



Rapport d'activité 2022

ERHR

Équipe Relais Handicaps Rares
Languedoc-Roussillon

59 avenue de Fès – Bât A, 34090 Montpellier
04 67 02 81 86

languedocroussillon@erhr.fr
www.languedocroussillon.erhr.fr

Pilote : Isabelle ROBIN

Référente de Parcours : Elisabeth HERRMANN

Référente de parcours : Alexandra TACHOUERES

Assistante Administrative : Agnès GAVOILLE

SOMMAIRE

Introduction.....	1
1 ACTIONS A CARACTÈRE INDIVIDUEL.....	2
1.1 ORIGINE DES DEMANDES.....	2
1.2 CARACTERISTIQUES DES SITUATIONS SUIVIES	4
1.3 REPONSES APPORTEES ET FIN D'INTERVENTIONS.....	8
1.4 FOCUS SYNDROME PRADER WILLI	10
1.5 LEVIERS ET FREINS.....	12
2 FORMALISER LES SAVOIRS, LES SAVOIR-FAIRE ET GERER LES CONNAISSANCES	12
2.1 Ressources identifiées - Besoins repérés	12
3 ANIMER LES RESEAUX ET ACTIONS COLLECTIVES.....	14
3.1 Actions collectives	14
3.2 Dynamique de Réseau du Dispositif Intégré.....	17
3.3 Transfert de Connaissances et de Compétences	19
4 FACILITER L'INFORMATION ET LA COMMUNICATION	21
4.1 Communication autour du handicap rare – Site internet	21
4.2 SCIDI (Système Commun d'Information du Dispositif Intégré).....	23
5 DEVELOPPER LA FORMATION ET CAPITALISER LES EXPERTISES	23
5.1 Formation, échanges, rencontres entre professionnels, acteurs locaux, familles	23
6 ACTION DE GESTION ET D'ADMINISTRATION	26
6.1 Pilotage du dispositif	26
6.2 Dynamique d'organisation intégrée	30
6.3 Evolution de l'équipe et de sa montée en compétence.....	32

Introduction

L'année 2022 aura été fortement bousculée en Occitanie Est, avec un nouveau partage des rôles sur l'ERHR. Un choix associatif et institutionnel qui vient redistribuer les cartes du handicap rare sur la Plateforme Inclusive Cesda, nécessitant que la Pilote partage ses missions entre ERHR et un autre dispositif handicap rare, néanmoins très différent de l'ERHR.

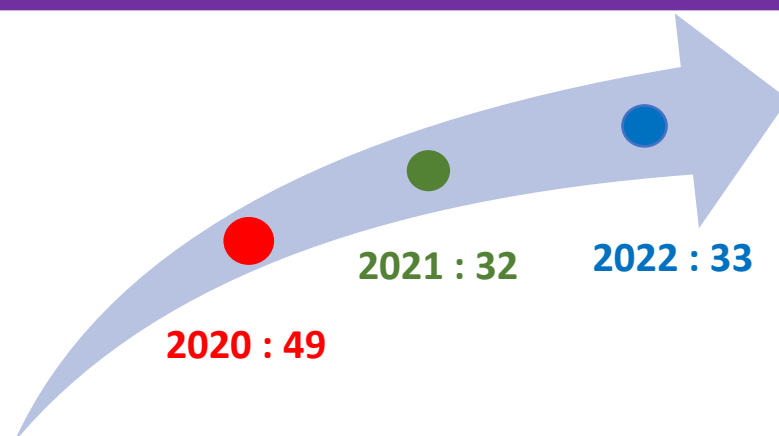
Une longue absence de la pilote sur la fin d'année sera compensée par le nouveau directeur de la Plateforme Inclusive Cesda. Cela aura généré néanmoins un ralentissement conséquent de certaines actions, notamment le suivi des actions collectives et de l'anticipation pour leur mise en œuvre sur 2023.

L'articulation avec Maladies Rares Occitanie est pleinement opérationnelle concernant les situations individuelles. Il nous reste à développer des actions conjointes qui apporteront du sens aux partenaires ciblés, notamment les équipes pluridisciplinaires des MDPH d'Occitanie Est.

1 ACTIONS A CARACTÈRE INDIVIDUEL

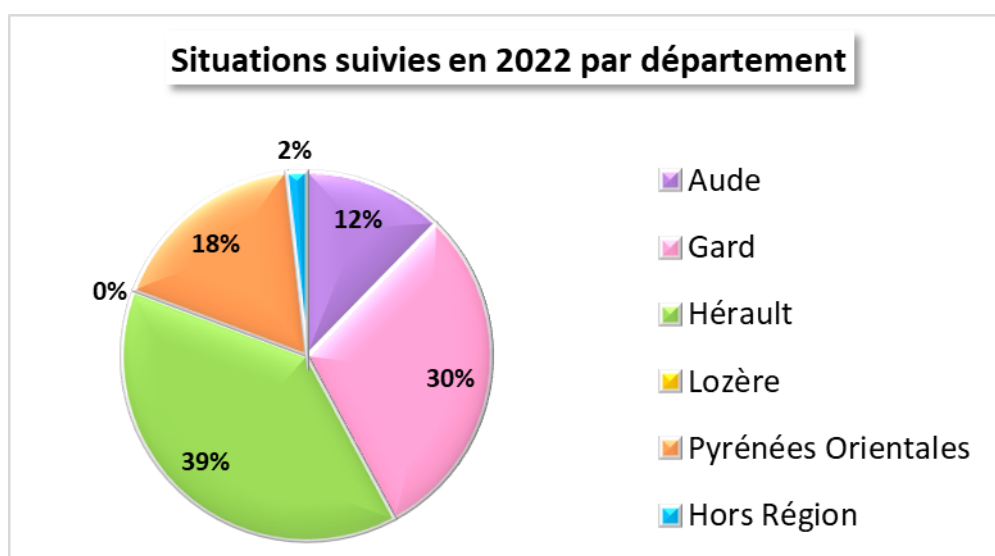
L'année 2022 a été marquée par des changements multiples au niveau de l'établissement porteur mais aussi de l'Equipe Relais avec l'arrivée en septembre d'une référente de parcours supplémentaire. Ce recrutement a permis, en fin d'année de dégager du temps pour l'élaboration, la mise en œuvre et la mise en partage des actions collectives. L'objectif était aussi de permettre à l'équipe le croisement des regards et l'apport de nouvelles compétences.

Évolution des nouvelles demandes 2021– 2022

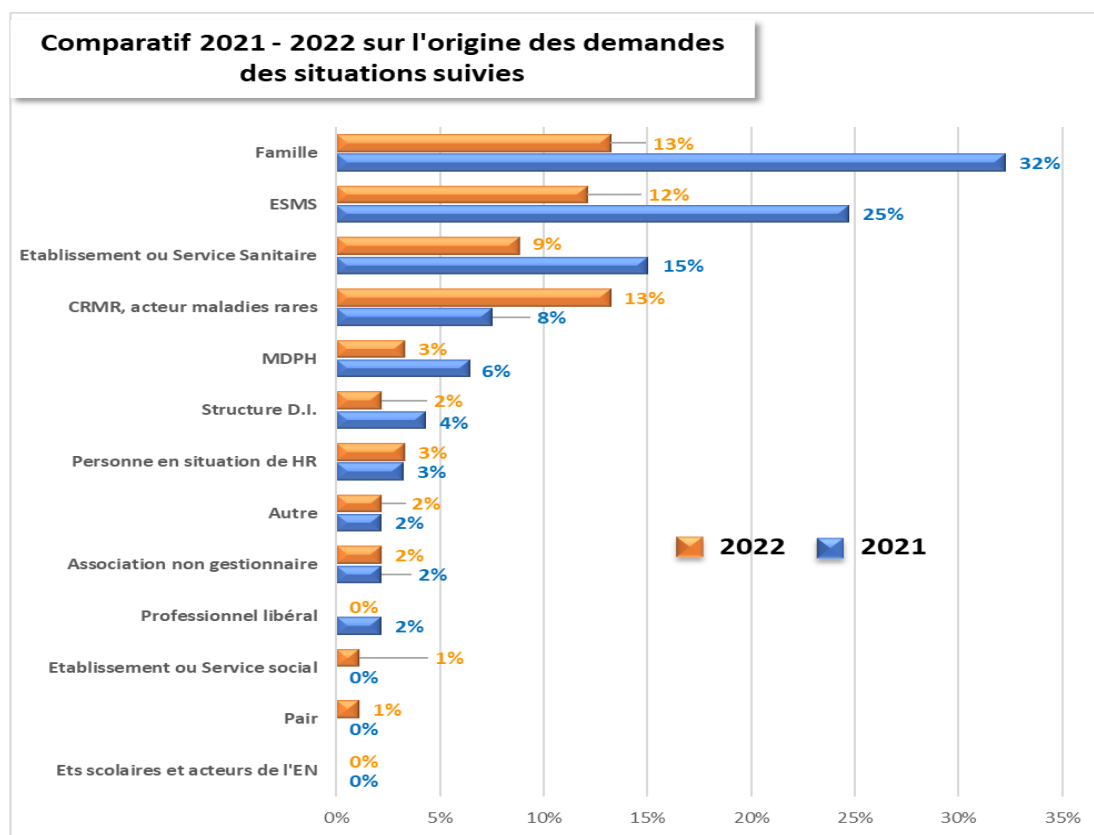


Après une baisse significative des nouvelles demandes en 2021, le nombre de nouvelles demandes en 2022 a été stable.

1.1 ORIGINE DES DEMANDES



Le graphique concernant la géolocalisation des situations suivies par département conserve les mêmes caractéristiques que les années précédentes. **L'Hérault et le Gard** restent les principaux lieux de concentration des nouvelles demandes. Les familles ayant récemment emménagé sur la région choisissent plus facilement l'Hérault et le Gard étant donné que les deux Centres Hospitaliers Universitaires participent à l'attractivité de ces départements. Globalement, l'offre de services y est plus conséquente. Cela correspond aussi aux territoires où le nombre de demandes d'admission sur les établissements est le plus élevé. En conséquence, le nombre de situations sans solution est plus élevé qu'ailleurs.



Les demandes émanent en priorité et à part égale **des familles, établissements médico-sociaux** et des acteurs Maladies Rares. Le Réseau Maladies Rares désormais dénommé « Maladies Rares Occitanie. » a élargi son territoire d'intervention à la totalité de la région Occitanie et n'intervient plus que très peu en direct sur les situations individuelles. Cela a généré quelques mois d'ajustement de notre collaboration et coordination avec le réseau. Le partenariat s'est développé en trouvant un juste équilibre. En conséquence, les interpellations émanant du réseau se font de manière plus fluide et plus fréquente, leurs professionnels nous sollicitent donc plus souvent (5% d'augmentation) que l'année précédente sur la partie

« Construction de parcours de vie » et le soutien d'un parcours médico-social à maintenir ou à construire.

L'année 2022 est aussi marquée par une baisse sensible des interpellations par les Etablissements (- 13%). Cette année se caractérise par une intensification des actions collectives. A moyens constants, cela s'est traduit par une raréfaction des contacts avec les établissements, (visites sur place et moins de rencontres en présentiel). Ces rencontres étaient l'occasion d'échanger sur des situations qui relevaient probablement du handicap rare et amenaient à de nouvelles demandes, ce qui n'a pas pu avoir lieu.

Enfin le nombre des nouvelles demandes émanant des familles a chuté de 19% depuis 2021.

1.2 CARACTERISTIQUES DES SITUATIONS SUIVIES

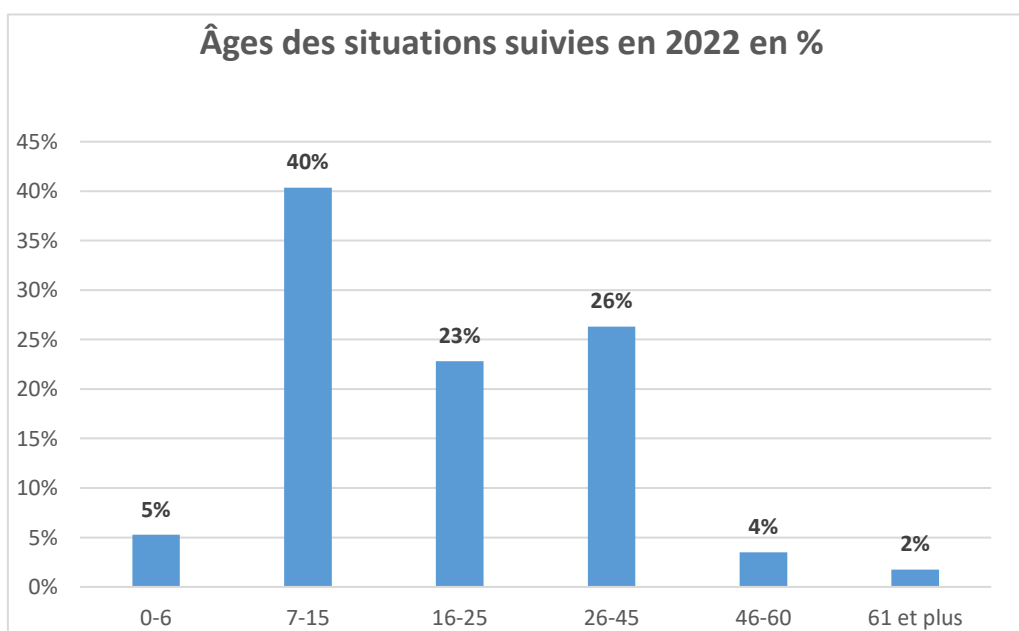
Objectifs →

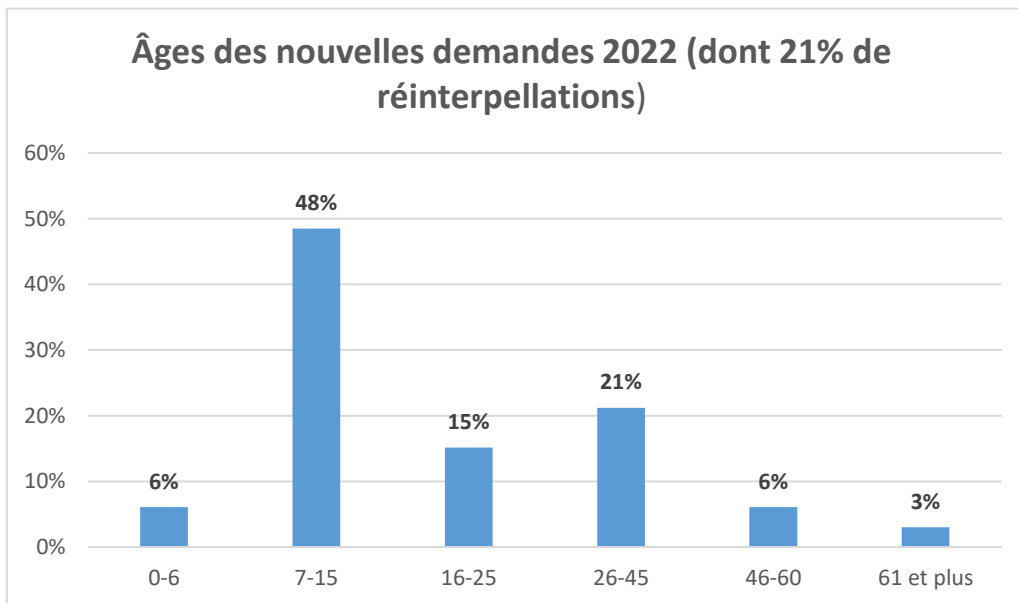
- . Mesurer l'évolution des situations des personnes en situation de handicap rares suivies par l'Equipe Relais
- . Repérer les problématiques spécifiques dans les parcours de vie
- . Couvrir l'ensemble des demandes et être mieux repéré par les familles et les professionnels

Analyse →

→ Répartition par tranche d'âge

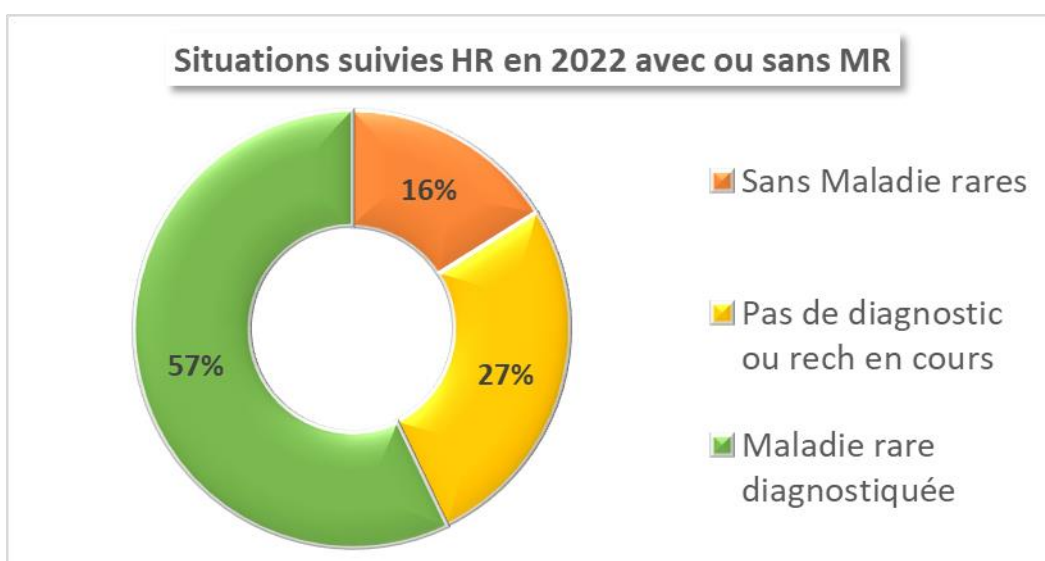
L'âge des situations suivie se **situe principalement entre 7 et 25 ans**, avec une augmentation significative des sollicitations pour la tranche d'âge des 7 à 15 ans. Nous sommes sollicités le plus souvent pour des problématiques concernant **des comportements défis qui mettent le parcours en danger ainsi que pour la transition vers le secteur adulte.**

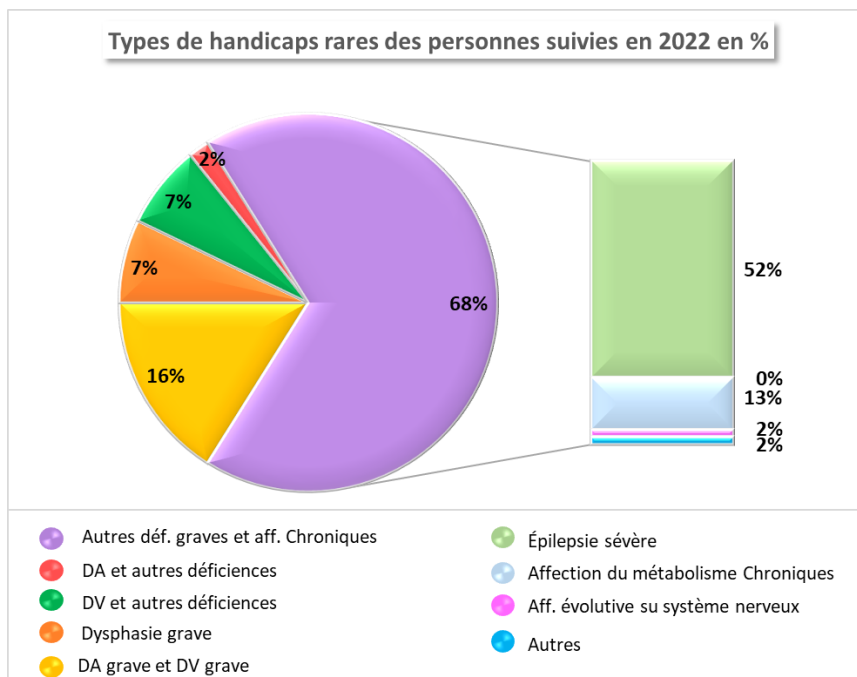




Les nouvelles demandes en 2022 concernent en majorité la tranche d'âge des 7/25 ans, celles-ci comprenant 21% de ré-interpellations. Cela correspond aux situations de troubles du comportement venant aggraver la situation de handicap déjà complexe dans un contexte tendu en termes de places en établissement.

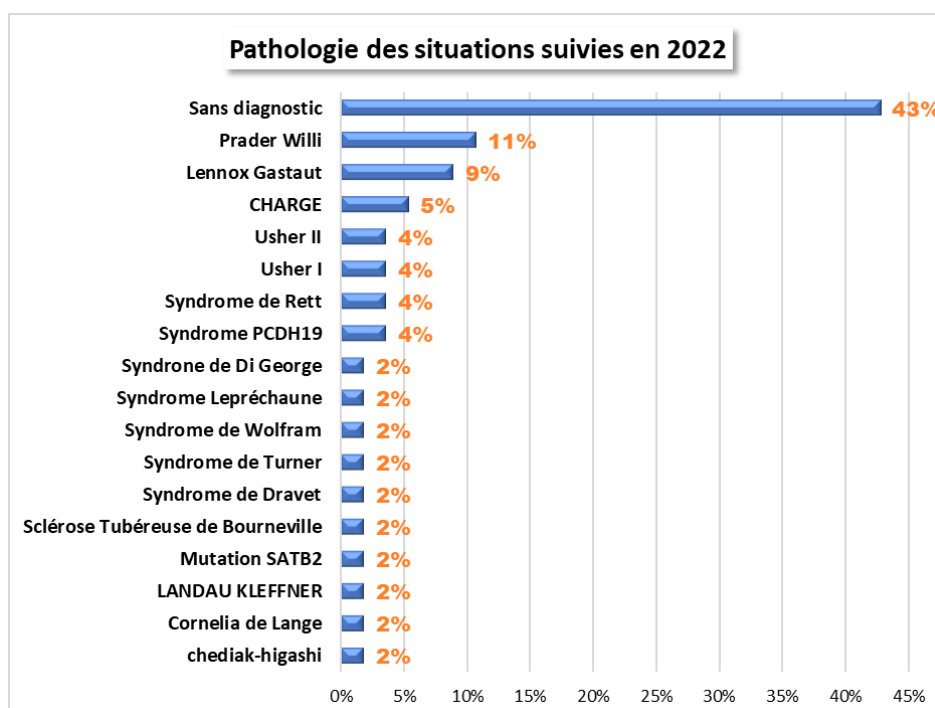
→ **Situations de Handicaps Rares rencontrées :**





Ainsi, **l'épilepsie sévère constitue 52%** des handicaps rares non sensoriels suivis en 2022 à laquelle s'ajoute les **affections du métabolisme** (dont Prader Willi), les affections évolutives du système nerveux pour atteindre les 68%, donc la très grande majorité des situations accompagnées par l'Equipe Relais.

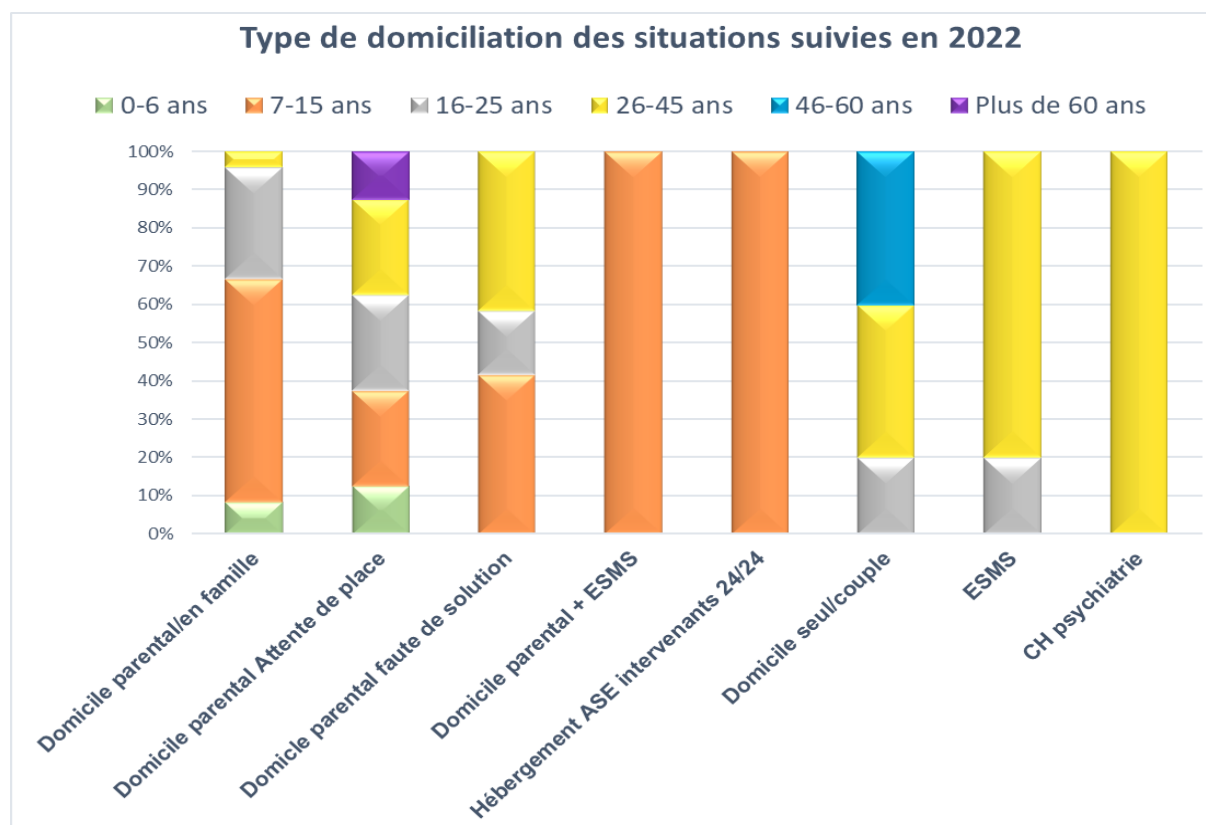
Il est à noter que parmi les déficiences sensorielles, la Déficience Auditive avec handicap associé prend la plus petite part constituée par les déficiences sensorielles. La plus grande part (16%) étant composée **des Surdicécités** (principalement syndrome Usher).



Parmi les **situations sans diagnostic, l'épilepsie sévère** tient une place importante. Il s'agit de toutes les situations sans maladie syndromique diagnostiquée.

Les nouvelles demandes concernent les mêmes pathologies que les situations déjà suivies en 2021 avec une très légère baisse du syndrome Lennox Gastaut. La grande majorité des situations suivies ainsi que des nouvelles situations sont non diagnostiquées.

→ **Type de domiciliation des situations de handicap rare**



Toutes les tranches d'âge sont concernées par le manque de place en établissement. Les personnes en attente de place en établissement et résidant chez leurs parents appartiennent de façon égale, à toutes les tranches d'âge. **Le « choix » du domicile par manque de place disponible ou par manque de solution satisfaisante représente 40% de l'ensemble des situations suivies.**

20% à peine de la tranche d'âge des 16/25 ans est hébergée en établissement alors que la majorité des résidents en établissements est âgée entre 26 et 45 ans. Parmi les plus âgées des personnes concernées, certaines ont trouvé une solution par défaut suite à une première hospitalisation en psychiatrie. Enfin toutes les personnes âgées de 45 à 60 ans que nous accompagnons vivent seules au domicile ou en couple.

Les « sans solution » :

Sur Les 33 nouvelles situations 2022, **56.66%** ne bénéficient d' **aucune solution**. Pour certaines d'entre elles, le PCPE intervient mais comme nous l'avons évoqué, le PCPE n'intervient pas à long terme et à ce jour, l'accompagnement de ces personnes est entièrement assumé par la famille au quotidien. Parmi ces situations, la moitié sont des nouvelles situations dont l'accompagnement a débuté en 2022.

16.66% des nouvelles situations concerne des situations d'enfants pour lesquels la **solution n'est ni satisfaisante ni adaptée**. Il s'agit en grande majorité d'enfant **scolarisés** en milieu ordinaire (et qui donc ne sont pas comptabilisés dans les personnes sans aucune solution) avec un étayage médico-social de type PCPE en attente d'une place en établissement. Certains d'entre eux sont encore dans l'attente d'un suivi SESSAD et bénéficient de **rééducation fonctionnelle en libéral** ce qui ne peut pas être considéré, dans ces situations complexes comme une solution adaptée ou satisfaisante. Ces situations mettent à mal avant tout les enfants en grand besoin de repère et cumulant les rendez-vous chez des praticiens eux même démunis dans des cabinets mal adaptés, en manque de formation et d'outils.

1.3 REPONSES APPORTEES ET FIN D'INTERVENTIONS

Objectifs →

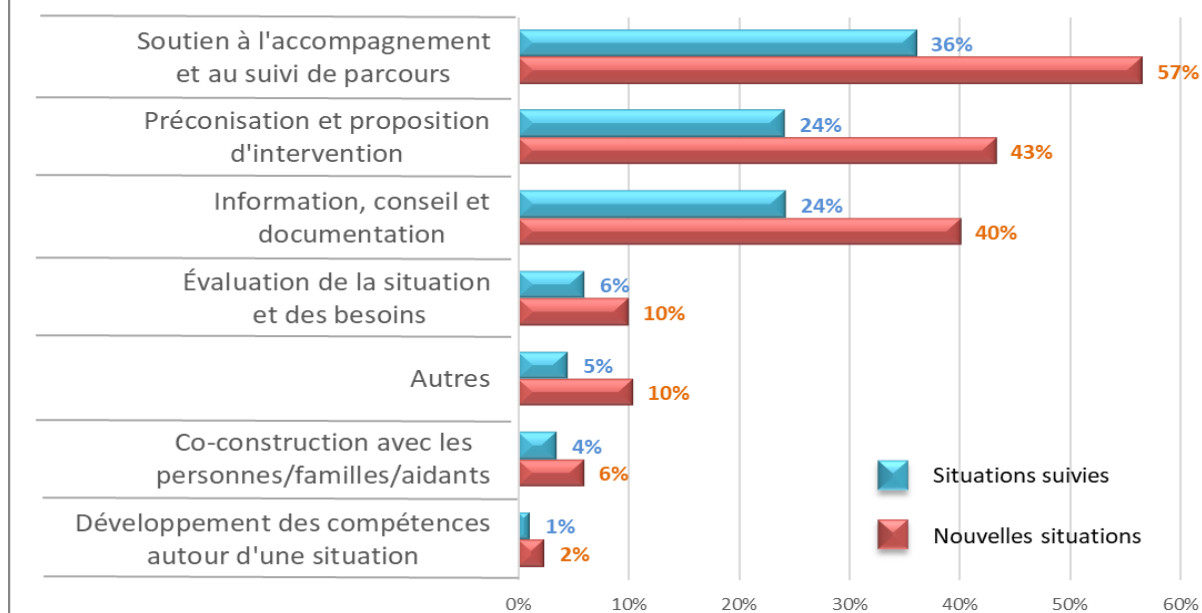
- Définir les champs principaux de l'intervention de l'équipe relais.
- Evaluer la plus-value d'une intervention de l'Equipe Relais auprès des situations et au sein du réseau d'acteurs impliqués dans une situation

Analyse →

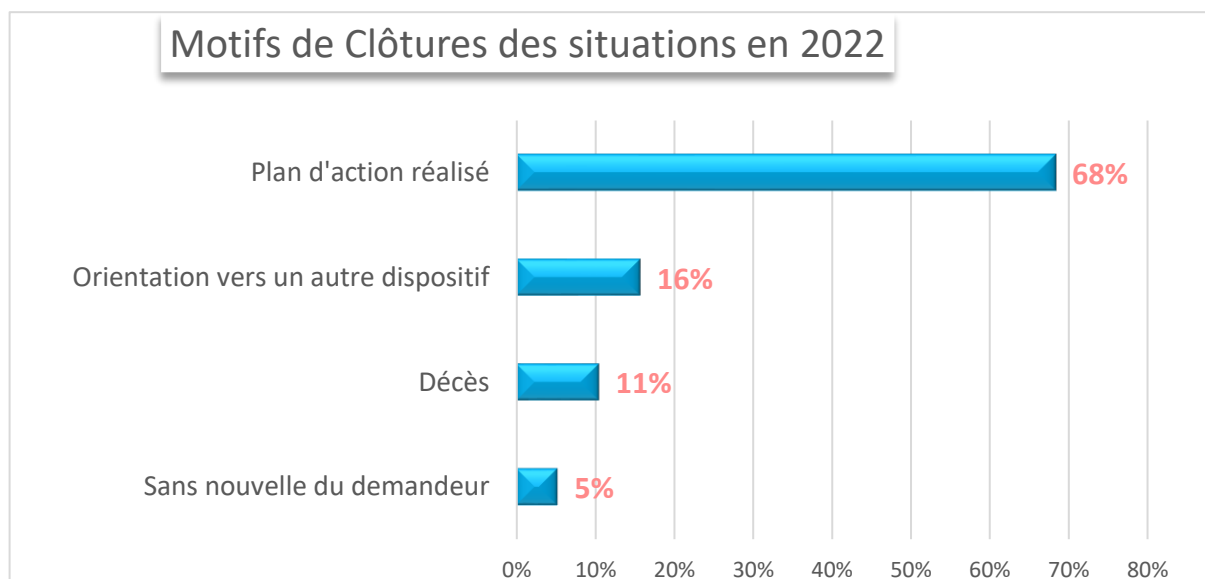
Le GNCHR a mené un travail en 2022 sur l'harmonisation des domaines d'interventions choisis sur Médiatèam entre les ERHR. Cela a pu entraîner des ajustements. Ainsi, les interventions concernant **le soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours représentent 57% des interventions, soit une hausse de 21%**. En hausse au même niveau, **les préconisations et propositions d'intervention ainsi que l'information conseil et documentation**.

A noter, le recueil de données ainsi que les démarches de reporting, la rédaction des Comptes-Rendus et de synthèse seront désormais comptabilisés depuis la fin de l'année dans la rubrique « autres ». Jusque-là, ces interventions font partie des inclassables alors que ces actions représentent une large part du travail d'appui à la coordination.

Domaine d'intervention des nouvelles situations et des situations suivies en 2022



Motifs de Clôtures des situations en 2022



Dans 68% des cas, la clôture du dossier suivi a pour raison la **réalisation du plan d'action**. Dans de moindre proportion, la clôture découle d'une orientation vers un autre dispositif ou encore du décès de la personne. Les autres dispositifs sont la plupart du temps PCPE, dont les interventions ne durent pas plus d'une année en principe, et les SESSAD ou SAMSAH/SAVS. Enfin seulement 5% des clôtures succèdent à une longue période sans nouvelle du demandeur.

Evaluations :

Nous n'avons pas été en capacité cette année de systématiser les évaluations de fin d'intervention auprès des différents acteurs intervenant sur une situation. En effet, certaines de nos sollicitations auprès des professionnels comme auprès des familles sont restées sans réponses. Les retours qui ont été faits restent positifs mais encore une fois, leur caractère ponctuel ne constitue pas une base certaine. Néanmoins, nous avons pris note du fait que la précision de nos analyses et les préconisations qui ont été faites, ainsi que les propositions de sensibilisation ou de formation autour d'une situation ont été très appréciées. De même, la réactivité a fait partie des éléments appréciés par les professionnels. Il est vrai que, par manque de moyens, certains centres de ressource, saturés de demandes ne peuvent intervenir qu'après plusieurs mois d'attente, ce qui laisse les personnes concernées et les professionnels seuls en situation de crise.

1.4 FOCUS SYNDROME PRADER WILLI

Objectifs →

- Identifier les particularités des suivis concernant PW.
- Identifier en quoi ces particularités augmentent les difficultés à trouver des solutions adaptées.

Analyse →

Les suivis Syndrome Prader Willi représentent 13 % des situations ERHR. Les interpellations concernent surtout l'âge de l'adolescence avec des troubles du comportements majeurs et une rupture de parcours actée ou imminente. Les personnes porteuses de ce syndrome (SPW), ont des comportements déroutants, peu connus, et mettent en échec les réponses éducatives ou organisationnelles habituelles.

Maladie complexe, aux manifestations variées et fluctuantes en fonction de la personne, de son environnement, de son histoire. Cette complexité implique une prise en charge transdisciplinaire et de nombreux acteurs. La cohérence des différentes interventions est par conséquent essentielle et forcément complexe. C'est dans ces enjeux de soutien à la coordination que se situe, entre autre, la place de l'ERHR dans l'accompagnement des personnes porteuses du syndrome PW. Un grand nombre d'interventions est alors consacré au recueil et à la transmission d'information, avec des interlocuteurs souvent très axés sur le parcours de soins et la régulation alimentaire.

S'il n'existe aucune liberté autour de l'alimentation, il reste alors peu d'espaces de liberté dans lesquels les jeunes vont pouvoir exprimer leurs compétences et accéder à une forme d'indépendance.

La transition vers l'âge adulte est un défi, car c'est à ce stade que leur volonté d'accès à l'autonomie crée des tensions entre les personnes et les équipes éducatives, ou avec les parents. Cela génère parfois des situations de violences intra familiales qui viennent se surajouter aux problématiques de départ.

Ainsi, l'Equipe Relais a régulièrement été interpellée à plusieurs reprises sur des situations où l'Aide Sociale à l'Enfance est intervenue sans moyen d'hébergement pour ces jeunes, sans solution du côté médico-social et une sollicitation sans réponse du secteur psychiatrique (lui-même sans moyen d'intervention mobile par exemple). Ainsi les réunions de coordination mises en œuvre dans un premier temps aboutissent de façon régulière au même « point zéro », point de départ de la demande initiale, à savoir, une coordination du sanitaire, seul acteur de référence dans l'accompagnement du Syndrome Prader Willi. Il semblerait alors que la problématique de la régulation alimentaire devienne le point central du projet de vie de la personne.

A l'âge adulte, l'accès à l'autonomie dans leur gestion du quotidien reste cependant très compliqué pour les personnes atteintes de ce syndrome, alors que leurs compétences cognitives restent plutôt bonnes. Parmi les tâches à mener à bien pour l'Equipe Relais, l'évaluation de ces compétences par un bilan neuropsychologique devient nécessaire à l'adolescence. A noter, la mise en œuvre de ces évaluations puis le recueil de données ainsi que les démarches de reporting, la rédaction des Comptes-Rendus et de synthèse représentent une large part du travail d'appui à la coordination et ne sont pas comptabilisées dans les interventions ERHR de façon précises. Cependant, dans un contexte tendu où les établissements ont de grandes difficultés à recruter, les équipes n'ont pas les moyens de dégager du temps pour les professionnels happés par le quotidien de l'institution.

En résumé, nous pouvons observer que les sollicitations concernant les personnes atteintes du syndrome de Prader Willi sont bien souvent tardives et que toute la coordination y est à repenser avec une prévalence des acteurs du sanitaire positionnés en prescripteurs. Lorsqu'il existe un accueil

médico-social les établissements investissent du temps de travail surtout sur la coordination du parcours de soins. Ainsi, l'ERHR est alors sollicité alors que la transition n'a été que très peu préparée.

Le retour au domicile parental à plein temps paraît alors inévitable. Dès que celui-ci est acté, il devient de plus en plus complexe de trouver un établissement à même d'accueillir ces situations. L'Equipe Relais est régulièrement resollicitée pour ces situations autour de réunions de coordination alliant département et secteur sanitaire, en quête de solutions.

Une réflexion a ainsi émergé sur les lieux d'accueil, en lien avec Prader Willi France.

1.5 LEVIERS ET FREINS

Analyse →

Les freins au niveau systémique persistent d'année en année tout en prenant de l'ampleur : le manque de places en établissements, l'appauvrissement de l'offre de soins dans le secteur sanitaire ainsi que le manque de professionnel dans le milieu médico-social ayant pour incidence un fort turnover dans les établissements et services. En conséquence, l'équipe relais voit se renforcer ses fonctions d'appui à la coordination et la transmission d'informations.

Les freins internes : L'année a été marquée par de grandes perturbations dans le fonctionnement de l'équipe relais allié à une multiplication des tâches à accomplir.

Les leviers au niveau systémique : Une dynamique est née sur le territoire national concernant la Communication Alternative Augmentée intégrée elles-mêmes au courant naissant des Communautés de Pratiques.

Les leviers internes : De nouvelles perspectives se dessinent pour l'équipe relais et les difficultés rencontrées n'ont entraîné ni perte de cohésion ni désorganisation. L'équipe a su s'adapter aux nouvelles contingences et répondre aux nouvelles demandes.

2 FORMALISER LES SAVOIRS, LES SAVOIR-FAIRE ET GERER LES CONNAISSANCES

2.1 Ressources identifiées – Besoins repérés

Objectifs →

. Animer le réseau sur des thématiques, à partir des ressources repérées

. S'appuyer sur les compétences individuelles et collectives pour apporter des réponses tant aux situations individuelles qu'à la diffusion de connaissances et au transfert de compétences

Réalisations →

L'Equipe Relais n'a pas sollicité de nouvelles rencontres sur l'année 2022. Ce sont les acteurs qui ont été en demande à partir de questionnements spécifiques ou de recherche d'un partenariat qui viendrait soutenir leurs accompagnements.

10 janvier	Agence d'aide à domicile Vitalliance de Carcassonne (Visio)
18 janvier	Equipe pluridisciplinaire enfant MDPH 34
26 janvier	SAVS 66 ARIEDA (visio)
9 février	FAM/MAS Perce Neige (34)
22 mars	EAM Les Alizés (66)
23 mars	IME Soleil des Pyrénées (nouvelle équipe) (66)
24 août	Foyers de vie/ATO de Béziers – APEAI Ouest Hérault (34)
13 septembre	ESAT Osaris (30)
8 novembre	Equipe pluridisciplinaire (nouvelle équipe) MDPH 11
9 novembre	Agence d'aide à domicile Vitalliance de Montpellier
28 novembre	PCPE USSAP (11)

Le repérage des ressources, sur ces huit dernières années, a permis de solliciter les partenaires

- soit pour des temps de concertation /coordination autour de situations individuelles
- soit pour contribuer à la construction d'actions collectives **déclinées dans les chapitres suivants.**

L'Equipe Relais est de plus en plus invitée sur des ESS (Equipes Suivi Scolarisation) et des ITE (Instances Techniques d'Evaluation) de l'Aide Sociale à l'Enfance, au fil des situations rencontrées. Ce travail de terrain est porté par les référentes parcours qui se rendent à ces instances.

19/01	Foyer Beaurevoir	Situation syndrome Prader Willi
26/01	SAVS Arieda	Situation USHER
31/01	MRO + CHU Nîmes+ MECS Samuel Vincent+MDPH30	RCP situation co-suivie avec RMR
07/02	CODES 30	Présentation DIHR et AC ERHR
08/02	CHU MTP	RCP situation PW
24/03	PCPE 66	Situation avec déficiences sensorielles
24/03	PCPE 66	Concertation sit. Déf sensorielles
03/05	CHU +MECS+MDPH+URR	RCP en lien avec MRO

11/05	UE PIC	Sensibilisation épilepsie en lien avec SI
08/06	Service Départemental Autonomie 30	Situation PW
06/07	CHU 30+PCPE	Concertation SI
13/09	MECS+ESAT	Présentation SI + visite ESMS
15/09	PCPE 66	Sit I épilepsie
23/09	IME 30	Concertation SI
03/10	RCP CHU Montpellier+ SAAAIS	Concertation pluri disciplinaire
13/10	PCPE66+ SAAD	Concertation SI
14/11	IME 30	Concertation Si
01/12	ESS	SI épilepsie

Bilans →

L'Equipe Relais est mieux repérée dans le champ médico-social mais encore trop peu dans le champ social et dans l'Education Nationale qui ont également une place non négligeable dans le parcours des enfants et dans les transitions à anticiper.

Perspectives →

L'Equipe Relais souhaite renforcer ses liens avec les MDPH dans des actions porteuses de sens tant pour les équipes pluridisciplinaires sur les spécificités du handicap rare, que pour les partenaires qui pourront mieux identifier notre place dans la prévention des risques de ruptures de parcours.

3 ANIMER LES RESEAUX ET ACTIONS COLLECTIVES

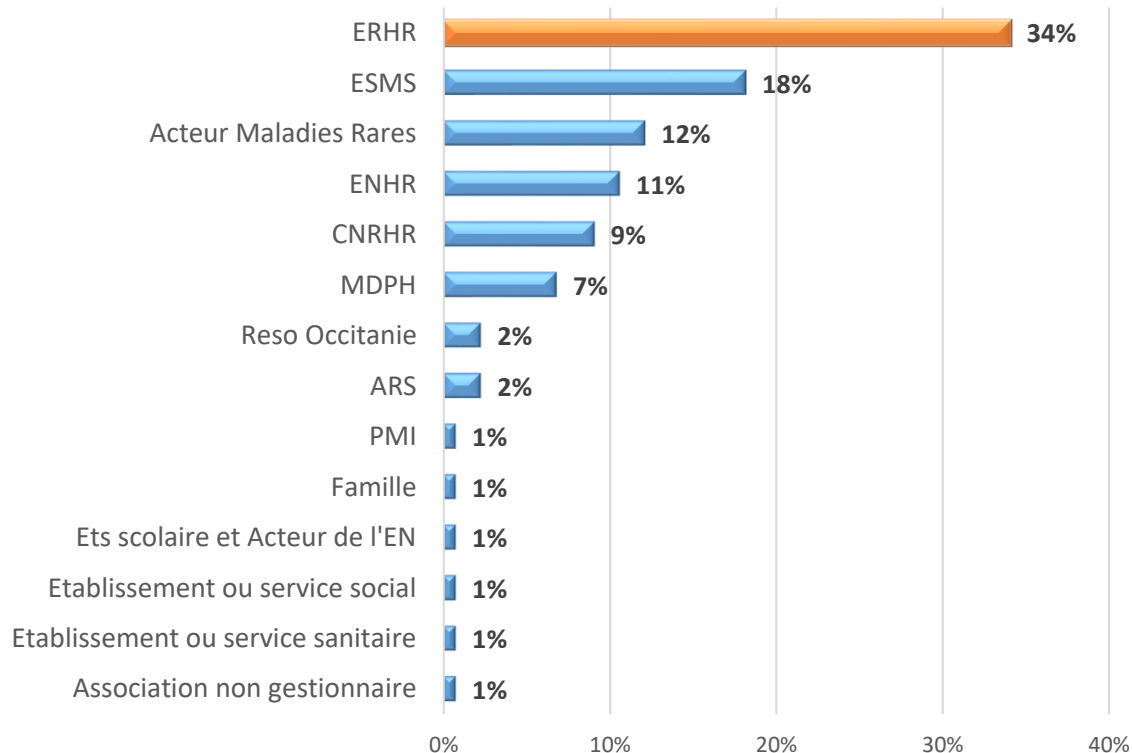
3.1 Actions collectives

Objectifs →

- . Organiser ou participer à des actions répondant aux besoins des acteurs et des familles
- . Soutenir et participer à des actions innovantes au niveau national, régional, local

Réalisations →

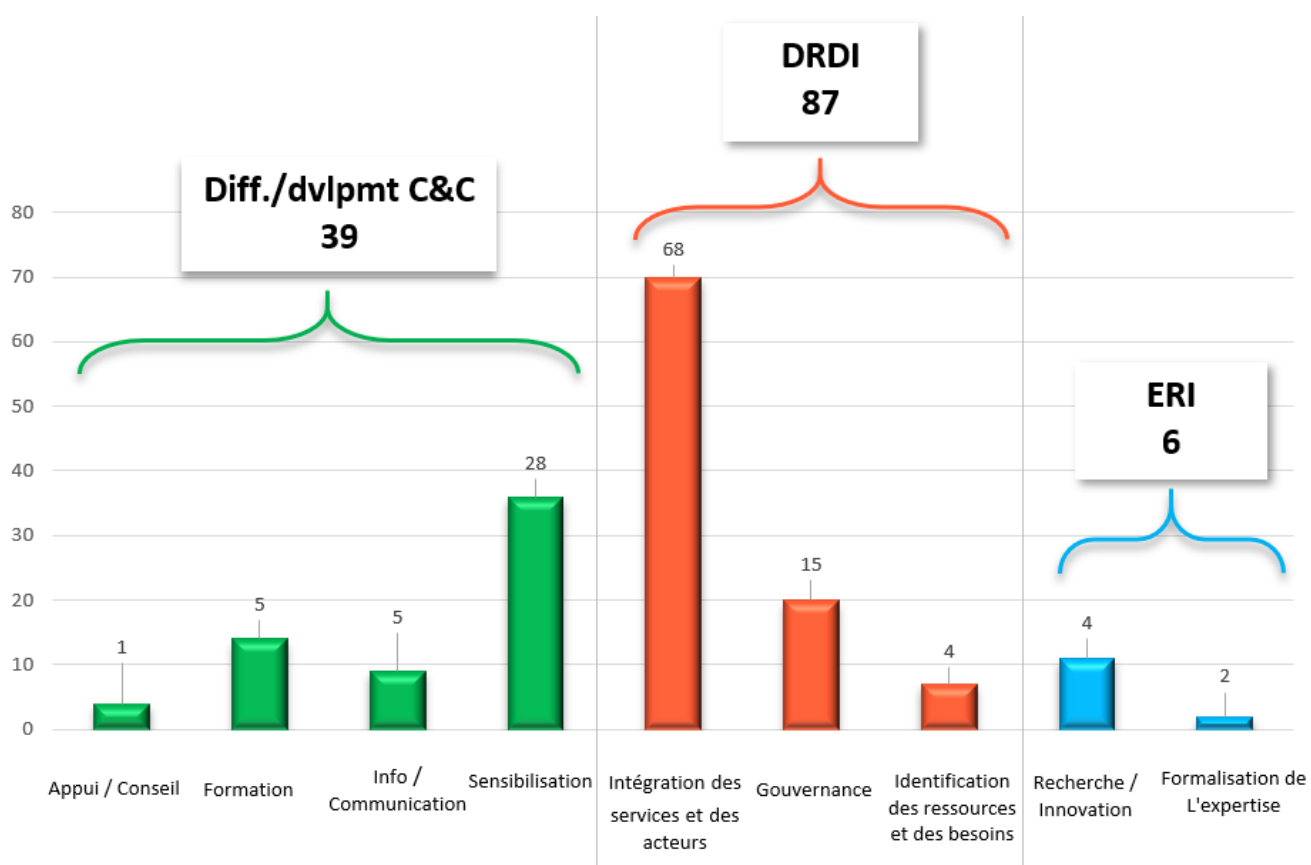
Origine des demandes d'actions collectives



L'ERHR reste la première initiatrice de la majorité des actions collectives.

Néanmoins, les ESMS, acteurs des maladies rares (particulièrement Maladies Rares Occitanie) et les CNRHR ont été demandeurs ou en soutien pour mettre en place ces actions collectives. Les demandes sont différentes : les ESMS pour des temps d'appui/conseil, sensibilisations, Maladies Rares Occitanie pour des temps de coordination ou des Réunions de concertation avec d'autres partenaires et les CNRHR pour divers projets qu'ils développent et auxquels nous sommes associés.

Le parcours de formation sur les épilepsies sévères s'achève sur ce début d'année, parcours échelonné de divers reports de dates du fait du Covid. Le séminaire de fin des 31/03 et 01/04 aura associé les professionnels de terrain, des cadres dirigeants et quelques familles. Il aura permis d'exposer les perspectives à venir comme la création d'une Communauté de Pratiques « épilepsie et handicap ». Il aura également été l'occasion de présenter ce qui peut définir une fonction ressource, activité qui participera à l'évolution de l'offre médico-sociale.



Diff./dvlpmt C&C – Diffusion Connaissances/développement Compétences

DRDI – Dynamiques Réseaux du Dispositif Intégré

ERI – Étude Recherche et Innovation

Bilans →

Nous avons très fortement développé les actions collectives en 2021 ; celles-ci avaient demandé un temps conséquent en termes d'élaboration, de préparation. 2022 est l'année de la continuité en s'appuyant sur l'existant et en réajustant les contenus et les supports en fonction du public visé, notamment sur les collectifs d'échange aidants/professionnels. De plus, la formation épilepsie touchant à sa fin, de nouveaux projets sont à déployer.

Perspectives →

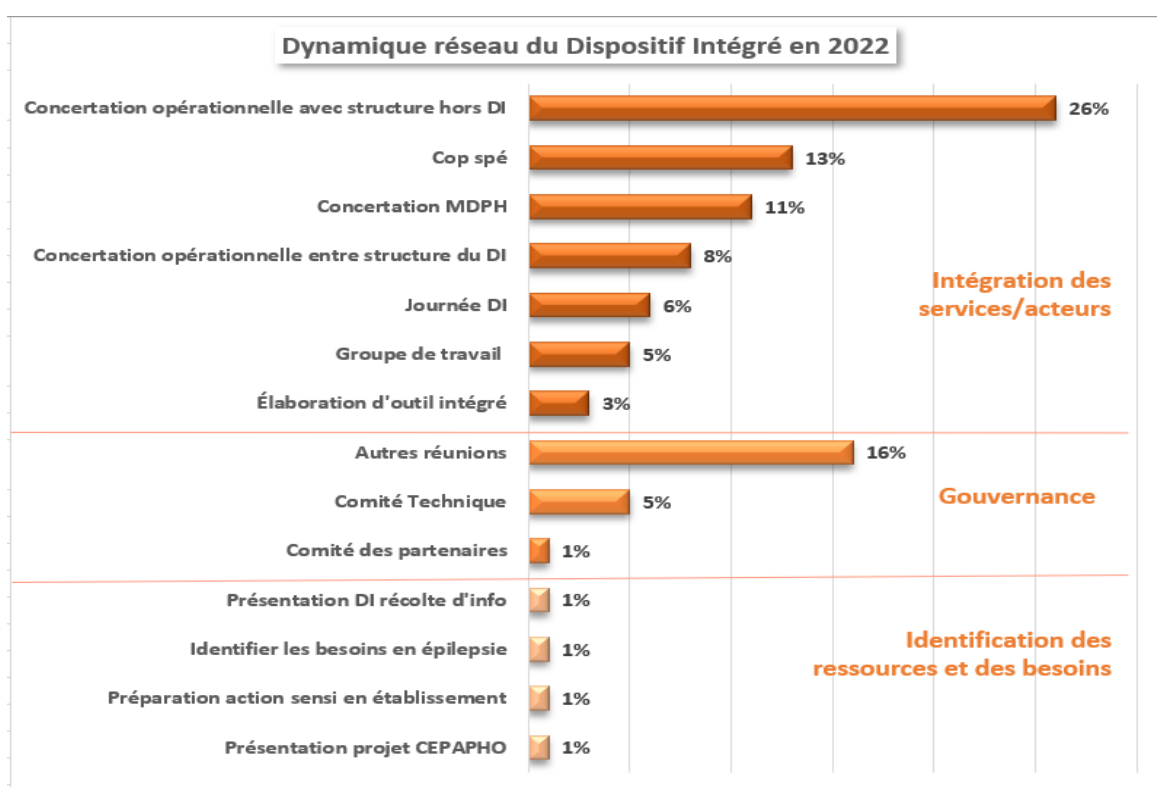
Le projet de la création d'une Communauté de Pratiques « épilepsie et handicap » en Occitanie, accompagné par le CNRHR FAHRES, verra le jour en 2023 sur le modèle de celles qui se sont déployées en Bretagne/Pays de Loire et dans le Nord-Est. Cette Communauté de Pratiques s'articulera avec la recherche-action NEXTHEP (cf rapport d'activité 2021) et la fonction ressource.

3.2 Dynamique de Réseau du Dispositif Intégré

Objectifs →

- . Animer ou contribuer à des échanges intégrant les professionnels de tous secteurs, associations et familles
- . Associer les acteurs à des temps de réflexion, coconstruction, sur des thématiques spécifiques

Réalisations →



L'ERHR garde une opérationnalité dans la coopération avec les acteurs du territoire, hors DIHR et ce sont surtout les actions autour de la création de la future Communauté de Pratique (CoP) « épilepsie et handicap » qui ont augmenté. De 1% en 2021 alors que nous étions plutôt focalisé sur le parcours de formation, à 13% cette année où la réflexion sur la création de cette CoP a démarré. Pilotée par FAHRES, ce travail associe les 2 ERHR d'Occitanie et la MECS Castel Nouvel, seul établissement spécialisé en Occitanie.

L'ERHR s'est beaucoup moins investie dans les groupes de travail du DIHR, faute de temps, ceux-ci venant souvent se superposer à des actions sur notre territoire, couplé à une disponibilité moindre de la pilote et de la référente parcours, cette dernière étant très mobilisée à la fois sur les situations et sur les actions du C.E.P.A.P.H.O.

Les MDPH nous sollicitent toujours régulièrement pour participer à des Groupes Opérationnels de Synthèse, mais ces sollicitations sont très inégales selon les départements. Gard et Hérault ne nous sollicitent que très rarement, alors que l’Aude et les Pyrénées Orientales nous y associent régulièrement.-De nombreux liens informels avec les MDPH ont été mis en place entre la référente de parcours et les référents MDPH. Ils facilitent les échanges sur des points précis, ponctuels en apportant l’expertise handicap rare auprès de professionnels qui n’ont pas toujours eu l’occasion d’être formés au handicap rare et à leurs singularités.

30 mars	GOS avec MDPH 11
30 mars	Réunion organisée par MDPH 11 sur maladie de Huntington, avec les partenaires du territoire Occitanie Est
15 juin	GOS avec MDPH 11
19 juillet	Temps de travail avec MDPH 11 en vue d’une sensibilisation au HR auprès des nouveaux professionnels de l’équipe d’évaluation pluridisciplinaire
20 septembre	Point sur les situations avec MDPH 11
21 septembre	GOS avec MDPH 66
27 septembre	GOS avec MDPH 11
3 octobre	GOS avec MDPH 11
4 octobre	GOS avec MDPH 66
6 décembre	GOS avec MDPH 66

Enfin, la journée régionale des ERHR d’Occitanie a enfin eu lieu sur la fin de l’année, avec les partenaires qui ont pu répondre présent. Un point d’étape important dans notre projet C.E.P.A.P.H.O., venant apporter réflexion et outils aux échanges très riches qui ont pu se tenir pendant les différents Collectifs d’Echange.

Les actions de gouvernance sont encore en augmentation cette année.

D’une part, la participation à quelques groupes de travail de la FACS (Fédération des Acteurs de la Coordination en Santé, ex Fédération Reso Occitanie) qui vient apporter du lien entre sanitaire et médico-social, et soutien à la création des DAC. Nous nous sommes également appuyés sur le pôle formation de la FACS pour la partie administrative de la formation sur les épilepsies sévères.

D'autre part, une participation de la pilote, par délégation des PEP34, comme administratrice de Maladies Rares Occitanie (MRO, nouveau nom du Réseau Maladies Rares) à diverses instances de gouvernances. Enfin, le travail de coopération s'est également poursuivi.

Bilans →

Seules les MDPH qui ont conventionné avec l'ERHR mesurent ce que notre coopération apporte aux situations. Sur les autres départements, des organisations toujours mouvantes, parfois en difficulté, n'ont pas permis à ce jour de stabiliser nos liens et de travailler de façon anticipée et coordonnée sur les situations les plus complexes. Elles peuvent pourtant être un relai important pour orienter des acteurs vers notre dispositif. Nous pouvons les soutenir dans la l'évolution de leurs savoir-faire vers des compétences spécifiques pour des situations de handicap complexe qu'ils accompagnent.

Les actions de gouvernance sont à poursuivre car importantes comme appui et soutien au déploiement des actions de l'ERHR.

Perspectives →

Un gros travail de lien avec les dispositifs RAPT de l'Hérault et du Gard doivent être réamorçés afin qu'une véritable coopération s'instaure. Faire de la pédagogie sur la notion de subsidiarité, parfois mal comprise ou mal acceptée du fait de manques de réponses sur le territoire. Faire que les actions de sensibilisation et formation soient identifiés comme porteurs d'un bout de réponse, dès l'évaluation de la situation par les MDPH.

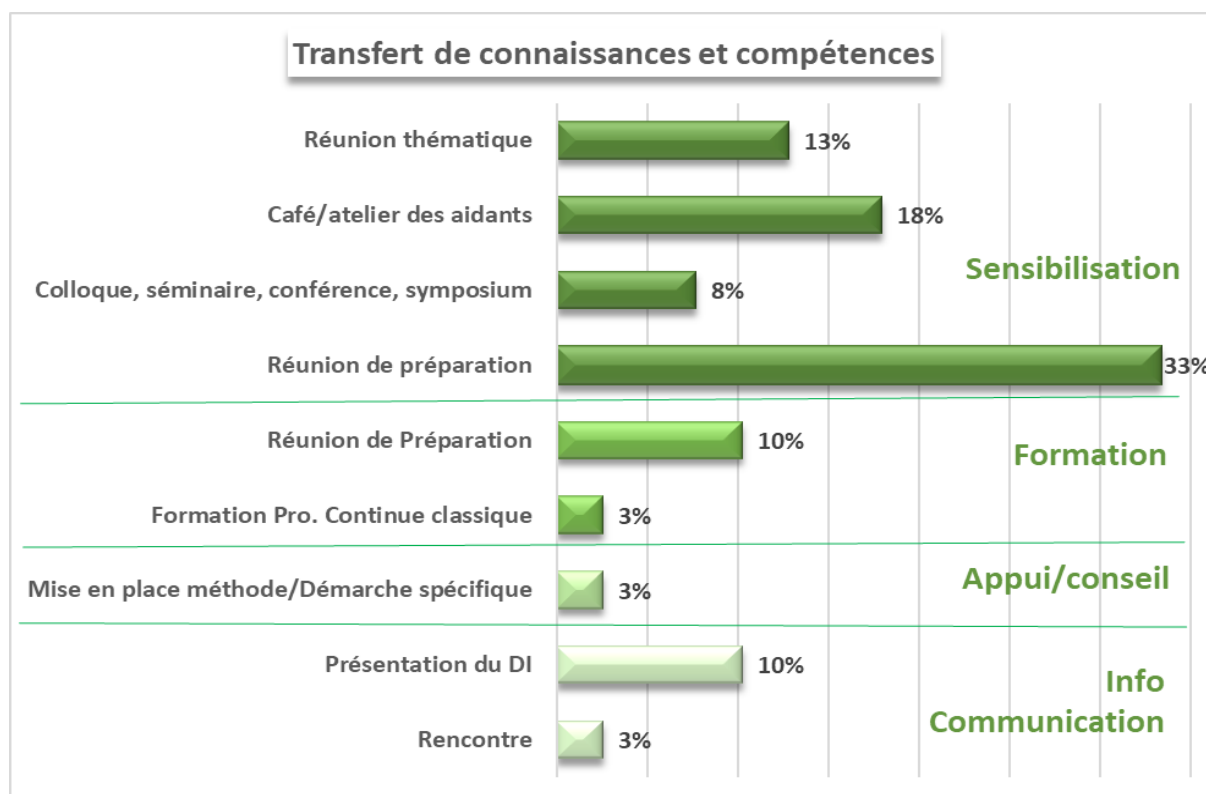
Faire que la notion de « RARE » rassemble tous les dispositifs concernés entre MRO (Maladies Rares Occitanie) et la Plateforme d'Expertise Maladies Rares (PMR Occitanie Est en l'occurrence).

3.3 Transfert de Connaissances et de Compétences

Objectifs →

- . Associer, autant que possible, familles et professionnels dans le partage des savoirs et des connaissances
- . Organiser des temps de sensibilisation, formation prenant en compte attentes et besoins des familles et des professionnels

Réalisations →



De nombreux collectifs d'Echanges se sont tenus cette année, représentant 18% de nos actions de transfert des connaissances et compétences contre 11% en 2021. Comme indiqué précédemment (cf [3.1](#) - bilan), le temps pour préparer ces actions a diminué de près d'un tiers, de 31% cette année contre 43% en 2021. Les thématiques des Collectifs d'Echange sont restées identiques ou ont été affinées à partir d'un socle existant. Les ajustements nécessaires, toujours dans l'esprit « *design thinking* » ont été effectués au fil du déroulé de ces Collectifs. Cette modalité permet d'être au plus près des attentes des personnes (aidants et professionnels).

Les évaluations sont très positives dans l'ensemble, ce qui renforce notre idée que la méthode semble être appropriée à cette démarche et mérite d'être diffusée.

Les réunions thématiques ont essentiellement porté sur des sensibilisations au handicap rare ou sur le thème des épilepsies sévères.

La journée régionale, quant à elle, n'a pas associée les familles malgré une tentative des deux ERHR d'Occitanie. Son organisation sur Carcassonne n'a pas permis de rassembler beaucoup de familles d'Occitanie Est, cette localisation générant des déplacements trop chronophages.

Cela a également été le cas pour des professionnels. Des replays des temps phares de la journée sont à disposition dans le compte-rendu de la journée, publié sur nos sites respectifs.

Bilans →

La diffusion des connaissances et compétences effectuées dans l'année sont support à la création de Communautés de Pratiques qui se mettront en place courant 2023. La place du réseau d'acteur impliqué et des familles est essentiel et demande à être animé de façon continue.

Associer les aidants sur les actions que nous menons reste compliqué. Leurs attentes, leurs besoins sont différents que ceux des professionnels. Ils ont des choses à partager mais cela nécessite très certainement un travail préalable à mener.

Perspectives →

Le développement de formations, au sens de la formation continue, n'est pas la fonction première des ERHR. Nous ne développerons donc pas de formation en 2023. En revanche, via les Communautés de Pratiques (sur les thèmes de l'épilepsie et de la communication), nous pourrions offrir des espaces de rencontre pour coopérer, échanger sur ses pratiques, ses expériences, ses savoirs, ses connaissances, et créer ensemble des outils, des réponses, en fonction des besoins de chacun.

4 FACILITER L'INFORMATION ET LA COMMUNICATION

4.1 Communication autour du handicap rare – Site internet

Objectifs →

- . Diffuser l'information sur les différentes actions collectives proposées par l'Equipe Relais via l'ensemble des outils dont dispose l'ERHR
- . Faciliter l'accès à l'information aux familles et proches-aidants

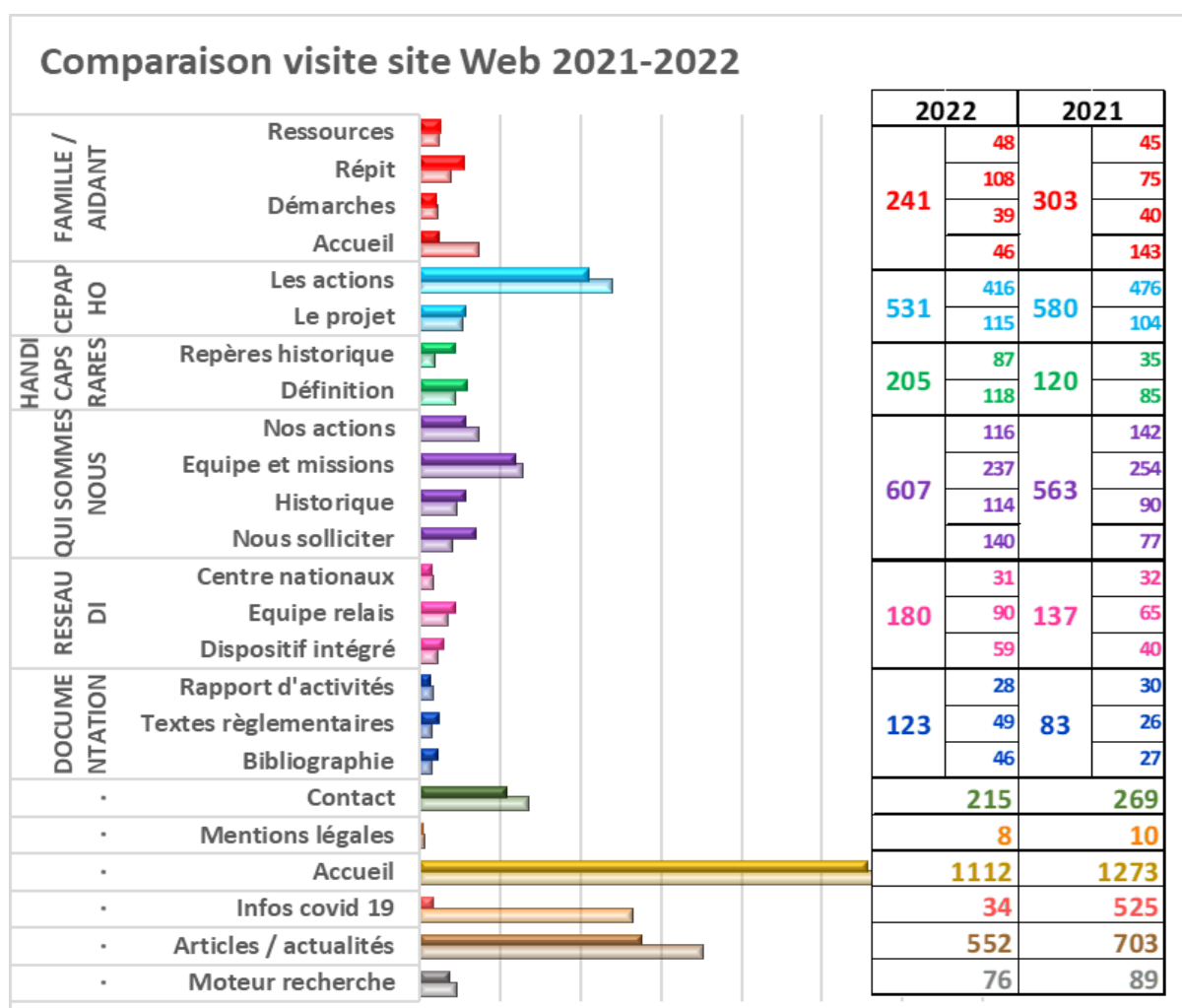
Réalisations →

Nous constatons une baisse d'activité sur certaines pages du site notamment celles qui requièrent une mise à jour et une actualisation régulière et rapprochées comme la page Famille/aidant et actualités qui est certainement due au manque de temps pour l'alimenter sur 2022 (13 collectifs d'échange + la journée régionale + Pilote à mi-temps + 30 nouvelles situations ainsi que la suppression de l'onglet dédié à la COVID19).

Les autres pages concernant le handicap rare, le dispositif, ses missions et la documentation ont connues une augmentation de vues.

Les mailings restent le vecteur principal de diffusion de nos actions auprès des partenaires que nous avons identifiés et figurant dans notre base de données.

L'équipe s'est formée en 2021 sur un nouvel outil qui a été mis en place pour les collectifs d'échange de 2022 : la plateforme handicap rare, plateforme numérique collaborative afin d'animer nos actions collectives de façon plus dynamique, mais les acteurs ne s'en sont pas saisis, l'accès à cette plateforme est à simplifier afin d'en faciliter l'accès.



Bilans →

Notre site Internet n'était pas très attractif dans son interface. Le GNCHR (Groupement National de Coopération Handicaps Rares) a travaillé sur la conception d'un nouveau site plus

interactif et plus accessible à tous. Pour cela, nous avons effectués plusieurs temps de concertation et de formation pour son utilisation et son alimentation.

Perspectives →

- Faire vivre de manière dynamique le nouveau site (mise en route janvier 2023)
- Faciliter et remobiliser les acteurs et les familles autour de l'utilisation de la plateforme

4.2 SCIDI (Système Commun d'Information du Dispositif Intégré)

Objectifs →

- Gestion des situations individuelles sur le SCIDI
- Activité de reporting avec les outils du dispositif intégré

Réalisations →

Le GNCHR a lancé un groupe de travail « le club utilisateur » dans l'objectif d'une optimisation de l'outil MEDIATEM et que son utilisation soit harmonisée. Pour cela des enquêtes ont été diffusées à tout le dispositif intégré et des temps d'échanges ont été fait pour l'élaboration d'un glossaire commun.

Bilan →

L'intégration des actions collectives sur l'outil Mediateam n'a pas pu être réalisée en 2022. Une réclamation a été faite auprès du fournisseur. La CNSA a été mobilisée pour faire une médiation avec l'éditeur. En attendant on continue le reporting des actions collectives sur l'outil Excel.

Perspectives →

Poursuite sur 2023 de l'optimisation du travail sur l'outil Mediateam. Formation prévue pour mieux connaître toutes les fonctionnalités de l'outil afin de l'exploiter le plus efficacement possible.

5 DEVELOPPER LA FORMATION ET CAPITALISER LES EXPERTISES

5.1 Formation, échanges, rencontres entre professionnels, acteurs locaux, familles

Objectifs →

- . Proposer des actions permettant aux professionnels et aux aidants de monter en compétence sur des thématiques spécifiques dans le champ du handicap rare, transférables auprès de toute situation de handicap complexe
- . Poursuivre le déploiement des actions du C.E.P.A.P.H.O en support à la création de Communautés de Pratique

Réalisations →

16 mars	DIU Coordinateur de soins (ex DIU gestionnaire de cas MAIA)	20 professionnels
31 mars et 1 ^{er} avril	SEMINAIRE DE FIN - Parcours de formation épilepsie avec FAHRES « <i>Développer ses compétences dans l'accompagnement médico-social de l'épilepsie et savoir capitaliser entre professionnels</i> »	46 personnes

. La participation au DIU Coordinateur de soins s'inscrit dans la démarche de faire le lien avec les autres dispositifs de coordination tels que les DAC afin que les situations complexes avec handicap soient mieux repérées, orientées, soutenues dans leur parcours.

La formation épilepsie, conduite avec le soutien de FAHRES, a permis de commencer à impulser du réseau sur cette thématique précise. Les dirigeants se sont impliqués dans ce séminaire de fin et leur engagement est important car il favorisera à la fois la participation des professionnels à des temps de co-construction de la Communauté de Pratique qui va se créer et la diffusion de cette dynamique auprès des familles.

. Le projet C.E.P.A.P.H.O s'est décliné cette année autour de 4 thématiques déjà existantes. Certaines ont été la continuité d'actions démarrées en 2021 et qui se sont poursuivies sur 2022. Le thème de la CAA (Communication Alternative Améliorée) est la prolongation de Collectifs sur « Communication et surdité avec handicaps associés » qui s'étaient déroulés à Montpellier fin 2019. Les professionnels ressources n'avaient pas la disponibilité pour d'autres actions, ce qui ne nous avait pas permis de poursuivre.

Bilans →

Intitulé de la formation	Date(s) et durée de l'action	Fonction et qualité du(es) formateur(s)	Lieux/Départements couverts	Nombre de personnes présentes	Type de personnes ayant bénéficié de l'action
Droits, Dispositifs et Prestations en Hérault : les 5 éléments de la PCH – particularités HR (séquences 2 et 3)	½ J 10/03 - 17/05	Coordinatrice des équipes pluridisciplinaires de la MDPH34 – Réf Parcours ERHR LR + appui de partenaires	Hérault (Visio)	15 - 20	Professionnels et Proches-aidants
Droits, Dispositifs et Prestations sur le Gard : le droit au répit (séquences 2 et 3)	½ J 15/02 - 09/06	Réf Parcours ERHR LR + appui de partenaires	Gard (Visio et dernière séquence en présentiel)	15 - 17	Professionnels et Proches-aidants
Parcours de l'Aidant (séquences 2 à 6)	½ J 15/03 - 19/04 - 24/05 - 07/06 - 05/07	Proche-Aidante professionnelle sur l'animation d'ateliers pour les aidants	Gard (uniquement présentiel)	8 - 4 - 7 - 5 - 4	Professionnels et Proches-aidants
CAA (Communication Alternative Améliorée)	5/11 - 18/11	Proche-Aidante professionnelle sur la CAA Vice-Présidente Isaac Francophone/aidante Orthophoniste	Narbonne - Alès	31 - 45	Professionnels et Proches-Aidants
Journée Régionale des ERHR d'Occitanie « Troubles de la communication et du comportement dans les phases de transition »	24/11	CRA LR et MP Equipe Mobile en Psychiatrie : EMIHP CNRHR CRESAM CNRHR La Pépinière CNRHR Robert Laplane	Carcassonne		Professionnels et Proches-Aidants

Un bilan positif pour les Collectifs menés en visio qui rassemblent plus facilement du monde mais pas sur plusieurs séquences, mais il est difficile de « fidéliser » sur un Collectif en plusieurs séquences.

Le parcours de l'aidant est plébiscité par les personnes qui y participent, très majoritairement des proches-aidants. Les professionnels ne semblent pas se sentir concernés. Pourtant, ils ont une place importante dans la guidance des aidants et dans leur soutien. Il reste donc à travailler sur ce point et à expérimenter un parcours de l'aidant en intra établissement afin d'obtenir une adhésion plus importante et facilitante, car il est difficile d'entrer dans un « collectif » quand on ne connaît personne.

Le collectif CAA a remporté également une large adhésion. C'est une préoccupation majeure aujourd'hui dans le secteur médico-social, encore trop peu investie dans le social et le sanitaire.

Le séminaire de fin de la formation épilepsie a également associé des familles et s'associe au C.E.P.A.P.H.O. ainsi que la journée régionale.

Perspectives →

Nous souhaiterions expérimenter d'autres formes de Collectifs d'Echange, notamment en intra établissement. Cette modalité permettra peut-être de rassembler plus de familles et de fédérer plus facilement un groupe. Un acteur du Gard semble intéressé et nous allons étudier cette possibilité.

Le thème du répit et des droits spécifiques au handicap rare (par exemple : forfait surdicécité, utiliser le formulaire complémentaire MDPH pour étayer l'évaluation) sont des thématiques proposées à d'autres MDPH.

Enfin, les Collectifs sur la CAA ont été menés dans l'objectif de construire une Communauté de Pratiques qui rassemblerait toutes les personnes concernées. Elle sera donc ouverte à tous. Nous nous appuierons sur le groupe de travail constitué de divers acteurs d'Occitanie Est du champ du polyhandicap, de l'autisme et autres qui se sont engagés à nos côtés, ainsi que sur l'expertise d'Isaac Francophone.

6 ACTION DE GESTION ET D'ADMINISTRATION

6.1 Pilotage du dispositif

Objectifs →

- . L'ARS Occitanie associe les deux ERHR dans la formalisation du pilotage en Occitanie
- . Besoin de repenser la place et le rôle du Comité des Partenaires dans la gouvernance de l'ERHR Occitanie Est
- . Renforcer et formaliser la coopération entre l'ERHR Occitanie Est et le Réseau Maladies rares, devenu « Maladies Rares Occitanie ».

Réalisations →

. Un temps d'échange avec nos référents ARS, lors du 1^{er} semestre, a permis d'apporter les éclairages nécessaires sur certaines orientations prises par notre ERHR, notamment sur les actions collectives. L'ARS a proposé qu'une convention cadre puisse être établie. Des temps de relecture et d'ajustements ont été effectués au cours de l'année pour une finalisation fin 2022, début 2023. Des distinctions entre Est et Ouest sont prises en compte, notamment du fait d'un partage de temps de la pilote entre l'ERHR et un autre service HR de la Plateforme Inclusive Cesda qui impactera l'activité de l'ERHR sur certains points, malgré un renfort par une 2^{ème} référente parcours, non cadre, à temps plein.

. Le Comité des partenaires s'est réuni en tout début d'année. La secrétaire générale du GNCHR était invitée pour présenter les actions prioritaires du DIHR, les actions déployées par l'ERHR étant en corrélations avec ces axes nationaux.

Le Réseau Maladies Rares Occitanie était également invité afin que la construction de notre coopération et une bonne lisibilité de ce travail soit transmis aux partenaires.

. Le travail de coopération avec Maladies Rares Occitanie (MRO) s'est poursuivi, toujours sous l'impulsion de MRO, avec nos gouvernances respectives.

→ Temps de travail sur la structuration d'une coopération HR/MR en Occitanie

La dynamique poursuivie en 2022 s'est effectuée à un rythme plus lent, du fait de priorités différentes et marquées entre les ERHR Occitanie Est et Ouest, malgré une tentative d'harmonisation. Cela n'empêche en rien un travail conjoint très opérationnel. Le besoin de lisibilité côté Est reste entier car nombre d'acteurs nous questionnent encore à ce sujet.

24/02 – 08/04

→ Nombre de réunions de coordination que nous avons effectuées autour des situations

5 réunions de coordination programmées tous les deux mois entre nos deux équipes sur 2022 ont permis de traiter 27 situations dont 10 dans un suivi conjoint, mais piloté par l'une des

deux équipes. Les temps informels, relativement fréquents du fait de nos bureaux sur le même site est également facilitant soit pour évoquer une nouvelle situation entre deux réunions, soit pour s’informer d’éventuelles avancées, précieuses dans la construction des parcours.

→ **Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) organisées :**

5 RCP où MRO et ERHR ont exercé leur complémentarité auprès de partenaires de tous secteurs, dans un principe de subsidiarité encore mal compris ou mal accepté. En effet, le manque de coordination médicale sur les situations aux pathologies et handicaps complexes est un des motifs de notre interpellation sur lequel nous ne pouvons pas répondre. Repositionner le sanitaire dans sa place de coordination des soins est essentielle, mais la multiplicité des interlocuteurs médicaux n’apporte pas toujours la lisibilité attendue par chacun, et en particulier la famille qui porte souvent la coordination par défaut.

Dates	Type de réunion	Nombre de situations traitées/réunion
31/01	RCP (Réunion Concertation Pluridisciplinaire) avec ERHR/MRO	1
08/02	RCP avec ERHR/MRO	1
14/02	Réunion coordination ERHR	12
11/04	Réunion coordination ERHR	7
03/05	RCP avec ERHR/MRO	1
08/06	RCP avec ERHR/MRO	1
13/06	Réunion coordination ERHR	7
	Temps de travail conjoint avec Dr Jeandel sur les situations avec troubles du comportement alimentaire	3
12/09	Réunion coordination ERHR	7
03/10	RCP avec ERHR/MRO	1
17/11	Réunion coordination ERHR	11

Nous constatons que MRO est plus souvent sollicité par les médecins hospitaliers du fait de leurs liens étroits avec les CHU de Montpellier et Nîmes et d’une bonne identification par ceux-ci. L’ERHR est plus facilement interpellée par des médecins présents sur les ESMS.

→ **Perspectives opérationnelles que nous allons conduire sur 2023**

- Poursuite des réunions de coordination et suivis conjoints lorsque nécessaire
- Mise en œuvre d'un portail commun (page internet) RMR – ERHR – PFE (Plateforme d'Expertise MR Est) permettant une plus grande visibilité du « RARE » en Occitanie Est
- Développer des actions de sensibilisation/formation auprès des MDPH d'Occitanie sur maladies et handicaps rares
- Poursuivre la réflexion sur le partenariat sanitaire/médico-social pour soutenir les parcours des situations porteuses de troubles du comportement alimentaire. Un 1^{er} temps de réflexion avec le Dr Jeandel du centre de compétences du CHU de Montpellier nous a amené à proposer un préalable : associer la psychiatrie et la MDPH.

Le rendez-vous avec la psychiatrie a eu lieu en décembre, permettant de mettre en regard de part et d'autre les difficultés rencontrées dans les situations de maladies et handicaps complexes. Les questions de coordination des soins, de coordination sanitaire/médico-sociale, ainsi que la formation des professionnels dans les ESMS, sont des enjeux majeurs dans un contexte où le manque de place d'accueil pour ces situations de handicaps sévères est criant. Un 2^{ème} temps est à programmer afin de réfléchir à des propositions concrètes, en y associant le DAC (Dispositif d'Appui à la Coordination) et en réinvitant la MDPH qui était absente du 1^{er} rendez-vous.

De plus, un groupe de travail thématique sur le parcours des personnes avec des troubles du comportement alimentaire doit être impulsé, mais ne pourra pas être piloté par l'ERHR ni MRO, faute de temps. Nous tenterons de nous appuyer sur une association de patients et /ou des partenaires du territoire.

Bilans →

Un bilan qui n'est pas tout à fait à la hauteur de ce qui avait été projeté fin 2021.

Le travail sur l'ensemble des points cités dans ce chapitre va demander créativité et humilité afin que chacun trouve sa place et que partenariats et/ou coopération prennent toute leur dimension stratégique.

Le pilotage du dispositif ERHR est donc à repenser dans un environnement mouvant avec une dynamique territoriale qui doit être portée par le directeur de la Plateforme Inclusive Cesda.

Perspectives →

Le travail de coopération avec le Réseau MR va se poursuivre en 2023 avec l'objectif de formaliser notre partenariat côté Est. Nous avons repris l'écriture de la **convention** ; la finaliser en 2023 est une priorité.

L'animation de territoire ne peut plus reposer exclusivement sur une pilote à mi-temps, avec une nécessité d'initiative et de suivi de l'établissement porteur.

6.2 Dynamique d'organisation intégrée

Objectifs →

- . Contribuer aux travaux du DIHR
- . Positionner des objectifs porteurs sur notre territoire, avec les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR)

Réalisations →

Pilote et salariées de l'ERHR se sont impliqués dans les instances, groupes de travail qui leur permet de partager leur expérience et de se nourrir des diverses expérimentations au sein du DIHR.

13 janvier	Pilote	Comité technique
14 janvier	Pilote	Restitution MCPV (Mon Carnet Parcours de Vie) organisée par le GNCHR
20 janvier	Référente Parcours	Groupe de travail commun FSMR/GNCHR sur le formulaire complémentaire
1 ^{er} février	Pilote	Atelier de convergence : évolution site internet
24 mars	Assistante	Finalisation DECIDIM avec chargée de projet GNCHR
29 mars	Pilote	Comité Technique
10 mai	Pilote	Comité Technique
12 mai	Pilote	Atelier de convergence : communication
5 et 6 juillet	Pilote	Comité Technique
6 octobre	Pilote	Comité Technique
22 novembre	Référente Parcours	Groupe de travail sur MCPV animé par le GNCHR
2 décembre	Référente Parcours	Temps de travail sur MCPV avec la référente éducative

Il apparait de façon évidente que le partage du temps de la pilote entre deux dispositifs handicaps rares impacte sa participation aux travaux du DIHR, avant même sa prise de fonction en juin. La participation au groupe de travail Entraidants a dû être mis de côté. Une seule participation au groupe de travail communication du DIHR a été possible.

La totalité des aspects opérationnels des actions collectives étant dorénavant pris en charge par la référente de parcours (soutenue par l'assistante administrative), leur participation à des groupes de travail est également impacté. La référente de parcours et l'assistante ne

participent plus à aucun groupe de travail. En effet, nous avons dû recentrer leur implication par rapport à des besoins prioritaires sur notre territoire. Exemple : participation à la phase 3 de l'expérimentation MCPV avec une famille et sa référente éducative, mais aussi sur le site internet dont l'architecture est modifiée au niveau national.

. Des temps de travail avec les divers CNRHR ont eu lieu, mais pour chacun sur des thématiques très différentes :

- Le CRESAM, particulièrement autour de situations individuelles et de co-interventions sur le territoire
- La Pépinière dans sa volonté de mettre en place des points d'étape réguliers avec chaque ERHR appelé « concertation territoriale »
- Le Centre Robert Laplane pour son projet Média Plus Occitanie, en lien avec notre projet de Collectif d'Echange sur la CAA et en vue d'une CoP sur cette même thématique
- FAHRES dans la continuité et finalisation du parcours de formation sur les épilepsies sévères, et un accompagnement vers la création d'une CoP « épilepsie et handicap » en Occitanie.

17 février	Temps d'échange avec ERHR MP, MECS Castel Nouvel et FAHRES en vue de la création d'une Cop « épilepsie et handicap » en Occitanie
21 avril	Point d'étape construction CoP épilepsie avec FAHRES
10 mai	Echange avec ERHR MP et CNRHR Robert Laplane sur projet CoP CAA en Occitanie
30 mai	Travail sur la CoP épilepsie entre ERHR Occitanie et MECS Castel nouvel
29 juin	Temps de travail avec partenaires et CNRHR Robert Laplane sur projet CoP CAA en Occitanie
12 juillet	Groupe de travail CoP Occitanie avec FAHRES
13 juillet	Temps de travail en équipe sur la CoP épilepsie
22 juillet	Temps de travail sur la communication sur la CoP épilepsie auprès des acteurs d'Occitanie Est : envoi d'un questionnaire (suivront prises de contact par échanges téléphoniques)
29 septembre	Point d'étape construction CoP épilepsie avec FAHRES
7 octobre	Réunion des animateurs CoP épilepsie par FAHRES
12 octobre	Point avec orthophoniste du CNRHR Robert Laplane sur des situations
9 novembre	Concertation territoriale avec La Pépinière
14 novembre	Lancement ateliers formation à l'animation de la CoP épilepsie

16 novembre	Déj'animé CoP épilepsie par FAHRES
1 ^{er} décembre	Atelier formation CoP
8 décembre	Atelier formation CoP

Bilans →

Les professionnelles de l'Equipe Relais, très investies, ont totalement investi les projets à dimension nationale ou régionale qui s'intègrent dans une continuité des travaux menés les années précédentes :

- la montée en compétence des acteurs du territoire sur les épilepsies sévères et leur mise en réseau via la mise en œuvre d'une CoP « épilepsie et handicap »
- la sensibilisation sur l'impérieuse nécessité de prendre en considération les capacités et appétences des personnes en situation de handicap rare à communiquer via des collectifs d'échange et la création d'une CoP CAA
- diffuser notre expérience sur les Collectifs d'Echange et les impacts sur les familles et professionnels

Il y aurait besoin de s'investir dans plus de travaux animés par le GNCHR pour alimenter à la fois la réflexion au niveau national mais aussi notre territoire. La pilote, désormais à mi-temps, ne peut plus s'investir dans ces travaux au risque de mettre à mal l'animation de territoire, les partenariats à établir et à maintenir pour que ces réseaux vivent. Les référentes de parcours et l'assistante doivent se partager entre les suivis des situations et la mise en œuvre opérationnelle des CoP, en articulation avec les missions de la pilote.

Perspectives →

Finaliser la communication sur le projet C.E.P.A.P.H.O. avec l'appui de compétences internes à la Plateforme Inclusive Cesda (cf [5.1](#)).

Développer les actions qui permettront de faire « Communauté » (cf [5.1](#)) avant que les CoP vivent d'un vrai partage entre professionnels et aidants.

6.3 Evolution de l'équipe et de sa montée en compétence

Objectifs →

. Permettre aux professionnelles de l'ERHR d'être formée à l'ensemble des outils communs et mutualisés du DIHR

. S'appropriier et affiner des connaissances sur des thèmes (ex : communication) ou pathologies spécifiques

Réalisations →

6 janvier	Assistante	Formation DECIDIM (plateforme collaborative DIHR)
19 janvier	Pilote et Assistante	Formation DECIDIM (plateforme collaborative DIHR)
2 février	Pilote et Assistante	Formation DECIDIM (plateforme collaborative DIHR)
24 février	Pilote et Assistante	Formation DECIDIM (plateforme collaborative DIHR)
17 mars	Référente Parcours	Formation au syndrome d'Angelman par l'AFSA
18 mars	Référente Parcours	Sensibilisation par le CNRHR Laplane à la démarche d'accès au langage et à la communication
24 mars	Assistante	Finalisation DECIDIM avec chargée de projet GNCHR
6 et 7 avril	Référente Parcours	Formation DIHR Grand Angle par le GNCHR
2 juin	Référente Parcours	Formation DIHR Grand Angle par le GNCHR (2 ^{ème} partie)
14 juin	Référente Parcours	Formation au logiciel Clicker (pour être référente ressource auprès d'une situation sur le projet MCPV)
11 juillet	Pilote	Formation PEP 34 sur les outils managériaux « oser dire, savoir dire »
11 octobre	Assistante	Formation nouveau site web par le GNCHR
8 novembre	Assistante	Formation nouveau site web par le GNCHR
14 novembre	Référente Parcours	Lancement ateliers formation à la plateforme SilverPeas, support à la CoP épilepsie
1 ^{er} décembre	Référente Parcours	Atelier formation CoP épilepsie
8 décembre	Référente Parcours	Atelier formation CoP épilepsie

Bilans →

Les formations effectuées sur l'année ont essentiellement permis de rester au contact de l'évolution des outils sur le DIHR. Cela a été le cas pour le nouveau site internet et pour la plateforme collaborative DECIDIM, finalement peu investie par les partenaires (cf [4.1](#)). Il faut également s'approprier une autre plateforme (SILVERPEAS) dans le cadre de la construction de la CoP épilepsie, DECIDIM ne disposant pas de toutes les fonctionnalités nécessaires. A noter donc un fort investissement en temps sur l'année 2022 sur la formation à l'utilisation de supports numériques.

Deux formations auront également été support à l'élargissement des connaissances sur la communication (MCPV en fait partie) et autres points spécifiques communs à diverses

situations handicaps rares (formation par le CNRH Laplane et formation au syndrome Angelmann).

Perspectives →

Poursuivre la formation à la plateforme SilverPeas afin de s'approprier pleinement ses potentialités et construire un espace CoP pour les familles et partenaires, qui soit fonctionnel, intuitif et support à la collaboration.