



Équipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées

Bulletin d'information Handicaps Rares

N° 2 – janvier 2016



Sommaire

Edito.....	1
Réseau	1
Actualités	2
Organisation.....	3
Partenariats.....	3
Agenda.....	5
<i>Journées d'échange..</i>	<i>5</i>
<i>Formations.....</i>	<i>5</i>
<i>Colloques.....</i>	<i>5</i>

Edito

En 2015, le Dispositif Intégré dédié aux Handicaps Rares poursuit son déploiement. En Midi-Pyrénées, depuis avril, l'Equipe Relais se met progressivement en place en mobilisant un large partenariat et en tissant les liens nécessaires à la réalisation de ses missions :

- ✦ Diagnostic des besoins et ressources du territoire
- ✦ Repérage et contribution à l'évaluation de situations de handicap rare
- ✦ Appui à l'élaboration de projets individualisés, étayage des réponses d'accompagnement
- ✦ Formation, information, sensibilisation des acteurs locaux, des familles, des professionnels
- ✦ Contribution à la capitalisation d'un haut niveau de connaissance et d'expertise

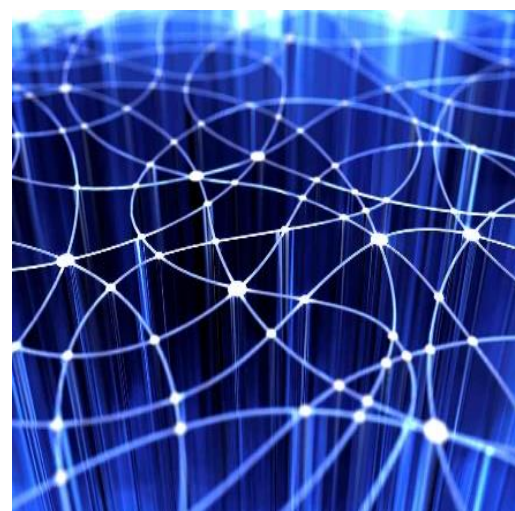
L'Equipe Relais s'organise et se structure en ayant fait le choix d'un dispositif souple, léger et réactif, affirmant clairement ses principes d'action au service des personnes concernées (cf : charte de partenariat). Une équipe est désormais opérationnelle (cf : organisation) pour assurer un premier niveau de réponse aux sollicitations avec, autour d'elle, un réseau régional de relais de proximité et d'experts de plus en plus repéré et intégré.

Notre premier bulletin parlait d'aventure : elle ne fait que commencer. Connaître et se connaître. Expérimenter et proposer. Agir et ajuster. 2016 confortera les bases et les fondements, lancera véritablement les concertations techniques et l'animation du réseau. Pour cette nouvelle année, nous vous présentons tous nos vœux. Que 2016 nous donne l'occasion d'entreprendre, de construire et de coopérer au plus près des personnes concernées par les situations de handicap rare.

Réseau

Ce bulletin est aussi le vôtre.

Au-delà d'un support d'information, il permettra aussi l'échange d'expérimentations, d'analyses, de postures ou d'outils mis en œuvre dans des situations de handicap rare. Dans cette perspective, vous êtes invités à nous faire part de vos expériences et questionnements, de vos avancées et de vos doutes. La compétence collective se construit avec les contributions de chacun.



Le réseau (du latin *retis*) désigne à l'origine un petit filet. Au XVIIIe, il décrit physiologiquement un entrelacement de nerfs, de vaisseaux. C'est à la fin du XIXe qu'on l'applique à un ensemble des personnes liées et communiquant entre elles.

Le travail en réseau suppose le tissage de relations, des apprentissages et complicités, en avançant « nœud après nœud » jusqu'à parvenir à la constitution d'un espace commun, ouvert et diversifié, au sein duquel puissent venir se greffer de nouvelles initiatives, propositions et défis (Oscar Jara)

Equipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées
CESDV / IJA, 37 rue Monplaisir, 31400 TOULOUSE
www.ijatoulouse.org – 05.61.14.82.22

Directrice handicaps rares : Jocelyne MAS

Contact : Olivier CHABOT (pilote Equipe Relais) : 07.76.06.68.71 – o.chabot@ijatoulouse.org

Actualités

21 Octobre 2015

Présentation de la place des équipes relais en matière de handicaps rares, lors de la journée dédiée à la **signature de la charte Romain Jacob** au Centre de Congrès Pierre Baudis à Toulouse.

6 Novembre 2015

Séminaire « Travail en réseau, coopération, intégration » à l'Institut des Jeunes Aveugles.

Les professionnels de l'IJA ainsi que les nombreux partenaires présents (concernés pour beaucoup par les situations de handicap rare) ont largement apprécié cette journée. **L'Agence Régionale de Santé** Midi-Pyrénées a exposé les objectifs et perspectives de la politique régionale, grâce aux interventions d'Olivia LEVRIER (directrice de l'Offre de Soins et de l'Autonomie) et de Sylvie BINOT (responsable du secteur médico-social). Mireille PRESTINI, de la direction des Etablissements et Services Médico-Sociaux à la **Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie**, a ensuite insisté sur les enjeux de coopération et d'innovation dans l'organisation sociale et médico-sociale. Sans compter le rôle central des **MDPH** dans ces évolutions, au cœur des défis annoncés et rappelés par Alain GABRIELI, vice-président du Conseil Départemental 31, chargé de l'action sociale et du handicap, et par Pierre SUC-MELLA, directeur de la MDPH 31.



Durant cette journée, les membres du comité de pilotage de l'Equipe Relais Handicaps Rares ont signé leur convention de coopération ainsi que la **charte de partenariat de l'Equipe Relais**. Celle-ci précise les grands principes qui guident le projet et rassemblent ses acteurs.

Tous les membres du réseau sont aujourd'hui invités à affirmer ces principes et contribuer à leur mise en pratique concrète.

Pour faire partie des signataires de la charte, contactez-nous !

Le respect des personnes et de leur entourage

Respecter les personnes comme principaux acteurs de leur parcours
Associer les aidants, parents et proches au projet de la personne accompagnée
Soutenir la capacité d'action des familles pour renforcer la participation et la confiance

Le principe de co-responsabilité

S'engager moralement et affirmer une préoccupation solidaire
Mettre en pratique la responsabilité institutionnelle et professionnelle au sein du réseau

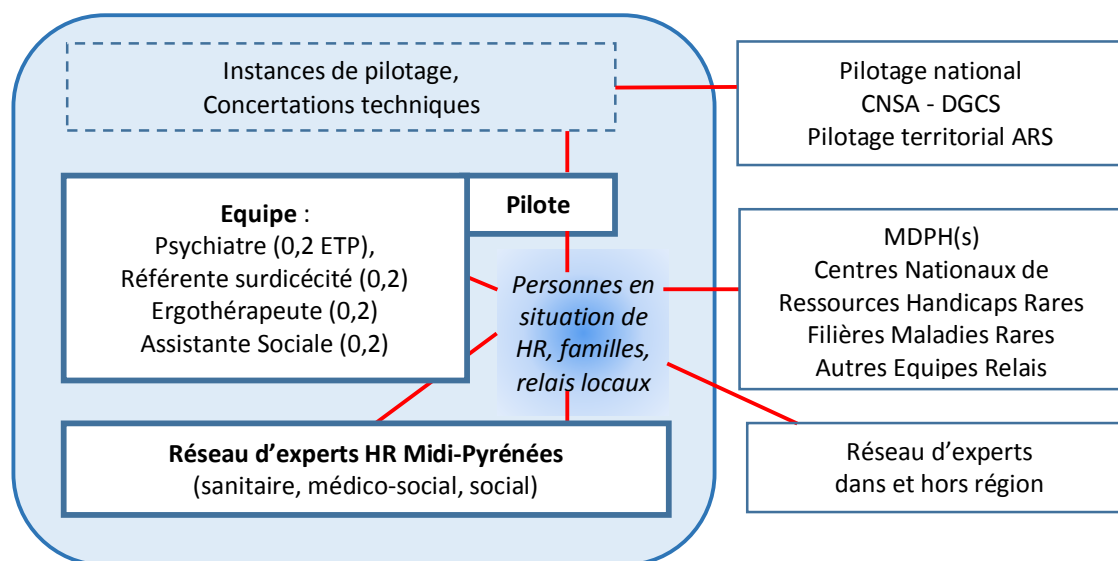
Le principe de subsidiarité

Mobiliser les ressources de proximité comme premier appui
Solliciter l'Equipe Relais pour conforter un service existant mais pas pour s'y substituer
Développer le potentiel d'intervention local en favorisant l'étagage et la formation
Associer subsidiarité et non-concurrence entre les membres du réseau

L'individualisation de l'évaluation et de l'accompagnement

Promouvoir la logique capacitaire dans l'évaluation des situations
Inclure tous les registres de vie sociale dans l'évaluation de chaque situation
Promouvoir la pédagogie du doute
Se coordonner de manière cohérente pour s'adapter à chaque parcours de vie

Organisation



Une équipe est désormais installée pour assurer un premier niveau de réponse aux sollicitations. Elle a été constituée sur la base des premiers éléments de diagnostic et des besoins récurrents repérés : besoins d'articulations administratives autour des situations, fortes problématiques liées aux troubles du comportement, nécessité de coordination entre le médico-social et le secteur sanitaire (psychiatrique notamment), réponse aux situations de maintien à domicile, fortes demandes liées à la surdicécité et à la question de la communication. Au-delà du pilote à temps plein (Olivier CHABOT) et d'un cadre de direction à 0,10 ETP (Jocelyne MAS) pour les relations institutionnelles, l'équipe opérationnelle réunit désormais :

- * Agnès GUIRAUD, Psychiatre, pédopsychiatre (0,2 ETP)
- * Anna BARTOLUCCI, psychomotricienne, Instructrice de locomotion, référente surdicécité (0,2 ETP)
- * Alice MARTY, Ergothérapeute, Instructrice en Autonomie dans la Vie Quotidienne (0,2 ETP)
- * Claudine BONAFOS, Assistante de service social (0,2 ETP)

Par ailleurs, plus de 20% du budget de l'Equipe Relais reste dédié au financement d'expertises spécifiques qui ne rentrent pas dans le cadre des missions des partenaires et qui se justifient au regard des besoins et situations particulières rencontrées.

Partenariats

Conformément à ses missions, l'Equipe Relais tisse des liens étroits avec les quatre **Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares**. Des rencontres ont ainsi été organisées :

- * Au CNR-HR La Pépinière le 12 octobre
- * Au CNR-HR FAHRES le 22 octobre
- * Au CNR-HR CRESAM les 4 et 5 novembre
- * Au CNR-HR Robert Laplane le 4 décembre

Ces rencontres sont l'occasion de partager les éléments de diagnostic sur les ressources de notre territoire régional, d'échanger sur les situations en cours de suivi et de préciser les modalités de coopération à développer au bénéfice des personnes, de leur entourage et de leur environnement.

Compte tenu de la mise en place concomitante des **filières maladies rares**, nous construisons progressivement des liens étroits et opérationnels avec celles qui peuvent concerner les handicaps rares. Ainsi, plusieurs rencontres ont eu lieu notamment avec :

- * La filière DéfiScience (maladies rares du développement cérébral et déficiences intellectuelles)
- * La filière Brain Team (maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central)
- * La filière G2M (maladies héréditaires du métabolisme) : report de la présentation de l'Equipe Relais Midi-Pyrénées initialement prévue lors de la journée nationale du 18 novembre

Ces rencontres permettent de préciser les rôles de chacun, les complémentarités et les collaborations à engager. Le diagnostic des ressources peut aussi être partagé et réparti entre les intervenants. Les modalités d'intervention (formations à promouvoir, situations individuelles à accompagner) se complètent également autour des parcours de soin et des parcours de vie.

Des séances d'information et d'échange ont été poursuivies avec **l'ARS Midi-Pyrénées**, notamment au sein de la Commission des Politiques Publiques puis auprès des Délégations Territoriales. Parallèlement, et comme convenu à l'origine de notre projet, des modalités de partenariat et de coconstruction se mettent en place avec la **MDPH Haute-Garonne**. Les équipes de direction puis les équipes pluridisciplinaires (enfants et adultes) ont été rencontrées et des séances de travail vont être programmées sur l'année 2016. Il s'agit d'expérimenter concrètement des modalités d'interpellation réciproques, d'échange d'informations, d'évaluations partagées des situations (prenant en compte l'environnement, s'appuyant sur des **outils GEVA-compatibles**).

Sur les autres départements, des réunions de travail ont eu lieu et d'autres sont à programmer. Une journée de rencontre sera également proposée, avec l'ARS Midi-Pyrénées-Languedoc-Roussillon et la CNSA le **9 février 2016**. Elle rassemblera les 13 MDPH de notre nouvelle région et visera notamment à éclaircir l'articulation de nos différents cadres d'intervention. Dans cette perspective, il est important de rappeler que les situations de **handicaps rares** s'inscrivent parmi les **situations complexes** (voir ci-dessous) et qu'elles relèvent éventuellement des dispositifs dédiés aux **situations critiques** (lorsqu'il y a des ruptures de parcours et une mise en péril de la sécurité ou de l'intégrité des personnes ou de leur famille). Ces trois champs ne se superposent pas.

CEDIAS, Recherche documentaire, Juillet 2011

Les situations complexes de handicap, des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?

De nombreux facteurs contribuent à construire de la complexité dans certaines situations de handicap. Parmi ces facteurs de « complexité », deux semblent prédominants :

- *D'une part, un mode de perception singulier du monde – de l'espace, du temps, des matières, de son propre corps, etc., qui plonge ainsi les personnes dans un monde qu'elles ne comprennent pas – qui va trop vite, est fragmenté, source d'inconfort ou d'angoisse...*
- *D'autre part, une très forte limitation en termes de communication sociale qui se traduit le plus souvent par des échanges pauvres avec l'environnement, s'appuyant rarement sur le langage verbal ou non verbal.*

Mais à ces deux facteurs s'ajoute une troisième dimension, particulièrement active dans le domaine de la grande vulnérabilité. C'est la dimension relationnelle entre accompagnants et accompagnés. Et la question éthique pour ouvrir la relation à l'autre, selon qu'elle repose sur le simple respect, sur la sollicitude, ou sur la vigilance.

[...] Si l'intervention précoce est primordiale, l'intrication entre les émotions, l'expérience motrice, le vécu sensoriel et la fonction cognitive tout au long de la vie incite à mobiliser des moyens tout aussi importants à l'âge adulte que pendant l'enfance.

Il apparaît clairement que le gain d'autonomie de ces personnes passe par un développement de leurs capacités à exprimer leurs pensées et leurs émotions, afin d'impacter leur environnement en tant que sujet. Et que cela s'appuie sur un droit inaliénable à la communication : garantir des moyens permettant un soutien à la conscience de soi et de l'autre.

Agenda

Journées d'échange

« Que faire après une annonce diagnostique de troubles autistiques »

Lieu d'échange et d'information après l'annonce du diagnostic pour les enfants et les adolescents de 0 à 14 ans. CRA Midi-Pyrénées

Toulouse, dans les locaux du CRA, **vendredi 12 février 2016** (de 14h30 à 16h)

Infos : <http://www.cra-mp.info>

Contact : Leila Labsi : 05.61.31.08.24

Formations

Particularités sensorielles et perceptives et autisme

Formation animée par Hilde de Clercq (linguiste, directrice du centre de formation Opleidingscentrum à Anvers)

Toulouse (le belvédère), le **22 janvier 2016**.

Sésame Autisme. Contact : sesame.autisme.mp@gmail.com

Autisme : aspects cognitifs et éducatifs, et le contexte social

Formation animée par Théo Peeters (neurolinguiste, fondateur du centre de formation Opleidingscentrum à Anvers)

Toulouse (le belvédère), le **23 janvier 2016**.

Sésame Autisme. Contact : sesame.autisme.mp@gmail.com

L'importance du toucher avec les personnes sourdaveugles

Formation proposée aux professionnels par le CRESAM

Poitiers, CRESAM, **8 au 11 Mars 2016**

Contact CRESAM (www.cresam.org / centre.res@cresam.org)

Guide-accompagnateur entendant pour personnes sourdaveugles et sourdes malvoyantes

Formation proposée aux professionnels par le CRESAM

Poitiers, CRESAM, **4 au 8 Avril 2016**

Contact CRESAM (www.cresam.org / centre.res@cresam.org)

Surdicécité : module de base

Formation proposée aux professionnels par le CRESAM

Poitiers, CRESAM, **23 au 27 Mai 2016**

Contact CRESAM (www.cresam.org / centre.res@cresam.org)

Guide-accompagnateur sourd pour personnes sourdaveugles et sourdes malvoyantes

Formation proposée aux professionnels par le CRESAM

Poitiers, CRESAM, **13 au 17 Juin 2016**

Contact CRESAM (www.cresam.org / centre.res@cresam.org)

Guide interprète

Formation proposée aux professionnels par le CRESAM

Poitiers, CRESAM, **5 au 9 décembre 2016**

Contact CRESAM (www.cresam.org / centre.res@cresam.org)

Colloques

Défis et enjeux de la coopération des acteurs au sein du dispositif handicapés rares

Journée organisée conjointement par la CNSA et le GNCHR.

Paris, Espace Reuilly, le **12 janvier 2016**

Contact : www.gnchr.fr



1ère journée d'information régionale sur les soins de support en cancérologie et maladies chroniques

Organisée par le CISS (collectif inter-associatif sur la santé).

Toulouse, Hôtel Dieu Saint-Jacques, 22 janvier 2016

Info sur : <http://www.leciss.org/ciss-midi-pyrénées> .

Contact : Pascal Dero au 05 63 79 06 78 / 06 37 66 54 / pascal.dero@orange.fr / midipyrenees@leciss.org

Journée nationale de la filière maladies rares Brain Team

Paris, 29 mars 2016

Contact : filiere.brain.team@gmail.com

Ensemble, une société à réinventer

Congrès-Corum organisé par l'URIOPSS

Montpellier, les 30 et 31 Mars et 1^{er} Avril 2016

Info : www.congres2016.Uniopss.asso.fr

Contact : 01 53 36 35 00 / congres2016@uniopss.asso.fr

« Ces surdités dont on parle peu (partielles, dissymétriques, évolutives) chez l'enfant et l'adulte jeune »

Colloque AFCOS

Paris, Espace Reuilly, les 14 et 15 Novembre 2016

Info : www.afcos.org