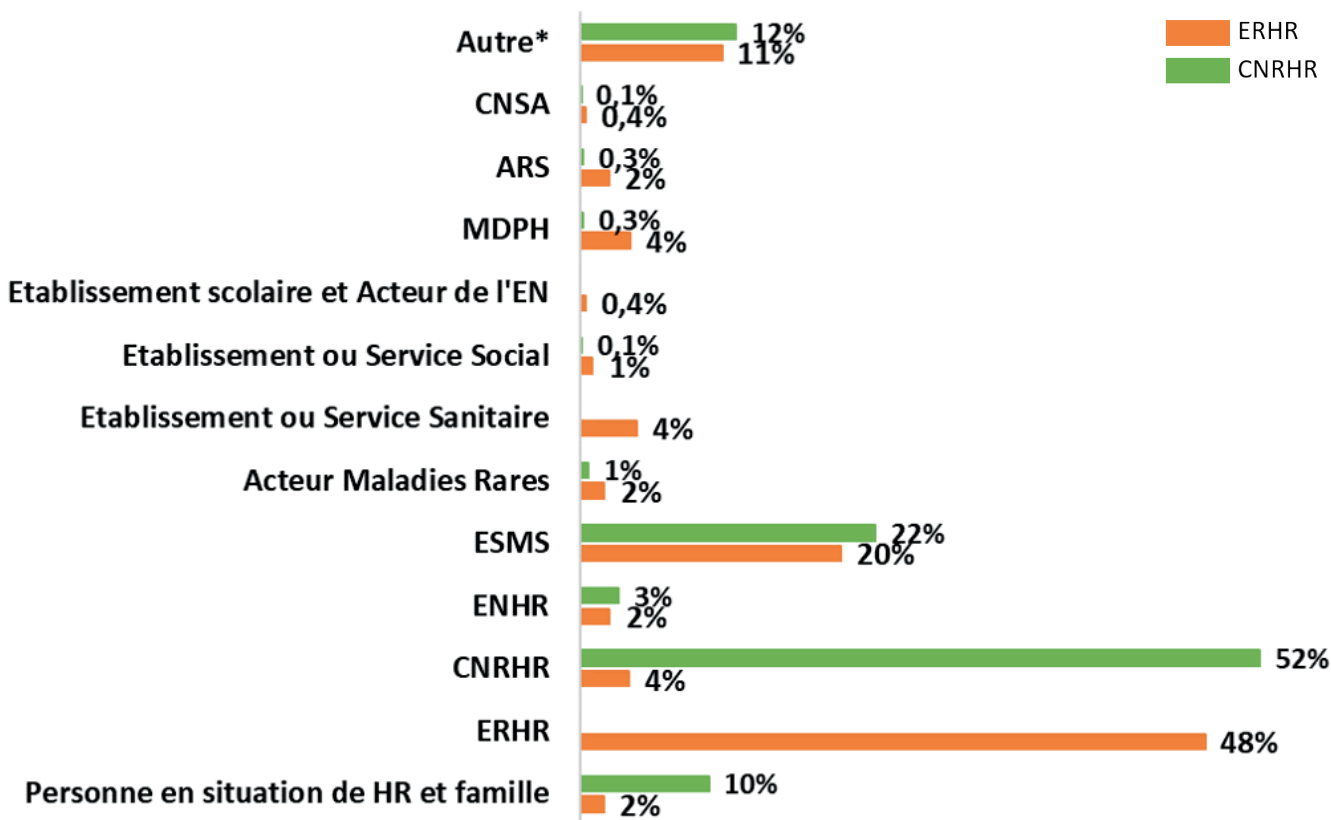
Les actions sont classées en trois grands domaines :

- Etude, recherche, innovation
- Dynamique réseau, dispositif Intégré
- Diffusion de connaissance, développement de compétences

Ces domaines présentent des sous-domaines qui permettent un suivi de toutes les actions collectives d'une structure.



En 2020, la majorité des actions collectives a été initiée par les ERHR et les CNRHR qui agissent de façon proactive sur leur territoire.



ÉTUDE, RECHERCHE ET INNOVATION

Ce domaine concerne principalement les CNRHR. Voici les actions mises en œuvre en 2020.

> Formalisation des connaissances et de l'expertise

CNRHR La Pépinière

- Finalisation du travail de rédaction et d'auto édition de l'ouvrage « Particularités du bilan moteur chez le bébé et le jeune enfant déficient visuel » de Véronique WATRIGANT et Catherine PANIEN. CNRHR La Pépinière, 2020
- Etude des fonctions neurovisuelles, formalisation de livrets :
 - Programme de stimulation visuelle
 - Livret « visio-spatial »
 - Partenariat avec le pôle IEM Artois de l'APF-France Handicap pour associer des vidéos pratiques à ces guides.
- Comprendre un compte rendu orthoptique / Comprendre un compte rendu ophtalmologique (disponibles sur la plateforme). L'objectif est de rendre les comptes rendus visuels lisibles et compréhensibles de tous : explications des différentes étapes des bilans, des différents tests/matériel/appareils utilisés, des termes médicaux, des abréviations les plus courantes.

CNRHR FAHRES

- Enquête REPEHRES II (Recensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères)
- Projet de recherche : Analyse, l'évaluation et l'évolution d'un dispositif appelé « communauté de pratique Epilepsies et Handicap » par Eléonore MOUNOUD, Université Paris Saclay CentraleSupélec et Isabelle VANDAGEON-DERUMEZ, IAE Gustave Eiffel (UPEC)
- Projet de recherche CAPSE « Capitalisation des savoirs d'expérience en épilepsies » par Vanessa REMERY, Fabrice ROUBLOT, Myriam MEUWLY-BONTE, Université de Genève (Laboratoire RIFT) - reporté en 2021

- Projet NEXTHEP Nouvelle Expertise Territoriale pour les situations de Handicap avec Épilepsie : outil autodiagnostic
- Webinaire « COP émotions / fiche thématique émotions »
- Élaboration des fiches techniques spécialisées par profil type sur des situations de handicap rare à partir de l'expérience des CNRHR (action 48 second schéma HR) / construire une fiche thématique. Exemple : Epilepsie et Autisme
- Comité scientifique projet SYNAPSE
- Création référentiel formation épilepsie
- Elaboration Guide «Transition»
- Transmissions de savoirs, de ressources.

CNRHR Robert Laplane

- Création d'outils destinés aux acteurs « ressources »
 - Création de la malle pédagogique : production de livrets pédagogiques présentant la démarche pour l'accès au langage, une coopération de professionnels et de familles
 - Construction d'une grille de repérage des compétences des jeunes à partir de l'outil MEDIAPLUS (MEDIA +) en partenariat avec des établissements partenaires en Europe dans le cadre du projet européen et canadiens.
 - Mon carnet de parcours de vie : outiller des pairs aidants, un projet dont ils sont à l'origine, conduit avec eux et pour eux
- Documentation de la « fonction ressources »
 - Travail doctoral sur la création d'un référentiel de compétences des acteurs « ressources » : professionnels, aidants et pairs aidants : une large enquête au niveau national. Grille d'auto positionnement.
 - Modélisation du dispositif de montée en compétences d'une équipe ressource « surspécialisée »
 - Écriture d'un projet d'équipe mobile « surspécialisée »
- S'appuyer sur les savoirs expérientiels des aidants :
 - Malle pédagogique livret 3
 - Mon carnet de parcours de vie
 - Soutien au projet MÉMO : une plateforme de services intégrés régionale portée par le GAPAS



CNRHR CRESAM

- Standardisation des divers types de communication tactile en vue de créer une chemise « communications tactiles » : Formalisation d'un document pour la dactylographie tactile.
- Troisième journée de rencontre des acteurs de la surdicécité en ESMS le 10 mai 2019 avec l'ANPSA : intervention du Cresam sur la diversité des modes de communications avec les personnes en situation de double déficience sensorielle
- Participation et collaboration au réseau Deafblind International (network CHARGE, board...) : EU project Identification of early-onset deafblindness
- Séjour d'étude avec le Réseau Francophone en Déficience Sensorielle et du Langage à Marseille
- Outil COOMVOR, outil d'évaluation des précurseurs de la communication développé pour le TSA. Le Cresam,
- Avec le Network International CHARGE, participation au projet et recueil de témoignages de personnes avec un syndrome CHARGE, de parents, de proches et de professionnels pour l'ouvrage : You taught me... Partner competencies of professionals from people with CHARGE Syndrome d'Andra Wanka
- Création plaquette vieillissement
- Création pochette communication tactile
- Réalisation du questionnaire AILDV en vue de la création d'une communauté de pratiques



> Projets de recherche

CNRHR CRESAM

- Projet européen Groningen : EU project Identification of early-onset deafblindness
- Echange et collaboration sur des sujets de recherche au Master IPHD Université de Poitiers et avec INSHEA.
- Reprise du questionnaire Hometalk
- Projet Parentalité
- Projet CIF OMS

CNRHR FAHRES

- Enquête REPEHRES avec les départements d'outre-mer (DOM)
- Démarrage enquête REPEHRES Corse avec l'ERHR PACA-Corse
- Projet de recherche CAPSE « Capitalisation des savoirs d'expérience en épilepsies » : élaboration de la méthodologie et des ateliers.
- Projet NEXTHEP Nouvelle Expertise Territoriale pour les situations de Handicap avec Épilepsie : définir et outiller la fonction

ressource, consolider la méthodologie du projet

- Travaux de recherche observatoire COP

CNRHR Robert Laplane

- Projet MEDIA+ / Projet européen Erasmus+ : Développement de l'innovation et échanges de pratiques : formalisation du transfert de la démarche d'accès au langage de jeunes sourds avec déficience associée ou de jeunes souffrant de troubles complexes du langage, création d'outils pédagogiques et d'un référentiel de compétences
- Projet CHI (Cochlear Hearing Implant) / Projet européen Erasmus+ : Échanges de pratiques autour de l'évaluation des troubles associés à la surdité chez les jeunes sourds implantés
- Soutien à la mise en place d'un groupe d'expression en direction de jeunes adolescents de l'IMPRO « Faites des couleurs »
- Projet ACES : Appui à la création d'un groupe d'échanges en langue des signes et communication alternative et augmentative avec un groupe d'adultes et leurs accompagnants au CAJ du pont de Flandre, Paris 19^e

- **Projet Resolux** : Mise en place d'un groupe d'expression pour de jeunes adultes du centre d'accueil de jour Resolux
- **Soutien à l'élaboration du projet porté par AFHAR-TCL** (Association France Handicap Rare avec au premier plan des troubles complexes du langage) ; Projet à destination de jeunes adultes avec des troubles complexes du langage
- **Thèse CIFRE** : Elaboration d'un référentiel de compétences spécifiques aux professionnels et aux aidants français accompagnant les jeunes atteints de surdité en situation de handicap rare en partenariat avec le Laboratoire de Psychologie et d'Ergonomie Appliquées (LaPEA) de l'Université Paris Descartes
- **Journée d'études « Surdités, troubles associés et atteinte des fonctions vestibulaires : retentissements sur les troubles du langage de l'enfant sourd et les apprentissages »**
- **Rapport de mission d'études** : « Et nos voisins européens, comment font-ils ? » Louis BERTRAND, Myriam WINNANCE (INSERM) et Livia VELPRY (CERMES3) – versions française et anglaise
- **Réalisation de 2 revues de littérature** sur les troubles vestibulaires associés à la surdité et sur les neuropathies auditives
- **Livret « Une démarche d'accès au sens »** : il introduit une collection de plusieurs livrets constituant une malle pédagogique
- **Un Kit de démarrage et de prise en main de la démarche** : « La petite fabrique de picto » écrit par Véronique LE RAL et Dominique SPRIET
- **Mise en œuvre d'un réseau national « Plus belle la vue »**, s'adressant aux partenaires impliqués dans l'accompagnement des troubles neurovisuels « Plus belle la vue, Pour regarder où je dois et reconnaître ce que je vois ». Ce projet a pour objet de favoriser les échanges dans une communauté de pratique entre tous les participants à la formation relative aux troubles neurovisuels dispensée par le CNRHR depuis 2010
- **Livre « Particularité du bilan moteur chez le bébé et le déficient visuel : déficience associée ou non à une déficience auditive ou à des troubles neuro développementaux »** Catherine PANNIEN et Dr Véronique WATRIGANT
- **Article rédigé pour le chapitre 2.17 « Troubles visuels »** du Protocole National de de Diagnostic et de Soins (PNDS), décembre 2019

ERHR Ile-de-France

- **Projet COORD+PRADER** : L'ERHR IDF, l'association Prader-Willi France, le centre de référence obésité syndromique de La Pitié-Salpêtrière rattaché à la filière maladies rares DéfiScience, ont lancé conjointement un projet de recherche-action sur la coordination renforcée auprès des personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi (SPW). Ce projet est basé sur une approche systémique et consiste à mettre en place une coordination renforcée auprès de 16 personnes ayant un SPW dont la situation est reconnue complexe (rupture de parcours, troubles du comportement alimentaire, comportements-défi, retentissements psychiatriques, etc.)

CNRHR La Pépinière

- **GROJEDDAI** : Grille Référentielle d'Observation du Jeune Enfant Déficient visuel et aveugle avec Développement Atypique ou Inhabituel. Il s'agit d'une suite aux travaux menés sur TEATSA2 à destination des jeunes enfants.
- **Instauration d'un réseau national** qui réunit aujourd'hui 22 établissements accompagnant des personnes TSA-DV
- **Production de l'outil TEATSA®** (Test pour Enfants Aveugles avec Troubles du Spectre Autistique ou troubles apparentés)

DYNAMIQUE RÉSEAU, DISPOSITIF INTÉGRÉ

Ce document présente la synthèse des actions hors réunions de gouvernance.

Vous pouvez trouver toutes les activités de chaque structure dans leur rapport d'activité respectif.

> Les outils communs du DIHR

Le GNCHR, dans le cadre de ses missions, crée, administre et maintient des outils communs à disposition des membres du DIHR.

Éléments de communication commune :
Sites internet Wordpress des ERHR, CNRHR et GNCHR, charte graphique du DIHR, plaquettes de présentation des ERHR et messagerie «@derhr.fr» pour chaque professionnel des équipes relais.

Ces outils permettent aux équipes relais et centres nationaux de s'identifier en tant que réseau.

Un outil métier commun :

SCIDI/Médiatèam

Le logiciel métier national SCIDI/Médiatèam (Système Commun d'Information du Dispositif Intégré) est l'outil de saisie des ERHR et des CNRHR pour le suivi des situations individuelles des personnes qu'ils accompagnent.

C'est également la base de données nationale des handicaps rares qui permet de réaliser la consolidation nationale de l'activité annuelle des ERHR et des CNRHR. Il est administré par le GNCHR.

SCIDI/Médiatèam permet l'accès simultané à l'information, facilite la communication, le partage des informations au sein du DIHR et leur structuration. L'outil permet également

Chiffres extraits de Médiatèam au 12/01/2021	2020
Comptes utilisateurs	165
Dossiers enregistrés (tous statuts confondus)	10.143
Dossiers Clos	8.018
Dossiers usagers en dehors des dossiers clos	2.300
Fiches d'interventions	44.477

Quelques chiffres clés 2020

d'harmoniser la saisie de l'information et d'apporter une meilleure lisibilité des actions menées par les différents acteurs et d'augmenter la visibilité des partenaires.

En 2020, le GNCHR a mis en place les premiers ateliers de convergence

(24 septembre et 1^{er} octobre). L'objectif de ces ateliers est de travailler ensemble sur les données collectées dans les outils communs (Médiatèam et Excel AC) pour en améliorer la saisie et ainsi pouvoir utiliser des données consolidées et fiables. Le groupe validera des consignes qui seront intégrées dans les notices de saisie des données. Les ateliers de convergence sont ouverts à tous les professionnels du DIHR.

La plateforme collaborative des handicaps rares :

<https://plateforme.handicapsrares.fr>

Le GNCHR a créé une plateforme collaborative d'échanges qui a pour objectifs de :

- Faciliter la coopération entre les entités du GNCHR.
- Faciliter le fonctionnement des instances du GNCHR.
- Créer un espace numérique d'échanges et de débats autour des questions et problématiques des handicaps rares.
- Créer un espace numérique d'échanges et de débats autour des questions et problématiques posées par le CNCPPH.

Cette plateforme propose des fonctionnalités à activer selon les besoins de chaque groupe. La plateforme est mise en place progressivement. Dans la première phase, deux premiers espaces pilotes ont été créés : « MCPV » (Groupe de travail transverse du GNCHR) et « Assemblée Générale du GNCHR ». A partir de janvier 2021, le projet est entré dans une nouvelle phase avec le développement et la création d'espaces pour les ERHR et CNRHR.

RÉSEAUDOC

Le logiciel documentaire commun

Le DIHR dispose d'un portail Réseau doc handicaps rares : <https://doc.handicapsrares.fr>

Accessible à tous, le site mutualise les ressources documentaires des 4 CNRHR (CRESAM, FAHRES, La Pépinière et Robert Laplane) ainsi



que celles de l'ERHR AuRA. Il permet à chacun d'effectuer des recherches documentaires via une fonctionnalité dédiée, de découvrir les nouveautés repérées par le réseau des documentalistes ou encore de consulter l'agenda des événements en lien avec le handicap rare. Il est animé par les documentalistes des 4 CNRHR et de l'ERHR AURA et administré par le GNCHR.

ENTRE AIDANTS

La formation en ligne du Handicap Rare :
<http://entreaidants.handicapsrares.fr/>

Le GNCHR a lancé en 2019 la plateforme e-learning des handicaps rares « Entre Aidants » avec le soutien de la CNSA dans le cadre de l'appel à projets « Aide aux aidants 2015 ».

Le site s'adresse aux parents de personnes avec un handicap rare.

À travers 5 modules de formation interactive, les parents trouvent des éléments issus de l'expérience d'autres parents sur le rôle d'aidant, la communication alternative (conseils et outils), le champ des possibles et la recherche de solutions. Une rubrique « Ressources » guide les visiteurs vers les principaux relais nationaux et régionaux. En complément des modules, 5 vidéos de témoignages de parents délivrent des messages partagés par beaucoup d'aidants.

Audit RGPD

Le règlement général sur la protection des données (RGPD) responsabilise les organismes qui traitent des données. En tant qu'administrateur du SCIDI/Médiatèame et de plusieurs logiciels, le GNCHR doit mettre en œuvre des mesures prévues au RGPD.

La première étape de la démarche a consisté à effectuer un audit (juillet à novembre) qui a permis d'identifier les actions correctives à mener. Dans le cadre de l'audit, le GNCHR a organisé un échange entre Maître RISSER, les directeurs de CNRHR et les pilotes des ERHR afin qu'ils puissent poser toutes les questions relatives à la gestion des données.

À partir des résultats de l'audit, le GNCHR poursuit la collaboration avec le cabinet ORIER/NOMOLEX dans le cadre d'une mission de DPO (Délégation à la Protection des Données) pour la mise en œuvre des préconisations.

VOUS POUVEZ RETROUVER TOUS LES OUTILS COMMUNS EN CLIQUANT SUR CE LIEN :
[HTTPS://PLATEFORME.HANDICAPSRARES.FR/ASSEMBLIES/OUTILSDIHR](https://plateforme.handicapsrares.fr/assemblees/outilsdihr)

> La dynamique sur les territoires

L'Equipe Relais s'appuie sur les ressources de son territoire. Elle réalise ainsi la majorité de ses interventions en mobilisant son réseau de partenaires selon le principe de subsidiarité. Au niveau des grandes problématiques communes soulignées, on peut relever pour 2020 (mis à part le moment si particulier de la crise sanitaire) :

- Le manque de réponses en cas d'urgence.
- Une grande disparité de fonctionnement des MDPH parfois au sein d'une même région. Dans certains départements les relations avec les ERHR sont jugées comme satisfaisantes et dans d'autres elles peuvent être inexistantes.
- La rigidité des systèmes de financement.
- La difficulté de travailler avec l'administration, l'éducation nationale, la psychiatrie ou l'ASE (aide sociale à l'enfance).
- Les incertitudes de la période de transformation du secteur médico-social et le besoin de le stabiliser pour consolider les actions en cours.

Au niveau des acteurs stratégiques, il y a une convergence sur les objectifs autour du « zéro sans solution ». Mais comme leur mise en œuvre n'est pas toujours concertée, cela provoque un empilement des dispositifs, accentué encore avec l'arrivée des communautés 360. On observe alors des grandes différences d'un département à l'autre.

Coopérations au sein du DIHR

Les CNRHR interviennent en co-animation dans les territoires à la demande d'une ERHR ou d'un établissement pivot. Plusieurs projets sont menés chaque année autour d'une situation individuelle ou pour des actions collectives dans un établissement, pour des sensibilisations et des formations co-animées.

Dans une logique de guichet intégré pour proposer une réponse harmonisée et de proximité, les CNRHR et les ERHR ont mis peu à peu en place des procédures communes pour une analyse commune des dossiers et un partage des interventions. De nombreuses actions collectives



s'organisent suite à une observation et une intervention autour d'une situation individuelle. Ces interventions communes permettent à la fois la montée en expertise des ERHR avec le soutien des CNRHR et une meilleure connaissance du territoire pour le CNRHR.

Ces coopérations ont démontré leur pertinence : elles sont un levier pour irriguer l'ensemble du territoire au sujet des connaissances sur le handicap rare et permettent leur meilleure visibilité.

De nombreux partenariats sont également tissés avec les associations de personnes et de familles (notamment certains membres du 3^e collège du GNCHR comme l'ANPSA, Prader-Willi France, l'EFAPPE ou l'AFSA) pour co-organiser des formations, des réunions de sensibilisations et des groupes d'échanges, mais aussi pour des co-interventions sur certaines situations individuelles.

La dynamique engagée avec les services hospitaliers, en particulier les Filières de Santé Maladies Rares et les Centres de Références Maladies Rares se poursuit. Elle prend la forme de coopérations territoriales pour la diffusion de l'information et de la connaissance sur

les maladies rares et les handicaps rares au moyen de formations, de colloques ou de webinaires co-organisés.

Sur tous les territoires, des partenariats se nouent selon les besoins et les dispositifs existants.

On peut citer par exemple des coopérations avec des PCPE, PTA, le Dispositif Compagnons MR de l'Alliance Maladies Rares.

Il est à noter que la mise en œuvre des « communautés 360° Covid » a vu des synergies très variables s'installer. Des ERHR ont pu être mobilisées dans le cadre des concertations en vue de la mise en place de ces nouveaux dispositifs sur les territoires, certaines ont été désignées pour les porter, d'autres ont été identifiées comme acteurs potentiels de 3^e ligne.

➤ Diagnostic des territoires, repérage des besoins et des ressources

Concernant les diagnostics de territoire, les répertoires des ressources et leur cartographie, à l'instar de la démarche de l'ARS Ile de France, des ARS sollicitent les ERHR pour mettre en place ces outils. Plusieurs ERHR ont développé des projets en 2020 qui répondent aux besoins de leur territoire :

- **ERHR IDF :** Suite au diagnostic territorial partagé et afin de poursuivre le développement de l'offre handicaps rares, l'ARS IDF a lancé en 2020 un appel à manifestation d'intérêt régional. 4 projets ont été retenus et vont permettre la création de 32 places et le développement de fonctions ressources sur le territoire. Les porteurs de ces projets s'inscrivent dans une dynamique de réseau animée par l'ERHR IDF. Une convention tripartite est signée entre l'ARS IDF, l'ERHR IDF et le porteur de chaque structure.

- **ERHR Nord-Est & ERHR Nouvelle Aquitaine :** Répertoire commun des ressources associatives, sanitaires et médico-sociales compétentes sur les situations de handicaps rares (annuaire, cartographie) : L'objectif est de créer une base de données permettant non seulement aux

membres de l'ERHR, mais aussi au grand public et aux professionnels partenaires, d'accéder facilement

à la ressource et/ou à l'expertise la plus adaptée aux besoins. L'annuaire des ressources devrait ainsi permettre :

- En interne, de recenser nos partenaires et d'accéder rapidement aux informations recherchées.
- En externe, de faciliter l'orientation directe du grand public vers les ressources Handicaps Rares, lorsqu'une intervention de nos équipes n'est pas nécessaire.

La mise en œuvre de ce projet est prévue en 2021.

- **ERHR AuRA :** Annuaire AuRA (Outil de collecte et d'interrogation des ressources handicaps rares sur le territoire Auvergne Rhône-Alpes) : Le cahier des charges a été formalisé comprenant une synthèse des besoins de chaque membre de l'équipe afin d'identifier les fonctionnalités attendues. Une maquette de l'outil a également été réalisée. La démarche a été présentée à l'ARS qui a décidé de débloquer des crédits sur trois ans pour développer une réponse fonctionnelle.

> Les communautés de pratiques

Depuis trois ans, à l'initiative des CNRHR et des ERHR en lien avec les ressources du territoire, se développent des « communautés de pratiques ». Ces communautés regroupent des acteurs de multiples horizons partageant un intérêt commun pour la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare.

Chaque communauté de pratiques définit ses propres objectifs parmi lesquels on retrouve souvent :

- Créer les dynamiques d'un réseau national de professionnels, certains se trouvant très isolés dans leur pratique au sein de leur établissement.
- Œuvrer pour la mise en relation entre les membres.
- Partager des connaissances et des expériences concrètes.
- Co-développer les compétences individuelles et collectives.
- Capitaliser les connaissances, savoir-faire et compétences.
- Produire des ressources pour la communauté en mettant en commun la part de savoir et d'expérience que chacun détient.
- Disposer de bases documentaires complètes et de formations ciblées.
- Rendre accessible des ressources et des informations sur un type de handicap rare.
- Aider à trouver la bonne posture et à agir concrètement.

Pour atteindre ces objectifs, les membres partagent leurs savoirs, pratiques et expériences afin de forger une intelligence collective. Ces groupes soutiennent le développement des compétences de personnes ressources dans leur établissement d'origine mais pouvant également être mobilisées sur le territoire.

Ce partage permet de rendre accessible et produire des ressources. Concrètement, il s'agit d'échanges de pratiques, de ressources documentaires (fiches pratiques, de guides), de webinaires, d'évènements...



Plusieurs communautés de pratiques (CoP) sont actives au sein du DIHR :

- CoP Surdicécité (CNRHR CRESAM et ERHR Bretagne)
- CoP Epilepsie et handicap en Pays de la Loire et en Bretagne (CNRHR FAHRES, ERHR Bretagne et ERHR Pays de la Loire)
- CoP TSA-Déficience visuelle (CNRHR La Pépinière)
- CoP Stimulation visuelle (CNRHR La Pépinière)
- CoP Neuro-visuelle (CNRHR La Pépinière)
- Groupe de travail des professionnels sourds (CNRHR Robert Laplane)
- CoP Psychomotriciens (CNRHR Robert Laplane)
- CoP Psychologues (CNRHR Robert Laplane)
- Groupe de travail Professionnels sourds (CNRHR Robert Laplane)
- Groupes de travail syndrome de Prader-Willi (ERHR AuRA)
- CoP Maladie de Huntington (ERHR Bretagne)
- CoP Prader-Willi (ERHR Bretagne)

> Les groupes de travail du GNCHR

Depuis fin 2018, le GNCHR fonctionne en mode projet pour réaliser les actions du 2^e Schéma national handicaps rares. Les groupes de travail sont constitués des professionnels des structures CNRHR et ERHR volontaires. Leur organisation et leur avancement sont pilotés par le GNCHR. Pour certains projets, les associations du 3^e collège sont également sollicitées. Peuvent également être conviés à ces groupes des personnes extérieures.

Cette dynamique est accompagnée par la mise en place du Comité technique du GNCHR fin 2019. Ces réunions entre pilotes, directeurs et équipe nationale du GNCHR ont lieu tous les 2 mois. Pilotées par le GNCHR elles permettent de partager les problématiques du réseau et de réfléchir ensemble aux actions à mettre en œuvre et de les co-construire.

En 2020, voici les principaux projets auxquels ont contribué ERHR, CNRHR et GNCHR :

Coopération avec les filières de santé maladies rares (FSMR)

Dans le cadre d'une démarche collective nationale, le groupe de travail commun GNCHR/FSMR a développé un formulaire complémentaire de transmission d'informations à la MDPH/MDA. Ce groupe co-piloté par le GNCHR et la coordination médico-sociale inter-FSMR réunit une quinzaine de professionnels des ERHR et des Filières de Santé Maladies Rares. Une phase d'expérimentation d'un an aura lieu en 2021 afin d'évaluer la pertinence de ce formulaire complémentaire et de l'améliorer.

Mise en place de la formation expérimentale « Supervision/co-développement des professionnels de la coordination du parcours dans le DIHR »

Depuis 2019, le GNCHR a décidé de mettre en œuvre une formation de type supervision/analyse des pratiques des professionnels exerçant une fonction de coordination de parcours.

Cette formation a pour objectif de partager et d'analyser ses pratiques autour du parcours des personnes en situation de handicap rare au sein d'un réseau dont les équipes, les modalités de travail et l'analyse des situations sont diverses. Elle est destinée aux professionnels exerçant une fonction de coordination de parcours au sein des ERHR et des CNRHR.

L'appel à volontaires a permis de constituer un groupe de 10 participants.

Le prestataire retenu, Marc FOURDRIGNIER devait commencer les formations en mars 2020 pour un groupe de dix personnes à raison de cinq journées à Paris sur le premier semestre. Le confinement a provoqué le report du début de la formation à juin. Deux autres sessions ont été organisées en septembre et octobre avant un nouveau report pour cause de confinement.

Cette formation s'est poursuivie en 2021.

Mon Carnet Parcours de Vie (MCPV)

Initié en 2015, dans le cadre du 2^e Schéma, avec plusieurs associations non gestionnaires membres du GNCHR et des associations représentant les personnes en situation de handicap rare, le projet appelé Mon Carnet Parcours de Vie, a pour objectif de :

- Conserver à un même endroit l'histoire, le vécu de la personne dans la continuité pour éviter les ruptures de parcours de la personne.
- Faciliter la communication de la personne HR avec son environnement sur ses éléments personnels.
- Créer des moments de plaisir partagés avec sa famille et les professionnels.

Après une analyse des besoins et la prospection des outils existant, le GNCHR a souhaité développer son propre outil MCPV qui aura les caractéristiques suivantes :

- Un carnet numérique.
- Propriété de la personne en situation de HR. Il est toujours à sa disposition.
- Qu'elle utilise elle-même (ou en lien avec un partenaire) pour communiquer.

MCPV intègre un outil de Communication Alternative Augmenté (CAA) adapté aux capacités

de la personne en situation de handicap rare. Cela permet qu'elle soit actrice dans la construction de son Carnet Parcours de Vie.

Un groupe de travail constitué de parents et de professionnels du CNRHR Robert Laplane et de l'ERHR Nord-Est a réalisé un carnet de parcours de vie standard qui sera adapté à chaque situation dans le cadre d'une expérimentation en 2021.

En fin d'année, le projet est entré dans la phase d'expérimentation. Six personnes en situation de handicap rare et leur famille ont été retenues pour la première vague. Ces personnes sont des hommes et femmes de 12 à 42 ans. Ils rencontrent des situations de vie variées et leurs compétences en communication sont diverses.

Chaque famille sera accompagnée par un « référent-soutien » dans la construction du carnet de parcours de vie. Ce référent-soutien, parent ou professionnel d'une structure (CNRHR Laplane, ERHR Nord-Est) a été formé à l'outil Clicker et a déjà réalisé un modèle de carnet. Le référent-

soutien est l'interlocuteur pour le GNCHR et participe au COPIL. Il soutient la famille tout le long de l'expérimentation. Il note le temps passé et les difficultés rencontrées durant l'accompagnement de la famille.

Pour l'évaluation du projet le GNCHR s'est associé à Mme MARTEL, Chercheuse à l'INSHEA, qui a réalisé des entretiens individuels auprès des familles avant le démarrage de l'expérimentation. Elle a également réalisé des entretiens individuels auprès des référents-soutien pour comparer et corrélérer les attentes exprimées par les familles des attentes perçues par les référents-soutien.

DIFFUSION DES CONNAISSANCES, DÉVELOPPEMENT DE COMPÉTENCES

Au niveau national, les principaux indicateurs concernent le nombre d'actions de formation et de sensibilisation, les actions d'appui et de conseil.

Actions animées ou co-animées avec durées renseignées en 2020	ERHR		CNRHR		ERHR + CNRHR	
	Nombre	Durée (en jour)	Nombre	Durée (en jour)	Nombre	Durée (en jour)
SENSIBILISATION	203	109	47	17,5	250	126,5
Colloque, séminaire, conférence, symposium	50	53,5	10	2,5	60	56
Webinaire	7	4	19	4,5	26	8,5
Café/atelier des aidants	11	6	1	4	12	10
Réunion thématique	135	45,5	17	6,5	152	52
FORMATION	42	51	264	145	306	196
Formation professionnelle continue	16	18	163	99	179	117
Analyse ou échange de pratiques	21	28,5	93	41,5	114	70
Formation initiale	5	4,5	8	4,5	13	9
TOTAL	245	160	311	162,5	556	322,5

Actions collectives animées ou coanimées en 2020



En 2020, les CNRHR et les ERHR ont conduit :

- **250 actions animées ou coanimées de sensibilisation, de développement des compétences et des connaissances**

Plus de 6.700 personnes ont participé à une action de sensibilisation (conférence, réunion thématique, webinaire, café/atelier des aidants) soit une augmentation de 50% de participants.

- **306 actions animées ou coanimées de formation**

Plus de 1.870 personnes ont bénéficié d'une formation en 2020 organisée par les CNRHR (55%) et les ERHR (45%).

- **201 actions d'appui conseil**, sur des projets d'établissements, d'aménagement et de mise en place de démarches spécifiques.



Les actions collectives de sensibilisation et de formation animées ou coanimées par les équipes relais

La plupart des actions collectives réalisées sont organisées sur le territoire de l'ERHR avec un CNRHR quand le sujet relève de son domaine d'expertise.

Un nombre important de ces actions sont co-organisées avec une FSMR et/ou une association de personnes et de familles (voir paragraphe «La dynamique dans les territoires»).

> Journées de sensibilisation dispensées par les ERHR et les CNRHR

Sensibilisations dispensées par les ERHR

- Les outils et approches mobilisable dans les situations de HR
- Définir les orientations suite à la «journée collaborative HR et parcours complexes»
- Interview à vocation d'information sur l'ERHR auprès de familles
- Les outils et approches mobilisable dans les situations de HR
- Sensibiliser professionnelle de la PTA au DIHR
- Collectifs d'aidants familiaux et professionnels :
 - de personnes adultes présentant une déficience visuelle avec handicaps associés
 - Communications alternatives et améliorées
 - Déficiences visuelles avec handicaps associés
 - Epilepsie
 - «Parcours de l'Aidant»
- Sensibilisation à la surdicécité
- Bases de la surdicécité et communication
- Langue des Signes Tactile
- Proposer des techniques d'accompagnement adaptées pour des personnes USHER
- Sensibilisation à la déficience visuelle et troubles associés
- Déficience visuelle : déplacements, repas, compensations
- Sensibilisation à la déficience visuelle : techniques de guide
- Sensibiliser les professionnels aux techniques compensatoires autour de la déficience visuelle
- Sensibilisation à la surdit 
- Sensibilisation LSF
- Sensibilisation surdit  et troubles psychiques
- Webinaire CAPSE Savoirs exp rientiels
- Sensibilisation d ficience sensorielle
- Sensibilisation et r alisation du profil sensoriel
- Sensibilisation   l' pilepsie et l' pilepsie s v re
- Am liorer l'accompagnement d'un enfant porteur d' pilepsie s v re
- Appui aux pratiques professionnelles autour de l' pilepsie
- Colloque REPEHRES Normandie

- Sensibiliser les professionnels   la question de l' pilepsie et des cons quences sur les comportements
- Information sur des maladies rares
- Journ e maladies rares
- Sensibilisation au syndrome de Prader-Willi
- Comment mieux accompagner la personne PW
- D velopper des pratiques ajust es   une situation de Prader-Willi
- Echanges de pratiques autour du syndrome Prader Willi
- Information sur le 22q11
- Journ e sensibilisation Syndrome Charge
- Leucodystrophie m tachromatique
- Mutation g ne SLC6A1
- Sensibilisation Neuro lupus
- Sensibilisation Syndrome X Fragile
- Sensibilisation 22q11
- Sensibilisation au syndrome d'Angelman
- Sensibilisation   la maladie de Huntington
- Sensibiliser les professionnels au syndrome Cri du chat et pr conisations d'accompagnement
- Sensibilisation Smith Magenis
- Sensibilisation STB
- Sensibilisation Trisomie
- Sensibilisation   la communication alternative
- Sensibilisation Troubles du comportement
- Protections juridiques
- Droits et Prestations
- Quel accompagnement pour une vie   domicile ou en institution ?
- Libert , s curit  : comment promouvoir l'autonomie des personnes accompagn es tout en leur garantissant la protection attach e   leur  tat de vuln rabilit  ?
- Smartphones et DV

Sensibilisations dispens es par les CNRHR

- Introduction aux surdic cit s
- Meilleure connaissance de la surdic cit 
- Double D ficience Sensorielle
- Sensibilisation  pilepsie
- Sensibilisation   l' pilepsie s v re et ajustement de l'accompagnement
- Communication tactile
- Meilleure connaissance du Syndrome Alstrom
- Meilleure connaissance du Syndrome CHARGE

- Sensibilisation et travail partenarial autour d'une situation
- Intervention dans le cadre du Projet Cepapho, Collectifs d'Échanges Professionnels Aidants de Personne en situation de Handicaps rares en Occitanie (atelier des aidants organisé par l'ERHR Languedoc Roussillon)
- Accompagnement d'équipe
- Communiquer sur la COP et sa dynamique
- Communiquer, diffuser, informer
- Découvrir de nouveaux outils de capitalisation
- Produire les ressources et enregistrer en live
- Sensibilisation syndrome CHARGE
- TWMS

> Formations dispensées par les CNRHR et les ERHR

Les actions de formation contribuent à la diffusion des connaissances sur les handicaps rares et à la montée en compétences collective des acteurs de terrain.

Formations dispensées par les CNRHR

- Formation TEATSA
- Accompagnement TSA - DV
- Cours licence codeurs professionnels
- Stimulation visuelle
- Troubles neurovisuels
- Groupe d'analyse des pratiques des professionnels sourds
- Formation au protocole LSF
- Formation expérientielle : démarche de diagnostic fonctionnelle et démarche de communication pour l'accès au sens et l'entrée dans le langage
- Formation expérientielle : Formation à l'utilisation d'un logiciel d'aide à la communication
- Diagnostic fonctionnel et démarche de communication. Groupe de psychomotriciens travaillant dans les ESMS DA / INTER ESMS
- Diagnostic fonctionnel. Groupe de psychologues travaillant en ESMS DA / INTERESMS
- Formation de formateurs et référents ESMS épilepsies

- Soutenir une situation Handicaps Rares -Epilepsie Sévère
- Présentation des troubles dysexécutifs sur le groupe des psychologues
- Accompagnement CRF
- Formation expérientielle : Transfert de compétences autour d'une situation individuelle
- Accompagnement d'équipe
- Aide à l'accompagnement
- Autonomiser les membres de la COP sur la collaboration à distance
- Formation Introduction aux surdicécités
- Formation Surdicécité et sens du toucher
- Formation Troubles de l'oralité alimentaire
- Formation Communication et surdicécité primaire
- Formation Communication et surdicécité secondaire
- Formation Vieillesse et surdicécités
- Formation Guide interprète Initiation

Formations dispensées par les ERHR

- Présentation du HR et du DIHR - Déclinaison au niveau opérationnel sur notre région
- Formation au SPW
- Formation au syndrome CHARGE
- Formation CAA
- Formation Comportements Problèmes
- Formation relayage handicaps
- Coordonnateur Parcours complexes
- Formation complémentaire pour formation coordonnateurs de parcours complexe
- Repérage des dispositifs départementaux et du maillage au niveau PA/PH

> Interventions en appui-conseil des ERHR

Dans le cadre de leurs missions, les Equipes Relais accompagnent et soutiennent les ESMS dans l'évolution de leurs pratiques, la mise en place de méthodes ou démarches spécifiques, l'évolution des projets d'établissements et services médico-sociaux.

Exemples :

- Appui à montage de projet et soutien d'un établissement dans ses démarches auprès de l'ARS pour la valorisation de son expertise dans l'accompagnement de plusieurs personnes en situation de Handicap Rare
- Participation à des rencontres pour la mise en place de la plateforme PCO
- Préfiguration TND 56
- Proposition méthodologie avec grille Serafin PH et plan d'action en vue concertation
- Echanges autour du déploiement d'une équipe mobile
- Accès aux soins PH
- Création de Fiche réflexe SAMU Handicap
- Appui à l'articulation avec le sanitaire et recherche d'expertises
- Mise en place d'un service d'aide à la personne
- Retour d'expérience COVID (inter-établissements)
- Restructuration Plateforme COVID (échange avec CREIA)
- Réflexion interdisciplinaire sur les suivis HR en temps de crise sanitaire & modalités d'interventions
- Appui aux pratiques d'un nouveau service
- Evolution du projet d'établissement
- Transmission méthodes et outils pour structurer plans d'actions
- Démarche évaluation projet - présentation RBPP
- Appui au projet d'aménagement de l'environnement architectural
- Démarche d'accessibilité de l'établissement à la Déficience visuelle
- Etayage et conseils relatifs à la mise en œuvre d'une démarche de CAA
- Etayage autour de la DV pour des situations complexes
- Accompagner mémoire de recherche sur la place de l'orthoptie dans les établissements déficience visuelle avec ou sans handicap associé
- Accompagnement des pratiques professionnelles autour de l'épilepsie
- Accompagnement des pratiques professionnelles autour du SPW
- Mise en œuvre d'un projet pour enfant sourd et troubles associés sur la question du développement des modalités d'accompagnement (notamment lien à la nourriture)
- Accompagnement des pratiques professionnelles autour du syndrome d'Angelman
- Participation à l'élaboration, avec une association, d'un projet présenté dans le cadre du contrat de ville de Bordeaux Métropole
- Réflexion sur la mise en place d'outils de communication alternative à l'hôpital d'Ajaccio
- Réponse AAP :
 - Article 51 pour le projet PROTIP
 - Dossier AAP CNSA COVID HR
 - Réponse AAP Fondation KLESIA
 - Réponse à appel à candidature ARS GE places SESSAD
 - Réponse appel à projet ARS SESSAD HR
 - Travail sur réponse à appel à projet PCO de l'Ain
 - AAP CAF copil
 - Courrier de soutien pour un AAP
- AMI HR ARS Ile de France



> Communication

Au niveau national, le GNCHR rédige et diffuse une note interne enrichie d'informations transmises par les CNRHR et les ERHR. Cette note informe tous les acteurs du DIHR de l'avancement des différents projets transverses, des recherches et des événements réalisés. En 2020, six notes internes ont été transmises aux membres du DIHR. La note est également transmise à la CNSA et à la DGCS. Le GNCHR publie régulièrement des actualités sur son site internet www.gnchr.fr et sur les réseaux sociaux : page Facebook Handicaps Rares et page LinkedIn « GNCHR ».

Lors de la période de confinement, le GNCHR a créé une rubrique dédiée aux actualités sur ce sujet.

Conformément au 2^e Schéma national handicaps rares, le GNCHR a en charge la base nationale handicap rare comprenant toutes les situations de HR accompagnées par les structures CNRHR et ERHR ainsi que le suivi de l'activité. Chaque année, le GNCHR présente les données nationales à la CNSA.

En complément de ces données, le GNCHR a rédigé en 2020 le premier bilan commun de l'activité des ERHR et CNRHR pour l'année 2019.



Conclusion

Cette période de pandémie en 2020 a démontré la capacité d'adaptation du dispositif intégré handicaps rares. Les membres du DIHR ont été réactifs et créatifs pour assurer la continuité de leur activité et ainsi répondre aux situations individuelles qu'ils accompagnent.

Certes l'activité des CNRHR et des ERHR a été bousculée, mais elle a été maintenue avec la mise en place de nouvelles façons de travailler, d'intervenir et de coopérer. Les liens avec les MDPH et les ARS, particulièrement sur des situations complexes, démontrent l'ancrage des ERHR dans leur région qui est un signe de reconnaissance par les institutions. Les CNRHR ont accentué leur soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours et, de fait, développé les interventions coconstruites avec les personnes et les familles.

Néanmoins, des difficultés persistent et risquent de s'aggraver avec une situation sanitaire qui perdure :

- Des personnes restent en attente de solution, notamment en attente de places dans un ESMS.
- Le développement des solutions d'urgence et de répit est à accélérer et doit être adapté aux besoins complexes des personnes en situation de handicap rare.
- Le taux d'accompagnement par ERHR ne fait que progresser sans moyen supplémentaire alors qu'une des conséquences de la crise est l'aggravation des situations accompagnées.

- Nous faisons le constat du manque de solutions pour accompagner les aidants familiaux, les relayer et lutter contre leur épuisement, voire leur isolement.

Cette année si particulière atteste de la stabilité du DIHR et sa capacité à se remettre en question et innover. Les actions menées devront être capitalisées et diffusées à l'aune de la transformation de l'offre médico-sociale et pour apporter tout le soutien nécessaire à des parcours de vie sans rupture.

Le GNCHR attend avec impatience la publication du 3^e schéma national d'organisation sociale et médicosociale pour les handicaps rares démontrant le soutien des pouvoirs publics dans la structuration d'un fonctionnement en dispositif intégré.

Le GNCHR sera attentif à la prise en compte du DIHR dans l'ensemble des politiques publiques relatives au handicap pour s'assurer de la complémentarité et de la subsidiarité entre tous les dispositifs d'accompagnement et de coordination. Il prendra part aux travaux nationaux en cours pour veiller à la cohérence entre les plans, les stratégies et les besoins réels des territoires. Il travaillera de concert avec les personnes, les familles et les professionnels pour s'assurer que la parole des principaux concernés soit entendue.

Annexes

ADAPEI	Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales
ANCREAI	Association nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
ANPSA	Association Nationale pour les Personnes Sourd Aveugles
APAJH	Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés
ARS	Agence Régionale de Santé
ASE	Aide sociale à l'enfance
AuRA	Auvergne Rhône-Alpes
CAA	Communication Alternative Augmentée
CAJ	Centre d'Accueil de Jour
CCMR	Centre de Compétences Maladies Rares
CEPAPHO	Collectifs d'Echanges pour les Professionnels et Aidants familiaux de Personnes en situation de Handicap rare en Occitanie
CIFRE	Convention Industrielle de Formation par la Recherche
CNR	Crédits non reconductibles
CNRHR	Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COM	Convention d'Objectif et de Moyens
CoP	Communauté de pratiques
CREAI	Centres Régionaux d'Etudes d'Actions et d'Informations, en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
CRESAM	Centre national de ressources handicaps rares Surdicécité
CRMR	Centre de Référence Maladies rares
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DI	Dispositif intégré
DIHR	Dispositif intégré handicaps rares
DPO	Délégué à la Protection des Données

EN	Education Nationale
ERHR	Equipe Relais Handicaps Rares
ESMS	Etablissement Social et Médico-Social
ESSMS	Etablissement ou Service Social et Médico-Social
ETP	Equivalent temps plein
FAHRES	Fédération d'Associations Handicaps Rares et Epilepsie Sévère
FSMR	Filière de Santé Maladies Rares
GNCHR	Groupement National de Coopération Handicaps Rares
HR	Handicaps rares
IME	Institut Médico-Educatif
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
MCPV	Mon Carnet Parcours de Vie
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MR	Maladie rare
PAG	Plan d'accompagnement global
PCPE	Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées
PRIOR	Plateforme régionale d'information et d'orientation des maladies rares
PTA	Plateforme territoriale d'appui
RGPD	Règlement général sur la protection des données
SAS	Service d'accompagnement Spécialisé
SCIDI	Système Commun d'Information du Dispositif Intégré
TEATSA®	Test pour Enfants Aveugles avec Troubles du Spectre Autistique ou troubles apparentés
TSA	Troubles du spectre autistique
TSA-DV	Troubles du spectre autistique associés à une déficience visuelle
UHR	Unité Handicaps Rares



Groupement National
de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)

3 – 5 Rue de Metz, 75010 Paris

www.gnchr.fr