



Équipe Relais Handicaps Rares  
Midi-Pyrénées

## Bulletin d'information Handicaps Rares

N° 9 – Juin 2018



### SOMMAIRE

Intro .....	1
Rapport d'activité 2017. 1	
Actualités régionales.....	2
Témoignages du réseau Handicaps Rares.....	5
Actualités nationales.....	7
Agenda .....	8

### Intro

Le présent bulletin d'information présente une synthèse du bilan d'activité de l'Équipe Relais et revient sur les différentes manifestations organisées entre mars et juin 2018. Un témoignage du réseau est également apporté concernant un parcours complexe accompagné par l'Institut des Jeunes Aveugles. Vous trouverez également des actualités nationales ainsi que l'agenda des manifestations à venir en région. Tous les projets en cours concernant la formation des aidants n'y figurent pas encore, et nous vous invitons à consulter régulièrement notre site (<https://midipyrenees.erhr.fr> rubrique CEPAPHO) afin de suivre cette actualité et les programmations à venir.

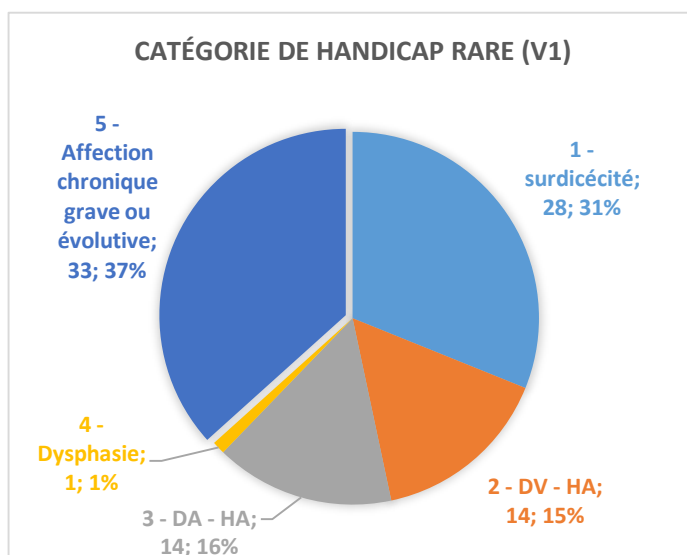
*Rappel : La programmation régionale de l'Équipe Relais, tout comme le présent bulletin, se construit avec vous. N'hésitez pas à nous faire part de vos expériences et questionnements, de vos avancées et de vos besoins d'échange. La compétence collective se construit avec les contributions de chacun.*

### Rapport d'activité 2017

Entre avril 2015 et fin décembre 2017, l'Équipe Relais est intervenue auprès de 90 situations de handicap rare. La file active, au 31 décembre 2017, est maintenue à 45 situations en cours d'accompagnement, dont 23 « suivis actifs » (qui requièrent un appui soutenu). Les sollicitations restent fréquentes, mais l'Équipe Relais est de plus en plus en mesure d'informer et d'orienter dès la demande vers des partenaires repérés sur le territoire.

63% des situations sont complexifiées par une ou plusieurs déficiences sensorielles (31% par une surdité). L'épilepsie non stabilisée fait régulièrement partie du tableau clinique (30%), ainsi que la déficience intellectuelle (59%). Les comportements problématiques sont fréquemment présents (60%). Les établissements et services médico-sociaux restent les premiers à solliciter l'Équipe Relais, mais on constate une nette inflexion en 2017 avec une progression des demandes directes des familles pour des situations sans solution satisfaisante, dans un contexte tendu en matière de solutions d'accueil (y compris temporaire).

En termes d'animation, de formation et de capitalisation, l'Équipe Relais s'appuie généralement sur les besoins concrets des familles et professionnels en lien avec des situations accompagnées. Cela a été le cas par exemple pour proposer des espaces de formation et d'échange sur les déficiences sensorielles, sur certains syndromes qui nécessitent des approches particulières (Prader Willi, Angelman...). Une formation sur l'épilepsie sévère a également été proposée sur le nord-est de la région, en lien avec FAHRES et les partenaires régionaux concernés, contribuant à la construction d'un réseau de ressources et d'expertise sur la région.



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](mailto:olivier.chabot@erhr.fr) - Site Internet : <http://midipyrenees.erhr.fr>



## Actualités régionales

### Demi-journée de sensibilisation au syndrome C.H.A.R.G.E (21 mars, Gratentour)

L'EMIHP (Equipe Mobile d'Intervention Handicap Psychique), est venue en soutien de l'équipe de la MAS L'Oustalet (Association Marie-Louise) qui accueille un adulte présentant un syndrome C.H.A.R.G.E. avec des comportements parfois violents mettant les professionnels en difficulté et en questionnement. Compte tenu de l'intrication des troubles sur les plans psychique et sensoriel, l'Equipe Relais s'est associée à l'EMIHP pour contribuer à l'évaluation et la réflexion. Nous avons alors fait appel au CRESAM (Centre National de Ressources sur la surdicécité) qui, de surcroît, était déjà intervenu auprès de cette personne 20 ans auparavant.

Une sensibilisation de l'équipe au syndrome C.H.A.R.G.E apparaissait alors indispensable, et nous avons proposé d'ouvrir cette sensibilisation à d'autres personnes concernées et intéressées de la région, permettant ainsi à celles-ci de se rencontrer et d'échanger, de comprendre toute la complexité de ces situations et des besoins particuliers d'accompagnement.

L'Association Marie-Louise (désormais une Fondation) a accueilli cette manifestation le 21 mars à la MAS de Gratentour et nous les remercions vivement pour la convivialité et l'organisation. Etaient présents des professionnels d'établissements pour enfants (IME Montaudran, IME Moussaron, CSDA Bon Sauveur, IJA, CIVAL Lestrade, Sessad CAP 65, SSR Bousquairol), l'Unité d'Accueil et de Soins pour Sourds, la MDPH 31 ainsi que des familles et l'association C.H.A.R.G.E Enfant Soleil.



#### **Quelques enseignements de cette journée :**

*Vanessa CORDIER (représentante régionale de l'association C.H.A.R.G.E Enfant Soleil) a d'abord présenté l'histoire et les objectifs de cette association nationale qui regroupe des parents pour échanger, s'entraider et promouvoir des solutions à l'accompagnement et l'éducation des personnes concernées : accueil et soutien des familles, notamment à l'annonce du diagnostic, organisation de manifestations et d'échanges, information et communication autour du syndrome.*

*Site : [www.associationcharge.fr](http://www.associationcharge.fr) . Contact : [assocharge@gmail.com](mailto:assocharge@gmail.com)*

*Guillaume FERRON (conseiller référent du CRESAM) a ensuite présenté le syndrome, ses déclinaisons et les besoins spécifiques d'adaptation de l'environnement et de l'accompagnement qu'il requiert.*

*Le syndrome C.H.A.R.G.E est une maladie génétique rare qui affecte de multiples manières le développement des enfants : atteintes sensorielles (malformation de l'œil, anomalies de l'oreille et déficiences auditives), troubles de l'odorat, atteintes vestibulaires, malformation cardiaque, retard de croissance, troubles de l'alimentation, hypo/hyper sensibilité tactile, atrésie des choanes, anomalies de l'appareil uro-génital...*

*Chaque situation est particulière et nécessite d'adapter spécifiquement les modalités de communication, de gestion du temps, des émotions et des relations aux autres. Il s'agit également d'assurer le repérage des signes énonciateurs d'une incommodité, de proposer des temps d'apaisement et de relation duelle, de favoriser des temps de décharge tonique et émotionnelle.*

*Les troubles vestibulaires, qui se traduisent par des attitudes corporelles caractéristiques (notamment pour la recherche d'appuis et de positions de confort) et perturbent la concentration et l'attention, doivent aussi amener à prendre conscience de la complexité des déplacements et des besoins pour atténuer les tensions musculaires et articulaires.*

*Pour de plus amples informations, des supports sont disponibles sur le site du CRESAM :*

*Site : [www.cresam.org/publications/livrets-ushe-et-charge](http://www.cresam.org/publications/livrets-ushe-et-charge)*

## Journée de témoignages et d'échanges « handicaps rares, comportements problèmes, approches conjointes aidants / professionnels » (23 mai, Carcassonne)

Cette nouvelle journée (proposée par les deux Equipes Relais d'Occitanie) s'inscrit dans la continuité de la journée du 17 novembre 2017 et dans la perspective d'actions de soutien et de formation des aidants et professionnels. Elle s'est appuyée sur des témoignages concrets et des expériences déployées en région par les professionnels du sanitaire et du médico-social pour repérer, prévenir et faire face aux comportements problèmes. Elle avait également pour objectif d'éclairer les articulations possibles et souhaitables entre professionnels et aidants familiaux au bénéfice de la fluidité des accompagnements et des transitions.

Cette journée a rassemblé 114 personnes (80 professionnels du médico-social, 16 professionnels du sanitaire, 5 professionnels du social, 13 aidants familiaux).

Des **interventions plénières** suivies de **discussions** ont été proposées, autour de 3 niveaux d'intervention :

- Le niveau **institutionnel** : quel défi posent les situations complexes aux établissements dans l'accueil et le soutien à apporter aux professionnels et aux familles
- Le niveau **organisationnel** : quelles pistes de travail pour s'assurer de la cohérence d'équipe face aux comportements problèmes
- Le niveau **interactionnel** : comme comprendre et prévenir les difficultés comportementales, notamment dans des temps de prise en charge partagés



Puis la journée s'est poursuivie avec trois **ateliers thématiques** dans lesquels plusieurs personnes ont témoigné de pratiques concrètes afin d'engager les débats et échanges autour des sujets suivants :

- La démarche institutionnelle et professionnelle en établissement
- La place et l'action des familles (réalisée ou attendue) auprès des professionnels
- L'approche de professionnels associant les aidants familiaux

La synthèse globale de cette journée (13 pages) est disponible sur le site Internet des Equipes Relais :

<https://midipyrenees.erhr.fr/journee-handicaps-rares-comportements-problemes-approches-conjointes-aidants-professionnels>

## Dernière journée du cycle de formation sur l'épilepsie sévère (1<sup>er</sup> juin)

La 4<sup>ème</sup> et dernière journée de la formation sur l'épilepsie sévère (Cf : bulletin N° 8, février 2018) s'est tenue le 1<sup>er</sup> juin à l'Hôpital Sainte-Marie de Rodez.

Le bilan est très positif, et nous évaluerons avec nos partenaires (le Centre National FAHRES et la MECS Castelnouvel) la perspective d'une reconduction sur d'autres départements, la possibilité d'en faire éventuellement évoluer le contenu et de l'ouvrir aux aidants familiaux.

Si vous êtes intéressés, n'hésitez pas à vous manifester auprès de l'Equipe Relais.



## Collectif d'échanges et de formation pour ergothérapeutes concernés par la déficience visuelle (18 juin, Toulouse)

Un collectif d'échanges et de formation a été proposé aux ergothérapeutes travaillant auprès de personnes présentant une déficience visuelle avec troubles associés, dans un premier temps concernant le territoire de la Haute-Garonne (et environs). Huit ergothérapeutes ont répondu présent, venant de différents établissements (Foyer Barradis, Foyer Hameau du Lac, Foyer Les Cascades, MAS Capucines, MAS Rosine Bet, FAM Fond Peyre, Hôpital de Montauban, MDPH 31). Des ergothérapeutes en libéral étaient également intéressées, mais n'ont pu se rendre disponible et intégreront le groupe à une nouvelle occasion.

La journée a été organisée autour de plusieurs objectifs et modalités d'échanges :

- Interconnaissance entre ergothérapeutes concernés par la DV autour de la Haute-Garonne
- Repérage des établissements et services ressources, y compris pour l'accueil temporaire adapté
- Sensibilisation à la cécité et ses répercussions sur la vie quotidienne, les aménagements et techniques d'accompagnement
- Réflexion sur les modalités d'évaluation en structures adultes
- Pistes techniques facilitant l'accès aux nouvelles technologies, l'évaluation et la compréhension des troubles

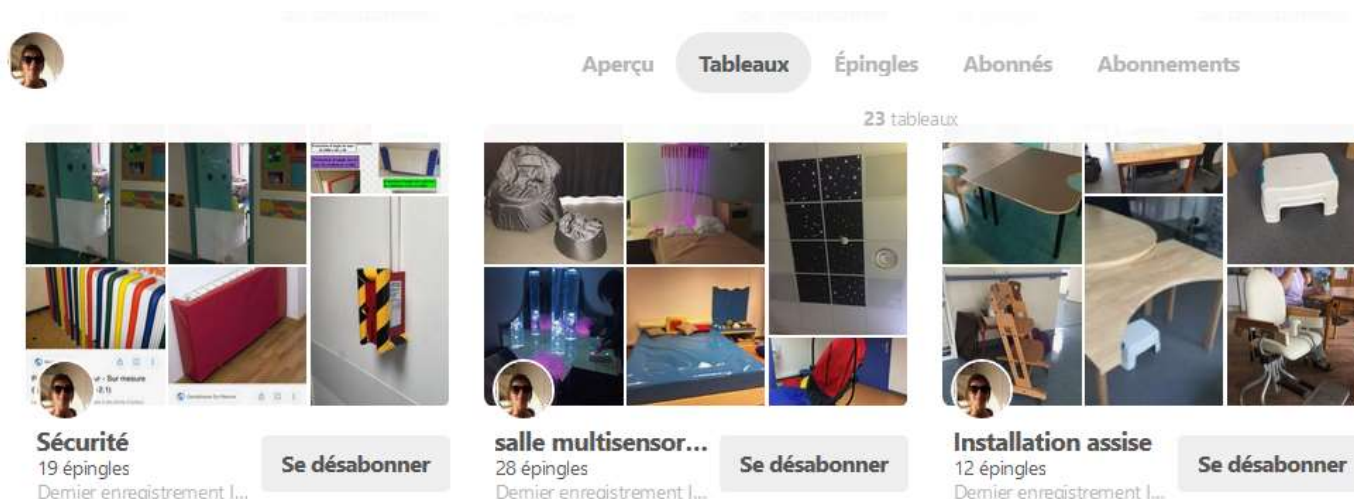
A la suite de cette première rencontre, des propositions d'approfondissement et de poursuite des échanges ont été formulées, notamment autour de l'utilisation des smartphones, des techniques d'accompagnement à la vie quotidienne des personnes avec déficience visuelle... Une nouvelle réunion du groupe sera programmée à partir de la rentrée de septembre.

## Banque de données en ergothérapie

L'ergothérapeute de l'Equipe Relais Handicaps Rares (et de l'Institut des Jeunes Aveugles) a mis en place une banque de données en ligne répertoriant les « bonnes idées » en matière d'aménagement et d'astuces techniques facilitant la vie quotidienne (bonnes idées repérées dans des établissements, à domicile de personnes en situation de handicap...).

Cette banque de données est accessible sur [www.pinterest.fr](http://www.pinterest.fr)

Pour y accéder, il suffit de se déclarer membre sur Pinterest. Puis dans la barre de recherche, d'indiquer la page « IJA Toulouse » et de sélectionner les affichages « membres ». Vous pourrez alors naviguer dans les différents tableaux proposés (développement, sécurité, signalétique, salles sensorielles, vêtements spéciaux, installations assises, planificateurs, jeux, piscines adaptées, informatique adaptée, lumière, voiture...)



The screenshot shows a Pinterest profile page for 'IJA Toulouse'. The profile picture is a small circular icon of a person. The navigation bar includes 'Aperçu', 'Tableaux' (selected), 'Épingles', 'Abonnés', and 'Abonnements'. Below the navigation, it says '23 tableaux'. Three boards are visible:

- Sécurité**: 19 épingles, Dernier enregistrement l... [Se désabonner]
- salle multisensor...**: 28 épingles, Dernier enregistrement l... [Se désabonner]
- Installation assise**: 12 épingles, Dernier enregistrement l... [Se désabonner]

Cette base de données est un espace contributif. Il a vocation à rassembler les contributions des membres du réseau. N'hésitez pas à transmettre des idées (photos, description du lieu et informations complémentaires) à Alice MARTY : [a.marty@ijatoulouse.org](mailto:a.marty@ijatoulouse.org)

## Collectif d'échanges et de formation pour les aidants familiaux de personnes DV avec handicaps associés (samedi 23 juin, IJA)

Les témoignages des familles présentes ont permis d'aborder le vécu (subjectif et à contextualiser) du parcours de personnes déficientes visuelles avec handicaps associés en IME, en MAS et en Foyer de vie. Les familles expriment le sentiment d'avoir été écoutées en entendues mais, pour des raisons qui relèvent de l'organisation, de logiques professionnelles ou institutionnelles, les réponses attendues ne sont pas toujours là. Elles relèvent la difficulté à « faire bouger » et individualiser les accompagnements compte-tenu des contraintes de la vie collective et des activités proposées (limitées).

A été également évoqué le décalage entre l'accompagnement dans un établissement pour enfant et l'établissement pour adulte : il y a moins de co-construction et les familles s'entendent parfois dire : « *Vos enfants sont devenus des adultes, laissez-nous faire !* ». Les modalités d'accueil en internat s'imposent alors qu'elles ne correspondent pas forcément aux attentes. Et les structures pour adultes sont très généralistes et peu préparées aux handicaps rares. Enfin, une situation particulière fait état d'un fort décalage entre le projet de vie décidé lors de l'admission et la réalité quotidienne, du fait de fortes rigidités organisationnelles (voire financières), d'instabilités des équipes et de tensions internes multiples.

Il est alors convenu qu'un accompagnement de qualité nécessite des échanges réguliers avec l'équipe éducative, de manière formelle et informelle, une attention à la formation spécifique des professionnels (et des familles) aux handicaps rares, une relation de confiance qui se construit sur une écoute et une vigilance croisée.

Pistes envisagées pour la suite :

- Multiplier les échanges entre les familles afin de capitaliser l'expérience de chacun
- Elaborer une trame moins impersonnelle décrivant la personne et son projet de vie « comme un CV », avec ses capacités, désirs et projets, qui viendrait en complément des dossiers d'admission, des demandes de prestation...
- Proposer des espaces d'information et d'échanges sur l'entrée dans le secteur adulte, les démarches, les droits, en associant les services administratifs concernés

## Témoignages du réseau Handicaps Rares

Cet article retrace l'accompagnement mis en œuvre par l'Institut des Jeunes Aveugles depuis 2011 autour de Sarah, des hypothèses posées pour prévenir et réduire ses troubles comportementaux particulièrement critiques. L'accueil est marqué par le refus de la contention et le pari de d'une approche éducative et d'un accompagnement pluridisciplinaire cohérent, à la fois stable, contenant, mais aussi en constante adaptation au regard des évolutions progressivement observées.

### Un parcours préalable particulièrement lourd

Compte tenu des troubles du comportement et de la relation détectés très tôt, dans un contexte de difficultés sociales, éducatives et psychologiques des parents, Sarah (née en 1999) est rapidement prise en charge en famille d'accueil spécialisée. Alors qu'elle a 3 ans, au moment du décès de sa mère, les automutilations s'accroissent et l'hôpital de jour intervient en complément. Puis les services de l'ASE, puis un IME (internat) et une nouvelle famille d'accueil. Ce parcours fait de ruptures successives et de séparations (prise de distance du père, abandons des familles d'accueil), de turn-over des équipes encadrantes, alimente l'insécurité affective de Sarah. Alors qu'elle a 9 ans, elle perd la vue à la suite d'automutilations, et l'IME recherche une structure plus adaptée, d'autant que son comportement devient particulièrement violent et incontrôlable. Vient ensuite une période d'alternance et d'hésitations avec des hospitalisations d'urgence, longues périodes d'isolement sous contention (allant jusqu'à 20h / jour), traitement médicamenteux, retours compliqués à l'IME malgré un encadrement éducatif renforcé, pronostic vital engagé...

### Des problématiques au plan relationnel et communicationnel

Sarah a 12 ans lorsqu'elle est accueillie à temps plein à l'Institut des Jeunes Aveugles. Ses angoisses et un fort sentiment d'insécurité étaient tels qu'une personne devait l'accompagner et veiller sur elle en continu. Aucune participation aux actes de la vie quotidienne n'était possible puisqu'elle refusait de se détacher de l'adulte. Et il apparaissait peu d'éléments de compréhension au déclenchement de ses crises, hormis une demande forte d'attention et d'affection, sous peine de s'automutiler pour exprimer son mal-être. Et la problématique liée à une communication difficile (expression orale limitée et parfois peu compréhensible).



### Des réponses proposées progressivement au regard de ces hypothèses

La stabilité de son environnement, la disponibilité et la cohérence des différentes personnes l'accompagnant ont amené progressivement Sarah à retrouver confiance, à s'apaiser et ainsi s'ouvrir petit à petit à divers apprentissages. Cette connaissance et reconnaissance mutuelle entre Sarah et l'équipe a permis de cerner ses besoins et d'établir un mode de communication limitant les frustrations et donc les troubles du comportement (vomissements, griffures, coups de tête sur le sol/mur/meuble, vêtements arrachés...).

Cette prise de conscience du cadre bienveillant (par sa cohérence, sa permanence, la fermeté des éducateurs pour poser des limites) a permis de rassurer Sarah. Ce qui était facilité par une meilleure verbalisation, la pleine disponibilité des intervenants, et un réel travail pluridisciplinaire : éducateurs, pédopsychiatre, psychomotricienne, orthophoniste, kinésithérapeute, ostéopathe, ergothérapeute, appui du CRA (au début surtout)...

Les premières années ont aussi été particulièrement axées sur la sécurité affective afin de permettre à Sarah de s'individualiser et se construire une enveloppe corporelle. Des supports contenant ont ainsi été imaginés afin qu'elle construise elle-même un environnement protecteur : « écharpe d'auto-contention », casque, vêtements ajustés, chaussures montantes...

Parallèlement, des activités de stimulations corporelles ont été introduites afin de lui faire ressentir son corps de manière positive (éveil sensoriel, musique, promenades, trampoline, baignade, équithérapie...). Au cœur de son projet, cela a contribué à son développement puis son autonomie, jusqu'à ce que Sarah montre sa capacité à détecter son malaise et de chercher d'elle-même une activité physique pour l'apaiser.

Ces évolutions ont permis de travailler progressivement la distanciation vis-à-vis de l'adulte. Les troubles de l'endormissement se sont progressivement estompés. Cette nouvelle autonomie a permis en parallèle de travailler différents actes de la vie quotidienne, comme manger seule, s'habiller ou marcher sans aide.

La préparation des transitions a également été au cœur du projet, d'autant que des solutions d'accueil temporaire devaient être mobilisées pour assurer un relais pendant les vacances. Ainsi, des périodes d'accompagnement renforcé ont été nécessaires (pour prévenir et éviter le risque d'une réponse inadaptée en cas de crise : traitement, contention) : présence des éducateurs sur de longues périodes, partage d'écrits détaillés, échanges entre équipes ...

### Une nette évolution du comportement et l'apparition de nouvelles problématiques



Cinq ans plus tard, le bilan était particulièrement positif : tout en maintenant des stimulations corporelles quotidiennes et les supports contenant, le projet a pu évoluer sur des apprentissages directs (basés sur une relation individuelle) et sur le développement social (communication, posture, aisance hors de l'institut). Sarah est alors très réceptive à ces nouvelles stimulations et progresse de manière régulière.

De plus, la coupure estivale a prouvé que Sarah était désormais capable de s'adapter facilement à un nouvel environnement, avec une moindre angoisse de séparation, du moment qu'elle se sentait accueillie et que les transitions étaient verbalisées en amont. Ce qui était très encourageant compte tenu de l'orientation à préparer vers le secteur adulte (Sarah a aujourd'hui 18 ans).

Mais de nouvelles problématiques sont récemment apparues : aggravation des difficultés motrices, apparition de crises d'épilepsie (peut-être liées à l'évolution de la médication), fatigabilité et hypotonie (mononucléose diagnostiquée). Des difficultés croissantes d'expression verbale amènent à une régression des possibilités de communication. Ces évolutions réduisent l'autonomie sociale et matérielle et engendrent l'apparition de nouvelles frustrations, ce qui suggère de nouveau la présence renforcée d'un adulte, tout en faisant évoluer la nature de l'accompagnement à proposer : il faut à nouveau faire preuve d'inventivité pour imaginer une évolution des modes de communication et de compensation.

Cette dynamique reste possible non seulement grâce à l'engagement des professionnels au quotidien, mais aussi parce qu'elle est portée par l'ensemble de l'institution IJA et qu'elle bénéficie du soutien permanent de l'ARS et de la MDPH pour accompagner ce parcours.



## Actualités nationales

### Communauté de pratique « Epilepsies et handicap » en Pays de Loire / Bretagne (PACES-H)

La Communauté de Pratique regroupe des acteurs, personnes morales et physiques, qui partagent un intérêt commun pour l'amélioration de la qualité de vie et des modalités d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec une épilepsie active. Un premier noyau d'acteurs composés de professionnels du secteur sanitaire, du médico-social, d'associations de familles s'était réuni dès le 6 juin 2017 pour définir les contours de la CoP (Communauté de Pratique), le sens et l'identité de la CoP (une charte a notamment été élaborée).

Ses objectifs visent à favoriser la mise en relation des membres, capitaliser les connaissances, savoir-faire et compétences, produire de nouvelles ressources, élaborer de nouveaux outils et méthodes, partager des expériences concrètes pour soutenir les pratiques d'accompagnement, disposer de formations ciblées et de bases documentaires complètes, savoir agir concrètement et trouver la bonne posture, éviter les ruptures des parcours.

Elle met en place des réunions de travail et de partage des connaissances, des vidéos de formation, des analyses de pratique, des activités de veille, des outils de diffusion (espace documentaire, site Internet, chaîne Youtube, Webinars...).

Son fonctionnement s'appuie sur 5 cercles thématiques :

- Information et sensibilisation
- Accès aux droits
- Accompagnement
- Accès aux soins
- Formation

### Focus sur les publics suivis par les CNRHR et les ERHR en 2017

A partir des rapports d'activité des ERHR et des CNRHR, il est désormais possible de connaître le profil des personnes accompagnées par les acteurs du Dispositif Intégré en 2017. Ce focus est téléchargeable :

<http://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2018/05/GNCHR-Focus-2017-Publics-suivis-ERHR-CNRHR-VF4.pdf>

### Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap

L'ANESM a publié ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles portant sur « les pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap ». Elles ont été élaborées dans un contexte d'évolution et de transformation de l'offre médico-sociale visant à améliorer la continuité de l'accompagnement personnalisé de la personne tout au long de son parcours de vie.

Les recommandations de l'Anesm permettent d'accompagner les professionnels des ESMS à ce changement de pratiques, tant au niveau de l'organisation que du terrain. Elles sont téléchargeables :

[https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2839995/fr/pratiques-de-cooperation-et-de-coordination-du-parcours-de-la-personne-en-situation-de-handicap?cid=c\\_2836892](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2839995/fr/pratiques-de-cooperation-et-de-coordination-du-parcours-de-la-personne-en-situation-de-handicap?cid=c_2836892)

### Lutter contre la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicaps rares à composante épilepsie sévère

Ce projet de recherche initié par le CNRHR FAHRES en mai 2016 est né du constat de l'existence d'une souffrance psychique surajoutée chez les personnes prises en charge dans les structures sanitaires et médico-sociales : des gestes et postures, des attitudes, des mots employés par les professionnels (et par les aidants), et ce de façon bienveillante, peuvent néanmoins causer une aggravation de la souffrance psychique des personnes alors même que les dispositifs d'accompagnement et de soin devraient en premier lieu l'alléger ou la prévenir.

Ainsi, au travers de cette recherche-action soutenue par la CNSA, l'ARS AuRA et le GNCHR, l'équipe s'est attachée à répondre à la question suivante : quelles sont les configurations susceptibles de générer de la souffrance psychique surajoutée chez les personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère, et par extension chez leurs aidants familiaux, et comment ces configurations peuvent-elles être modifiées par les professionnels pour la prévenir et l'atténuer ? Les éléments de réponse sont traduits dans un rapport final et une synthèse téléchargeables :

[http://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2018/04/Rapport-de-recherche\\_Souffrance-Psychique-surajoutee\\_FAHRES\\_Nov-2017.pdf](http://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2018/04/Rapport-de-recherche_Souffrance-Psychique-surajoutee_FAHRES_Nov-2017.pdf)

[http://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2018/04/Note-Synthese\\_Recherche-Souffrance-psychique-surajoutee\\_FAHRES\\_Nov-2017.pdf](http://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2018/04/Note-Synthese_Recherche-Souffrance-psychique-surajoutee_FAHRES_Nov-2017.pdf)

## Agenda

### Programmation

La programmation ci-dessous ne tient pas compte des projets en cours concernant la **formation des aidants** et qui vont se déployer d'ici la fin de l'année. Pour toutes informations sur ces collectifs d'échange, **consulter le site Internet de l'Equipe Relais et notamment la nouvelle rubrique CEPAPHO** (Collectifs d'Echanges pour les Professionnels et Aidants familiaux de Personnes en situation de Handicap Rare en Occitanie) :

<https://midipyrenees.erhr.fr/cepapho>

#### **Syndrome de Rett : Collectif d'échange et de formation pour les aidants familiaux et professionnels**

Organisées par l'Equipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées

**Montauban** (IME Pierre Sarraut), le **5 juillet 2018**

Infos et réservations : [olivier.chabot@erhr.fr](mailto:olivier.chabot@erhr.fr)

#### **Syndrome C.H.A.R.G.E. Journées de rencontre et de formation**

Organisées par l'association CHARGE, le CRESAM, les médecins experts de l'hôpital Necker, le CESSA et l'ANPSA

**Poitiers** (CREPS), les **20, 21 et 22 septembre 2018**

Infos et réservations : [www.cresam.org/journees-charge-2018](http://www.cresam.org/journees-charge-2018)

#### **Huntington : maladies et maladie**

Organisées par le Réseau Maladies Rares Languedoc-Roussillon à destination des professionnels (une journée en Midi-Pyrénées sera proposée ultérieurement, en partenariat avec l'Equipe Relais)

**Montpellier**, le **25 septembre 2018**

Infos et réservations : [contact@reseau-maladies-rares.fr](mailto:contact@reseau-maladies-rares.fr)

#### **2èmes Journées d'échange et de réflexion**

Organisées par RésAdo82 et La Maison des Ados

**Montauban**, les **29 et 30 novembre 2018**

Infos et réservations : [www.resado82.com](http://www.resado82.com)

### 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)**

- Communication et surdicécités acquises (9 au 11 octobre)
- Guide-Interprète - initiation (3 au 7 décembre)

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

#### **FAHRES (Tain L'Hermitage)**

- Accompagner les personnes épileptiques en structures médico-sociales (sessions de 2 jours sur site ou au centre de formation de Saint-Avé)

Plus d'info : <https://www.fahres.fr/>

#### **Robert Laplane (Paris)**

- Formation des professionnels sourds à l'accompagnement des sourds avec troubles associés (11 et 12 octobre)

Plus d'info : <https://www.cnrlaplane.fr/>

#### **La Pépinière (Loos les Lille)**

- Formation au TEATSA : évaluation fonctionnelle pour les personnes présentant une cécité associée à des troubles du spectre autistique, avant leur entrée dans le secteur adulte (du 11 au 14 septembre ou du 9 au 12 octobre)

Plus d'info : [secretariatcnrhr@gapas.org](mailto:secretariatcnrhr@gapas.org) / 03 20 97 17 31