



Équipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées

Bulletin d'information Handicaps Rares

N° 8 – février 2018



SOMMAIRE

Intro	1
Actualités nationales	1
Actualités régionales	3
Agenda.....	6

Intro

Le présent bulletin d'information retrace quelques événements organisés par l'Équipe Relais depuis septembre 2017, date du précédent numéro, et trace quelques perspectives pour les mois à venir compte tenu d'une actualité relativement chargée autour du déploiement de la Réponse Accompagnée Pour Tous : dispositif d'orientation permanent, évolution de l'offre, accompagnement par les pairs aidants...

Rappel : La programmation régionale de l'Équipe Relais, 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 nationales

Un outil d'évaluation et un réseau national autour des situations de déficients visuels avec troubles autistiques

Le 9 novembre 2017, lors d'une journée nationale organisée à Roubaix, le Centre de Ressources Handicaps Rares « La Pépinière » a présenté un nouvel outil d'évaluation concernant les personnes aveugles avec troubles du spectre autistique ou troubles apparentés : le TEATSA.



A cette occasion a été initiée la constitution d'un réseau national des établissements et services concernés par l'accompagnement des personnes présentant ce handicap rare. L'objectif est de créer un moyen d'échanger sur les pratiques et les savoir-faire autour de ces situations complexes et très spécifiques. Le réseau national rassemble des partenaires déjà impliqués dans l'accompagnement de ce public et désireux de partager leurs expériences, de mettre en commun leurs pratiques et leurs outils, leurs choix institutionnels, leurs innovations, dans un souci de démarche collaborative. Ce réseau doit devenir une ressource pour chacun : à chaque membre de l'enrichir et de le faire vivre.

Il est envisagé que ce réseau puisse se réunir à un rythme de deux rencontres annuelles. La première rencontre sera organisée par le Centre de Ressources Handicaps Rares « La Pépinière » à Loos Les Lille, le jeudi 15 Mars. Puis chaque établissement ou service pourra tout à tour prendre la main pour les futures rencontres.

L'Institut des Jeunes Aveugles de Toulouse fait partie des premiers membres de ce réseau, que vous pouvez rejoindre si vous souhaitez contribuer aux réflexions autour de ces situations de handicap rare.

Contacts : Catherine COPPIN et Laurence BRUCHET, Conseillères techniques, CNR-HR La Pépinière. secretariatcnrhr@gapas.org

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>



RAPT : quelles pratiques innovantes ?

Les remontées d'expériences par le biais des CREAI

En termes d'appui à la démarche « Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT), l'ANCREAI s'est vue confier fin 2016, par la CNSA et la DGCS, la mission d'organiser une remontée d'expériences sur les pratiques « innovantes » favorisant la fluidité des parcours. Chaque CREAI a ainsi recensé, sur sa région respective, les réponses proposées aux besoins et attentes des personnes handicapées permettant l'ambition d'un « zéro sans solution » et spécifiquement celles présentant une alternative aux modes de prise en charge habituelles. Les Equipes Relais Handicaps Rares ont contribué à ce repérage.

Malgré le caractère non exhaustif de ce recensement et l'hétérogénéité des remontées selon les territoires, l'analyse du matériau recueilli témoigne de la richesse des expériences conduites localement, et des mouvements à l'œuvre dans le secteur médico-social. En parallèle à la « Réponse accompagnée pour tous », de nombreux chantiers sont en cours (en termes de réglementation, tarification, autorisation, système d'information...) avec l'objectif de développer des solutions modulaires et/ou intersectorielles. L'intérêt de ce recensement national, aussi partiel et imparfait soit-il, est de rendre visible des expériences encore confidentielles.

Une synthèse nationale a été réalisée, s'appuyant sur les repérages régionaux réalisés par les CREAI. Elle vise à dresser une typologie nationale des « pratiques innovantes permettant de fluidifier les parcours d'accompagnement », en l'illustrant par des exemples, à la fois les plus diversifiés et les plus représentatifs de chacune de ses composantes. La synthèse nationale comprend également un chapitre sur quelques stratégies globales d'intervention innovantes mises en place par les MDPH pour faire face aux situations « sans solution », « en risque de rupture de parcours » ou « critiques ».

Tous ces documents sont disponibles sur www.ancreai.org

La lecture de ces différents documents est particulièrement enrichissante et témoigne des dynamiques à l'œuvre sur les différentes régions pour trouver des solutions adaptées aux situations les plus complexes.

Pour autant, les réponses qui y figurent méritent aussi d'être questionnées et mises en perspective, compte tenu des évolutions qu'elles reflètent voire entretiennent.

Les solutions innovantes : des critères de priorité ?!

Comme innovation possible, on trouve les partenariats mis en œuvre autour de certaines MDPH (Finistère, Saône-et-Loire, Côte-d'Or...) pour **définir des critères de priorisation des listes d'attente**. Ces critères peuvent se baser sur le **risque de rupture**, favorisant ainsi les situations les plus urgentes et complexes. Et les critères reposent aussi sur **l'ancienneté de la notification d'orientation**. La réalité des listes d'attente s'en trouve donc entérinée et les situations les moins critiques risquent de rester longtemps sans réponse.

Les solutions innovantes : des alternatives par défaut ?!

Il n'est pas surprenant alors de trouver, par exemple dans le rapport PACA-Corse, parmi les principales réponses et dispositifs alternatifs et innovants, des « réponses modulaires individuelles [...] dans l'attente d'un accompagnement plus adapté », « dans l'attente d'une solution », comme « solution transitoire vers une réponse plus adaptée », comme dispositifs « pour personnes en attente de solution ». Si la modularité des réponses s'inscrit bien dans une logique innovante, sa pertinence doit nous interroger si on la conçoit comme solution palliative.

Les solutions innovantes : des arbitrages dérogatoires ?!

Le rapport Occitanie, parmi d'autres, met aussi en avant la dérogation comme axe d'innovation : « les réponses ont pu se déployer grâce à une **quasi systématisation du recours à différentes dérogations** pour dépasser les systèmes de contraintes venant heurter ce qui fait exceptionnel, unique dans les situations et les parcours ». Il s'agit de « déroger au sein de son système de contrainte pour évoluer vers une écoute singulière ». Ainsi, la nécessaire individualisation des réponses, notamment face aux situations complexes, suggèrent des dérogations qui, par définition, sont arbitraires et aléatoires, ce qui questionne directement l'équité de traitement et l'accès au droit des personnes.

Les solutions innovantes : l'inclusif à tout prix ?!

Le même rapport Occitanie fait état des « enjeux d'inclusion [qui] se heurtent facilement aux risques d'isolement » incitant à développer « des lieux passerelles pour rompre l'isolement ». Ces remarques viennent renforcer l'attention que nous devons porter à ces parcours « inclusifs » et à la réelle participation sociale des personnes concernées, qui ne va pas de soi. Cette question de « l'inclusion, entre injonction et participation ? » est d'ailleurs l'objet d'un colloque les 22 et 23 mars prochain à Toulouse (Cf : agenda).

Actualités régionales

Demi-journée de formation sur le syndrome de Prader Willi

Le 14 septembre, l'Equipe Relais Handicaps Rares a proposé une formation inter-institutionnelle sur le syndrome de Prader Willi, animée par Marie-Odile et François Besnier (Association Prader Willi France) à A l'IME Confluences (Association RES-O, Moissac). L'objectif était d'apporter des connaissances sur le syndrome de Prader-Willi et quelques pistes pour mieux comprendre cette maladie complexe et accompagner au quotidien des personnes touchées par ce syndrome.

Cette formation d'une demi-journée, outre les riches éléments de contenu, a permis aux participants d'échanger sur leurs expériences, de construire des repères pour comprendre les situations vécues et adapter de manière spécifique les attitudes et l'environnement autour de la personne.

Etaient présents des professionnels :

- des IME Confluences, Paul Soulié (RES-O), Pierre Sarraut (ADAPEI12-82), et Pech Blanc (Croix-Rouge)
- de la Maison de vie de l'association Marie-Louise et de la MAS Capucines (APIM)
- des familles de personnes concernées par le syndrome.

Quelques enseignements de cette journée :

Si le Syndrome de Prader Willi part d'une anomalie génétique, les personnes atteintes sont avant tout des individualités riches d'une histoire singulière, avec une hypersensibilité et une anxiété permanente, ayant généralement une conscience aiguë de leur différence... dans un monde qui peine à les comprendre du fait de leurs comportements parfois déroutants. Le SPW est une maladie génétique rare, affectant plusieurs gènes, avec des combinaisons et expressions variables d'un individu à l'autre. Il n'en reste pas moins qu'un certain nombre de constantes apparaissent : troubles de la succion et de l'alimentation, retard du développement psychomoteur, aggravation des troubles du comportement à l'adolescence, perturbations fonctionnelles (cardiovasculaires, respiratoires, dermatologiques, articulaires...).

Les troubles spécifiques du comportement alimentaire se caractérisent par un seuil de satiété quasi absent, une préoccupation obsédante pour la nourriture, des stratégies très élaborées pour accéder ou stocker la nourriture. En conséquence, il est nécessaire « d'assurer pour rassurer », de calibrer les repas tout en rendant le contrôle léger, de proposer un accompagnement permanent et cadrant, des limites fermes pour permettre des espaces de liberté.

Les personnes ont des difficultés à exprimer clairement leur émotion et à percevoir celle des autres. Elles font pourtant preuve de désinhibition émotionnelle et d'un très fort désir de plaire. Elles présentent des troubles très proches des troubles autistiques, avec des comportements très ritualisés, et certaines rigidités mentales. Elles ont des capacités de concentration limitées et présentent des dysfonctions exécutives.

D'un point de vue psychiatrique, les personnes atteintes du syndrome de Prader Willi ne présentent pas de maladie mentale répertoriée, malgré des symptômes psychiatriques identifiés. Entre 14 et 21 ans peuvent survenir des épisodes de décompensation aiguë, réactionnels, transitoires.

Leur accompagnement demande un cadre rassurant et contenant, une cohérence entre tous les intervenants, un appui sur la notion de contrat pour intégrer les règles (et éviter toute négociation). Leurs crises comportementales peuvent être dues à une frustration ou une vexation, en réaction à ce qu'ils peuvent percevoir comme une violence verbale ou physique.

Formation sur l'épilepsie sévère auprès d'établissements du nord-est du territoire midi-pyrénéen

Suite à l'expression de demandes d'établissements et services médico-sociaux, nous expérimentons une formation-action pour faire face à des situations complexes de handicap rare avec épilepsie sévère, **répartie sur 4 journées entre septembre 2017 et mai 2018**. Cette formation est destinée aux équipes de professionnels qui accompagnent de telles situations dans les établissements et services pour enfants et adultes. Elle est gratuite et proposée en inter-établissement, sur une zone géographique réduite: les **départements 12, 81, 82, 46**.

Besoins :

Globalement, les besoins sont à la fois **théoriques** (des balises, des repères) et **pratiques** (des outils à s'approprier, des choix à faire). Face aux situations concrètes, il subsistera des injonctions paradoxales et des dilemmes. La formation doit permettre d'étayer les équipes face aux **décisions à prendre** : proposer les bonnes questions, argumenter les réponses possibles. Les décisions sont nécessairement associées à des **prises de risque** qui doivent s'inscrire tout à la fois dans les projets personnalisés, dans les projets institutionnels, dans un cadre de responsabilités multiples (médicale, éducative...). Et dans ce cadre, il a été soulevé que l'enjeu principal consiste à mettre en adéquation la **sécurité** et la **qualité de vie** des personnes.



Intervenants :

Le Centre National de Ressources Handicaps Rares FAHRES (spécialisé sur l'épilepsie sévère) coordonne avec l'Equipe Relais cette formation en mobilisant ses équipes aux côtés des ressources régionales (MECSS de Castelnouveau, neurologues du CHU de Toulouse, neuropsychologues...).

Organisation :

Les séances de formation (4 journées) permettent les **échanges d'expérience** et les regards croisés. Le nombre de stagiaires est donc limité (à une trentaine), soit **3 personnes par structure**, avec une certaine stabilité d'une séance à l'autre.

Les professionnels inscrits sont des **personnes directement concernées** par les situations au quotidien, les premiers observateurs et acteurs directs autour des personnes : infirmier(e)s, AMP, éducateurs/trices...

La **pluridisciplinarité** permet d'aborder les questions liées à l'application des protocoles médicaux et aux postures éducatives dédiées au développement de l'autonomie.

Les **intersessions** font partie intégrante de la formation-action. Elles permettent une mise en pratique et un retour d'expérience sur les outils abordés en séance de formation, la diffusion et le partage avec les autres membres des équipes, l'appréciation de ce qui est adaptable et transférable dans le quotidien, l'évaluation des incidences fonctionnelles et institutionnelles, l'association des familles à l'évolution des manières de voir et des manières de faire.

Etablissements mobilisés

Sur cette première déclinaison expérimentale de la formation, les établissements suivants se sont mobilisés :

- Les IME du château de la Roquette (PEP 12), IME Pierre Sarraut et IME de l'Ouest (ADAPEI12-82), l'IME SASI (APAJH 46)
- L'IEM Les Babissous (ADAPEI12-82), l'IEM, le FAM et la MAS du Centre Fonneuve (ASEI)
- Le Foyer Occupationnel Estelle Les Carmes (Handi'Aide)
- La MAS La Boraldette (ADAPEI12-82), la MAS Sainte-Marie d'Olemps (CH de Rodez)
- le CSDA du Bon sauveur, l'Institut des Jeunes Aveugles

Perspectives ?

Les retours des premières journées de formation sont très positives, tant sur la forme que sur le fond. A l'issue de ce programme (dernière journée en mai 2018), l'Equipe Relais et ses partenaires réaliseront un bilan et étudieront la perspective de faire évoluer et renouveler l'expérience en reprogrammant un cycle sur une autre partie du territoire. D'ores et déjà, si cette perspective vous intéresse, merci de nous contacter.

Contact : Olivier Chabot, pilote ERHR, olivier.chabot@erhr.fr

Attentes et objectifs de la formation

Nous avons pu repérer plusieurs niveaux d'attentes quant au contenu de la formation, qui trouveront des réponses dans le programme proposé :

- Apporter un **balisage théorique** sur la question des épilepsies, ainsi que des **outils pratiques**
- Faire un point sur les **traitements médicaux**, procédures, cadre réglementaire, **rôles** de chacun
- Outiller notamment les équipes en matière de prévention, de **repérage des crises** et des absences
- Présenter les incidences sur les processus et limites d'**apprentissage**, la mémoire, la scolarisation
- Prendre en compte la **fatigabilité**, l'ajustement des stimulations mentales et psychiques
- Comprendre et répondre aux problématiques liées au rythme, au **sommeil**
- Rassurer les équipes face aux situations anxiogènes, faire évoluer les **postures et pratiques**
- Distinguer les **troubles du comportement**, les troubles psychiatriques, les troubles liés à l'épilepsie
- Evoquer les conséquences des crises et comportements sur la **vie des groupes**, les sorties, activités
- Y compris sur la question de la législation, par exemple en matière de **transport, d'encadrement**
- Traiter la question de la **transition enfant / adulte**, les parcours et prises en charge
- Approfondir la question du **soutien des familles**, de l'éducation thérapeutique

Journée régionale du 17 novembre à Narbonne : « Apaisement, isolement, contention : quelles réponses face aux comportements problèmes ? »

Toutes les présentations sur <http://www.creaiorslr.fr>

L'année 2017 a été marquée par la publication de deux recommandations (HAS et ANESM) qui invitent nos secteurs à pratiquer un meilleur accueil des « comportements problèmes » et à mettre en œuvre une approche préventive. Face aux comportements qui nous troublent, le CREA-ORS Languedoc-Roussillon, en association avec les deux Equipes Relais Handicaps Rares d'Occitanie, a organisé une journée régionale avec pour ambition de conforter les organisations dans une pratique en phase avec les dimensions cliniques, juridiques, éthiques et organisationnelles.

Charles Alezrah, psychiatre et président du CREAORS, nous a d'abord apporté des éléments de cadrage sur les réalités et le contexte de l'isolement et de la contention en psychiatrie générale. Ainsi, l'HAS précise que « l'isolement et la contention sont des pratiques de dernier recours » (et elles relèvent d'une nécessité médicale). Et la recommandation ANESM d'insister sur la réduction de l'usage de ces pratiques : « de façon exceptionnelle et pour protéger l'intégrité physique de la personne et/ou d'autrui ». Certaines situations d'urgence peuvent néanmoins justifier une contention ou un isolement. Cela nécessite un lieu dédié et adapté, qui respecte la dignité des personnes, avec une surveillance physique et une interaction relationnelle, une information et une « reprise » avec la personne (puis en équipe).



Les questions juridiques ainsi que les questions éthiques soulevées ont été abordées par Yohan Peyrouse, juriste au Clos du nid, et Arièle Lambert-Barraquier, juriste et directrice du CREA-ORS.

Christiane Jean-Bart et Sophie Guennery ont présenté les recommandations de l'ANESM face aux comportements problèmes, définis comme « des comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité ». Les recommandations se découpent en 3 parties : la prévention des comportements problèmes (l'environnement, l'organisation...), la gestion des comportements problèmes (stratégies d'intervention) et la mise en place d'espaces de retrait et d'apaisement.

Delphine Roger et Anthony Vandries ont illustré ces approches par les méthodes déployées au sein de l'EMIHP (Equipe Mobile d'Intervention du Handicap Psychique), en insistant sur l'importance du repérage des troubles et de la prévention, avec des dimensions à systématiquement explorer : les aspects somatiques, les aspects sensoriels, la communication, la structuration du temps et de l'espace, la cohérence des pratiques au sein des équipes et entre intervenants de proximité.

La journée a été également l'occasion de témoigner d'un certain nombre d'expériences comme :

- Avec TC : valorisation de l'expertise des proches face aux troubles comportementaux suite à un traumatisme crânien
- MAS Le Bosquet : management systémique de changement pour prévenir les comportements problèmes
- IME et SESSAD SOL-N : agir en prévention, le management en question
- FERREPSY : vécu des soignants face à la contention

Enfin, les Equipes Relais Handicaps Rares ont précisé leurs missions sur ces thématiques et présenté un des axes forts qui sera développé dès 2018, à savoir le lancement de dynamiques de formation des aidants et des professionnels. Il s'agira, dans des situations relevant des handicaps rares et présentant des comportements problèmes, de partager des connaissances entre professionnels et aidants, questionner les pratiques pour une meilleure compréhension des troubles, la prévention et la gestion des crises. Avec des thématiques ciblées sur des configurations spécifiques de handicap rare (déficiences sensorielles, épilepsie sévère...), des syndromes aux conséquences particulières (Prader Willi, Huntington, Angelman...), des approches et postures à adapter (repérage et prévention des troubles, gestion des crises...).

Formation et accompagnement des aidants de personnes en situation de handicap rare

Sur la période 2018-2020, dans le cadre du futur projet régional de santé de l'ARS Occitanie et en lien avec l'axe 3 de la Réponse Accompagnée Pour Tous (accompagnement par les pairs), les Equipes Relais Handicaps Rares de Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon vont s'attacher à proposer « des actions de formation et d'accompagnement destinées aux aidants des personnes porteuses de handicap rare et auprès des acteurs de la région Occitanie ».

Au regard des éléments de contexte, nous attacherons dans notre réponse une importance particulière aux principes et orientations suivantes :

- La vigilance à soutenir la place et la fonction des aidants lorsque c'est souhaitable et **non par défaut de solution** de soin ou d'accompagnement par des professionnels
- La nécessité de s'inscrire **en complément et en cohérence** avec les actions déjà déployées par les partenaires sur le territoire régional et les éventuels projets en perspective
- La volonté d'organiser des temps **de formation et d'échange entre professionnels et aidants**, soutenant l'élaboration de compétences collectives et l'articulation des parcours de vie, à des échelles de proximité
- Une approche par **thématiques en appui sur des situations concrètes** de handicaps rares susceptibles d'engendrer des comportements problèmes

Pour la pertinence des réponses que nous pourrions soutenir dans le champ des handicaps rares, prolonger les initiatives déjà engagées et compléter les manques, nous consacrerons le premier semestre 2018 à la réalisation d'un état des lieux régional :

- **Des actions** actuellement déployées pour le soutien aux aidants, les formations existantes ou programmées, les projets en cours
- **Des méthodologies** les plus appropriées pour la formation et la mise en commun des expertises entre aidants et professionnels (pair-aidance, binômes formateurs, communautés de pratique...)
- **Des ressources** pouvant être mobilisées : formateurs, participants, aidants familiaux et professionnels, partenaires des Equipes Relais
- **Des besoins identifiés**, des thématiques et problématiques actuellement sans réponse, des publics particulièrement en demande
- **Des relais existants** ou à mettre en place qui permettront la continuité de la prise en charge des personnes handicapées pendant la (pleine) participation des aidants et professionnels (répit, accueil en journée, compensation, indemnisation...)

D'autre part, et en continuité de la journée du 17 novembre à Narbonne sur la thématique des comportements problèmes, nous organiserons le 23 mai 2018 à Carcassonne une **journée régionale** permettant des témoignages concrets et des échanges sur le thème : « **Handicaps Rares / Comportements Problèmes / Approches conjointes aidants-professionnels** » (voir dans la rubrique Agenda ci-dessous). Cette journée sera aussi l'occasion de contribuer à l'état des lieux et définir des perspectives de travail.

Repérage des besoins et ressources dans la perspective d'une journée sur les troubles complexes du langage

L'Equipe Relais envisage d'organiser au second semestre une journée de formation et d'échange sur la question des troubles complexes du langage. Dans cette perspective, nous proposons aux acteurs régionaux confrontés à ces situations (professionnels du sanitaire et du médico-social, centres de ressources et de compétences, familles) de venir échanger le 12 avril prochain, en présence de l'équipe du Centre National de Ressources Robert Laplane. L'objectif sera d'éclairer la question de la dysphasie et des troubles associés, repérer les besoins et questionnements, identifier les ressources, dans la perspective d'une journée d'échange. (voir dans la rubrique Agenda ci-dessous).

Agenda

The Place To Be – Journée événement – Citoyenneté et Handicap

Conférences et courts-métrages, journée initiée par l'ERHR Auvergne-Rhône-Alpes et l'IRSAM, animée par Charles Gardou
Lyon, le 6 mars 2018. De 9h à 18h

Infos et réservations : <https://the-place-to-be.jimdo.com>



Réunion du réseau national des ESMS concernés par les personnes aveugles avec TSA

1^{ère} réunion du réseau

Loos Les Lille (CNR La Pépinière), le **15 mars 2018**. De 10h à 16h

Infos et réservations : secretariatcnrhr@gapas.org / 03 20 97 17 31

Approche pluridisciplinaire du développement de l'enfant et de l'adolescent

1^{ère} journée de conférences organisée par l'association DevLopp'

Toulouse (Université Jean Jaurès), le **17 mars 2018**. De 9h à 17h30.

Infos et réservations : conference.devlopp@gmail.com

Syndrome C.H.A.R.G.E

Session inter-institutionnelle de sensibilisation et d'échanges proposée par l'Equipe Relais, avec la participation du CRESAM **Gratentour** (MAS Marie-Louise), le **21 mars 2018**. De 9h45 à 12h45.

Infos et réservations : Olivier CHABOT, pilote ERHR : 07 76 06 68 71 – olivier.chabot@erhr.fr

L'inclusion : entre injonction et participation ?

Colloque organisé par le GIS Reactifs (acteurs engagés dans la formation et la recherche action dédiée au travail social)

Toulouse (ERASME, Hôpital Marchant), les **22 et 23 mars 2018**

Programme et modalités d'inscription : www.erasme.fr

« Les situations de handicap rare avec troubles complexes du langage : mieux les comprendre pour mieux les accompagner »

Journée d'étude consacrée aux troubles complexes du langage, proposée par le Centre National de Ressources Robert Laplane **Paris**, le **jeudi 5 avril 2018**

Programme et modalités d'inscription : www.cnrlaplane.fr

Réunion de préparation dans la perspective d'une journée régionale sur les troubles complexes du langage

Proposée par l'Equipe Relais Handicaps Rares et le Centre National de Ressources Robert Laplane

Toulouse (IJA), le **12 avril 2018**, de 14h à 16h

Infos et inscriptions : olivier.chabot@erhr.fr

Journée régionale « Handicaps Rares / Comportements Problèmes / Approches conjointes aidants-professionnels »

Journée de témoignages et d'échanges organisée par les Equipes Relais Handicaps Rares d'Occitanie

Carcassonne (Centre Hospitalier), le **23 mai 2018**

Infos et réservations : midipyrenees@erhr.fr ou languedocroussillon@erhr.fr

Agendas des Centres Nationaux de ressources Handicaps Rares

Les Centres nationaux de ressources handicaps rares proposent une offre de formation riche et variée fondée sur leurs expertises singulières à destination des différents professionnels des établissements et services, allant de la sensibilisation à la formation sur mesure en passant par des journées d'étude.

CRESAM (Poitiers)

- Introduction aux surdicécités (12 au 16 mars)
- L'Importance du toucher (15 au 18 mai)
- Communication et surdicécités congénitales (12 au 14 juin)
- Oralité alimentaire et multihandicap sensoriel (19 au 22 juin)
- Journées de rencontre et de formation sur le syndrome C.H.A.R.G.E (20 au 22 septembre)
- Communication et surdicécités acquises (9 au 11 octobre)
- Guide-Interprète - initiation (3 au 7 décembre)

Plus d'info : <https://www.cresam.org/apcf>

Robert Laplane (Paris)

- Formation des professionnels sourds à l'accompagnement des sourds avec troubles associés (14 au 17 mai)
- Enseigner à un groupe d'enfants sourds avec troubles associés (4 au 8 juin)

Plus d'info : secretariat@crplane.org