



Bulletin d'information Handicaps Rares

N° 5 – Décembre 2016

SOMMAIRE

Intro	1
Actualités.....	1
Agenda	5

Équipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées



Intro

Dans ce numéro, nous reviendrons sur un certain nombre d'événements qui se sont déroulés ces derniers mois. Octobre a été particulièrement animé, avec le **séminaire du Groupement National Handicaps Rares** à Paris, la rencontre organisée à Toulouse avec le **Centre de Ressources Robert Laplane** et des acteurs régionaux sur la déficience auditive, la demi-journée d'information et d'échange proposée aux professionnels concernés par le **syndrome Prader Willi**.

En novembre, l'Équipe Relais a participé à la journée régionale « **une réponse accompagnée pour tous** » organisée par le CREAI-ORS et l'URIOPSS à Carcassonne et nous reviendrons sur les éléments de réflexion que nous avons proposés à cette occasion.

On notera que, pour la plupart de ces manifestations, nous avons favorisé une étroite collaboration avec **l'Équipe Relais Handicaps Rares de Languedoc-Roussillon**. Nos deux équipes se partagent en effet le territoire de notre nouvelle région Occitanie afin d'apporter des réponses de proximité, au plus près des personnes concernées. Mais nous partageons également la volonté de rassembler les acteurs concernés par les handicaps rares, de valoriser les expériences de terrain et d'animer un travail en réseau autour de thématiques conjointes.

En marge de ce bulletin, n'hésitez pas à consulter notre site Internet régulièrement actualisé : <http://midipyrenees.erhr.fr>



Cette programmation régionale, tout comme le présent bulletin, se construit avec vous. N'hésitez pas à nous faire part de vos expériences et questionnements, de vos avancées et de vos besoins d'échange. La compétence collective se construit avec les contributions de chacun.

Actualités

10 et 11 octobre : séminaire Handicaps Rares - bilan d'étape du déploiement du dispositif intégré

Le Groupement National Handicaps Rares a proposé l'organisation d'un séminaire qui s'est déroulé les lundi 10 et mardi 11 octobre 2016 au FIAP à Paris. Il a rassemblé l'Équipe Nationale Handicaps Rares, les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares, les associations gestionnaires porteuses d'Équipes Relais, les associations non gestionnaires. L'objectif de ces journées était : « **rôle, place, mission des acteurs dans l'organisation intégré**, dans le respect des principes de subsidiarité et de co-responsabilité, au regard du bilan d'étape et **après une année de mise en place des ERHR** »

Équipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées
CESDV / IJA, 37 rue Monplaisir, 31400 TOULOUSE
Directrice handicaps rares : Jocelyne MAS

Contact : Olivier CHABOT (pilote) : 07 76 06 68 71 / 05 61 14 82 20

Mail : olivier.chabot@erhr.fr - Site Internet : <http://midipyrenees.erhr.fr>



Des échanges en atelier, animés par les sociologues Philippe Lyet et Marc Fourdrignier, ont permis aux participants de confronter leurs visions du dispositif intégré, de préciser les rôles et missions de chacun, de repérer les **enjeux de lisibilité et d'animation du réseau à l'échelle nationale**. Ce séminaire a également été l'occasion de faire le point sur les travaux en cours au sein des différentes commissions et de définir des orientations communes.

Il a été souligné que la diversité des Equipes Relais, dans leurs déclinaisons opérationnelles, est inhérente au dispositif en lui-même et qu'elle constitue une richesse pour l'ensemble du réseau. Ces équipes partagent toutes un principe commun visant à « **faire bouger les lignes du médico-social** ». Mais dans la manière, les approches ne sont pas forcément consensuelles : faire bouger les lignes en inventant des réponses à des situations de handicaps rares et/ou contribuer à la promotion de nouveaux cadres qui tendent à s'imposer (notamment Sérafin-PH...) ? La diversité des Equipes Relais est également à rattacher aux orientations de chaque ARS, tant dans leur rapport singulier à l'Equipe Relais qu'aux dispositifs spécifiques qu'elles lancent sur leur territoire (pôles ressources handicaps rares, dispositifs intégrés dédiés à l'autisme, référents de parcours, pôles de compétences...).



Les collaborations entre Centres Nationaux de Ressources et Equipes Relais s'avèrent aussi très hétérogènes, mais elles se construisent de manière pragmatique « *renvoyant au cas par cas* ». Et avec l'idée de la complémentarité des expertises. Enfin, la question de la place et du rôle de l'Equipe Nationale Handicaps Rares a été l'objet de discussions, l'orientant nettement vers l'animation du dispositif (et au service du dispositif) plutôt que sur le pilotage ou la régulation d'ensemble.

12 octobre : rencontre avec l'équipe du CNR Laplane et les partenaires régionaux de la surdité

L'Equipe Relais Handicaps Rares a profité de la venue de professionnels du Centre National de Ressources Robert Laplane (dédié à la déficience auditive et aux troubles du langage) pour proposer un temps d'échanges avec les partenaires régionaux concernés. L'objectif de cette rencontre qui s'est déroulée le 12 octobre était **d'esquisser un état des lieux** (des **besoins**, des **expériences**, des **réseaux**, des **ressources**) pour l'accompagnement de transitions vers les ESMS adultes de jeunes déficients auditifs avec troubles associés (ou plus généralement ayant des difficultés de communication, complexifiant l'accompagnement déjà marqué par plusieurs déficiences graves).

De nombreux partenaires étaient présents et nous les en remercions : le CSDA d'Albi, le CIVAL Lestrade, le CDDSD de Rodez, le CESDDA Paulin Andrieu, le SESSAD régional Cap Midi-Pyrénées, le SESSAD / SAVS Les Iris, l'Unité d'Accueil et de Soins pour Sourds du CHU de Toulouse, l'APIM (FO Le Barradis, FAM Les 4 Vents, MAS Les capucines), la MAS Hélios.



Entre regroupement et éparpillement, la pertinence d'unités dédiées : rechercher un établissement spécialisé pour adultes sourds ne correspond pas forcément au projet de vie (d'autant que cela implique une rupture familiale et sociale liée à l'éloignement géographique, puisqu'il n'existe pas de structure adaptée dans notre région). On peut alors rechercher des solutions en mobilisant les ressources de proximité mais les établissements pour adultes ne sont pas préparés aux troubles spécifiques de la communication liés à la surdité. L'accueil dans ces conditions est susceptible de renforcer l'isolement social et relationnel de la personne, engendrer des troubles du comportement directement liés à l'absence de possibilités de communication adaptée.

C'est pourquoi, entre l'accompagnement en établissements très spécialisés regroupant entre elles des personnes sourdes et la dispersion de personnes handicapées sourdes se retrouvant isolées, les participants au groupe de travail insistent sur la pertinence de solutions alternatives : la création « d'unités dédiées » au sein de différents établissements, qui pourraient être mieux répartis sur les territoires et les agréments (des foyers de vie aux maisons d'accueil spécialisées). Ces unités offriraient aux personnes des environnements communicationnels adaptés tout en développant des maillages linguistiques et des compétences collectives.

Des modes de communication alternatifs, personnalisés, évolutifs : il existe une grande diversité de modes de communication alternatifs dont chacun peut s'inspirer et adapter, en partant de bases communes, de codes plus ou moins universels et partagés. La LSF en fait partie (mais il n'est pas nécessaire de la maîtriser), au même titre que les pictogrammes et autres outils de communication visuelle par exemple. Sans oublier que la communication s'inscrit dans un processus

d'apprentissage tout au long de la vie, au gré de l'évolution des capacités / incapacités et en respect des droits fondamentaux des personnes.

Des besoins d'échange, de réseau : il pourrait être opportun de proposer une journée de sensibilisation aux modes de communication alternatifs pour les situations de pluri-handicap, qui pourrait ensuite se poursuivre sous forme de groupes de travail, d'échange et de réflexion. Le passage vers le secteur adulte s'apparente plus à une rupture particulièrement traumatisante qu'à une véritable transition accompagnée. On voit bien là l'intérêt d'un tuilage pour une meilleure continuité des outils entre ESMS enfants et adultes et une meilleure fluidité des parcours : multiplication des stages et découvertes des environnements adultes, dédramatisation et cheminement progressif avec les familles, accommodation d'outils de communication...

14 octobre : rencontre entre professionnels concernés par le syndrome Prader Willi

A la veille de la journée nationale organisée à Toulouse par Prader Willi France, à l'occasion des 20 ans de l'association, les Equipes Relais Handicaps Rares de Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon ont souhaité contribuer à cette dynamique en proposant une demi-journée complémentaire d'information et d'échange dédiée plus spécifiquement aux professionnels du secteur médico-social de la région qui ont pu témoigner sur la base d'expériences concrètes.

Ont participé à cette rencontre : l'association Prader Willi France, le CHU de Toulouse (Centre de Référence Prader Willi), les SSR concernés (Hôpital Marin d'Hendaye, ASEI-Ocsytan, La Perle Cerdanne), 5 Foyers d'Accueil Médicalisés, 2 Foyers de Vie, 2 Maisons d'Accueil Spécialisées, 4 Instituts Médico-Educatifs, des Equipes Relais Handicaps Rares.

Nous avons retenu le thème suivant : **« face à des expressions lourdes du syndrome de Prader Willi, associant notamment des troubles sévères du comportement, comment assurer une continuité et une cohérence des soins et de l'accompagnement, notamment lors des transitions ados / adultes ? »**.



Les témoignages ont été particulièrement riches et ont suscité de nombreux échanges. La cohérence de l'accompagnement tout au long du parcours de vie de la personne nécessite un **lien régulier avec les familles** dans une certaine réciprocité avec les équipes de professionnels (connaissance des habitudes de vie en regard à une expertise clinique et méthodologique). D'autant plus que, pour les personnes atteintes du SPW en particulier, le cadre doit être particulièrement structurant, avec des limites et interdits adaptés et inscrits dans des approches éducatives qui responsabilisent et valorisent les personnes concernées, qui aident à **développer « des » autonomies**.

L'élaboration de repères communs revêt alors un enjeu important entre les différents intervenants. Il est essentiel de faire connaître les procédures, d'échanger sur les pratiques, d'adapter les postures. La succession de différentes modalités de soin et d'accompagnement doit à la fois rendre les transitions constructives et assurer une certaine **continuité des approches**.

Cette continuité est facilitée par l'existence de partenaires de proximité. Les ressources existent et sont désormais bien visibles et structurées : centres de référence et de compétences, SSR spécialisés d'Hendaye et de Ramonville, association Prader Willi France, sans compter les établissements pour enfants et adultes eux-mêmes... L'expérience montre néanmoins que ces expertises sont **souvent sollicitées trop tardivement**.

Les liens doivent pouvoir s'inscrire dans la durée car les familles comme les professionnels s'engagent dans un processus de **remise en question permanente** : absence de savoir-faire préalablement construits, recherche régulière de ressources et relais, gestion des « événements » quotidiens, obligation de prises de risque... Ces situations sont d'autant plus complexes à accompagner pour les établissements médico-sociaux qu'elles mettent à mal les repères professionnels et institutionnels. D'un

autre côté, elles imposent de s'engager collectivement dans une souhaitable pédagogie du doute qui peut alimenter une dynamique porteuse pour les équipes.

Parallèlement, a été évoqué le besoin de relais, de répit notamment dans les phases de transitions tant pour les accompagnants familiaux que les professionnels des ESMS. Ce temps permet une prise de distance et l'aménagement des espaces pour souffler et prendre le temps de la réflexion pour ajuster les accompagnements. Ces **périodes de répit** sont essentielles et soulignent l'intérêt de périodes d'accueil temporaire en établissement médico-social et de séjours séquentiels et programmés dans les SSR.

17 novembre : Rapport Piveteau « zéro sans solution », des intentions aux actes

Le rapport de Denis Piveteau et ses préconisations (« zéro sans solution ») nous engagent à sortir des impasses qui se traduisent souvent par des « situations critiques ». Cela suscite de nouveaux paradigmes d'action, d'organisation et de coopération mais aussi l'évolution des procédures administratives. Dans notre nouveau contexte régional, le CREAI ORS et l'URIOPSS Grand Sud ont organisé cette journée régionale à Carcassonne avec la présence de Marie-Sophie Desaulle, engagée depuis un an dans la conduite de cette mission « **une réponse accompagnée pour tous** ». Elle en a précisé les axes fondamentaux de changement ainsi que les étapes et modalités permettant la mise en œuvre progressive des propositions de ce rapport.



Les échanges qui ont suivi durant cette journée ont mis en perspective des leviers offerts par les possibilités locales, tout en interrogeant les difficultés persistantes et les modalités progressives d'atteinte aux objectifs communs. Après des présentations des sites pionniers (MDPH 66 et MDPH 11) qui ont permis de faire un point d'avancement de la mission « une réponse accompagnée pour tous » sur ces départements, **les Equipes Relais Handicaps Rares** de Languedoc-Roussillon et de Midi-Pyrénées ont pu témoigner des dynamiques à l'œuvre pour tenter de répondre aux « sans solution ».

Nous avons d'abord proposé une représentation des situations complexes qui nous sont soumises, et ce qu'elles révèlent de l'absence de « solution » adaptée. Un certain nombre de **freins** à la mise en place de réponses ont été relevés : une implication hétérogène des acteurs dans les nécessaires coopérations, les difficultés à sortir des cadres habituels et agréments, la faible anticipation des parcours. A l'inverse, les Equipes Relais relèvent plusieurs **leviers** porteurs : l'engagement collaboratif dans des évaluations multidimensionnelles et interdisciplinaires, les volontés de partage d'expériences, les concertations autour de situations critiques rassemblant professionnels et institutionnels.

De manière générale, le **manque de places** apparaît largement préjudiciable à la fluidité des parcours : d'une part en cas d'attente durable d'accompagnement spécialisé, mais surtout parce qu'une place (même partielle, temporaire) constitue aussi un **pivot, coordinateur et activateur de parcours**. En effet, les **établissements et services médico-sociaux** concernés sont largement mobilisés et impliqués pour tenter d'associer des partenaires et construire des solutions. Ils sont généralement en première ligne (notamment, en ce qui nous concerne, les IME et IES, les foyers et MAS) pour rechercher des relais, des appuis, pour initier des coopérations et susciter la co-responsabilité face aux situations complexes rencontrées.

Dans ces dynamiques, les Equipes Relais prennent généralement un rôle de **facilitateur** dans les **misés en lien** : information, orientation, sollicitation de partenaires de proximité, appel aux ressources expertes nationales, repérage d'établissements ou services porteurs d'expériences similaires, appui aux dossiers (d'admission, d'orientation...). Cette fonction est largement facilitée par la **position de tiers** que prennent les Equipes Relais.

Dans ce contexte, un enjeu est alors le suivant : comment passer de la **mise en lien** (autour d'un pivot) à la **mise en réseau** (sur un territoire). En d'autres termes, comment le traitement coopératif d'une situation complexe alimente et conforte un potentiel d'intervention local ? Comment les acteurs locaux (social, médico-social ou sanitaire) peuvent-ils être alternativement « pivot » sur les situations qui les concernent directement et partenaire actif sur d'autres situations du territoire ? Comment soutenir des réseaux durables, qui perdurent au-delà d'une dynamique conjoncturelle sous une forme propre et dissociée de la situation qui en était à l'origine ?

Pour que l'**intégration** réponde effectivement « à la discontinuité des services rendus et conduire à de nouveaux modes d'organisation des partenaires axés sur la logique de parcours », il apparaît essentiel de valoriser les initiatives déjà à l'œuvre sur nos territoires, tout en insufflant des dynamiques d'échange et d'interactivité. Et sans pour autant opposer logique de parcours et logique de places, car ces dernières apparaissent bien comme des supports précieux pour la coordination et la coopération.

Agenda

2^{èmes} Rencontres francophones sur le répit : carrefour des acteurs et des solutions pour les aidants professionnels et familiaux

Fondation France Répit

Lyon, Centre de Congrès, les 5 et 6 décembre 2016

Info : www.rencontres-repit.fr (contact : henri.derohanchabot@france-repit.fr)

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)

Sensibilisation à la culture sourde

Demi-journée destinée aux professionnels non spécialisés mais en contact avec des personnes sourdes

Avec Virginie Denis : psychologue à l'UASS et au Sessad Les Iris ; Radouane Sahsah: professeur de LSF

Toulouse, auditorium de l'Institut des Jeunes Aveugles, **Vendredi 9 décembre** de 13h30 à 16h30

- Sensibilisation au monde des sourds.
- La culture sourde. L'identité Sourde.
- Le rapport à l'environnement, la vie quotidienne.
- Le développement spécifique de l'enfant sourd.
- La question de l'illettrisme.
- La communication, oralisme et LSF
- L'accompagnement, les dispositifs éducatifs

Infos (midipyrenees@erhr.fr) et réservations auprès d'Anna Bartolucci : a.bartolucci@ijatoulouse.org

4^{èmes} rencontres scientifiques de la CNSA

Thème : « *autonomie et qualité de vie : entre pratiques et aspirations* »

Paris, les 12 et 13 décembre 2016

Info : www.cnsa.fr

Journée nationale d'échanges et de formation des SAMSAH et SAVS

Organisée par Médialis, avec SAVS Liélos, Fondation des Amis de l'Atelier, Handéo, MDPH 75

Paris (Espace Reuilly), le **14 décembre 2016**.

Infos : jne-samsah-savs@medialis.com / 01 82 83 81 20

Formations 2017 proposées par le CRESAM (surdicécité)

L'importance du **toucher** avec les personnes sourdaveugles : Du 24 au 27 janvier 2017

Oralité alimentaire et multihandicap sensoriel : Du 13 au 15 mars 2017

Sensibilisation aux **surdicécités** : Du 15 au 19 mai 2017

Communication et surdicécité congénitale : Du 19 au 23 juin 2017

Guide-**accompagnateur** sourd : Du 9 au 13 octobre 2017

Guide-**interprète** – Perfectionnement : Du 4 au 8 décembre 2017

CRESAM (86280 Saint-Benoit).

Infos : [http://www.cresam.org/](http://www.cresam.org) Mail : centre.res@cresam.org Tel : 05 49 43 80 50