



2023

RAPPORT
D'ACTIVITÉ

04 Animation Territoriale

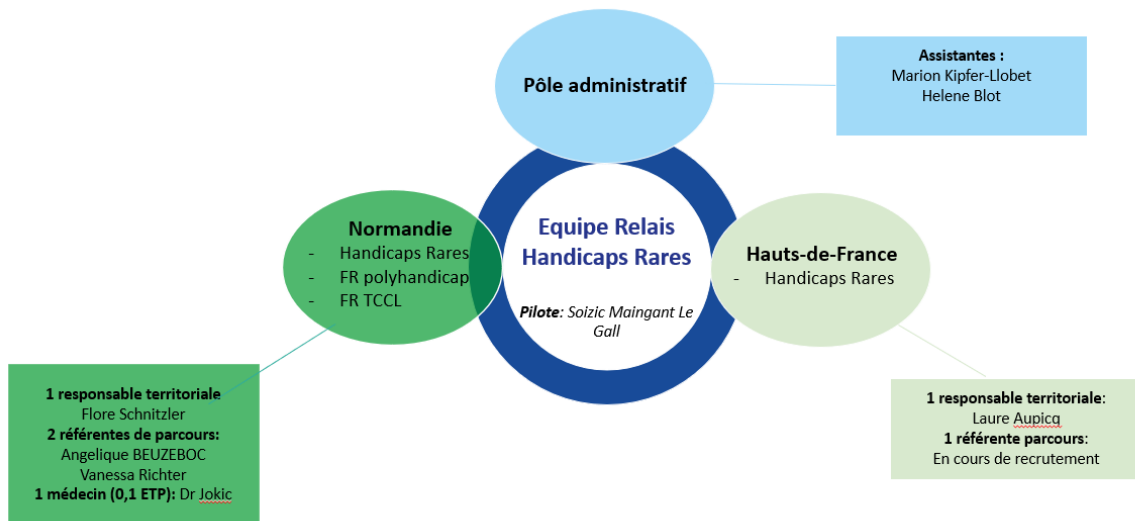
- Handicap Rare
- Fonctions Ressources Polyhandicap
- Fonctions Ressources traumatisés crâniens et cérébrolésés
- Actions collectives

05 Montée en compétences des acteurs

- Formation Coordinateur de Parcours
- Formation Mieux Comprendre et Gérer les Comportements Problèmes
- Formation Communication Alternative et Augmentée

Les documents financiers seront transmis par le service finances du CCAS d'Yvetot.

L' équipe



• Le Pilote

La pilote de l'ERHR NO est Soizic Maingant Le Gall. Elle a pris ses fonctions depuis la création de l'ERHR NO, en avril 2015.

Dans le cadre des lettres de missions adressées par l'ARS, le Pilote facilite et promeut l'intégration des services de soins et d'aides en direct des populations cibles du dispositif équipe relais (handicap rare, polyhandicap, traumatisés crâniens et cérébrolésés) dans le territoire où il exerce.

La pilote est basée à Yvetot. Elle intervient sur tout le territoire de l'ERHR.

• Le pôle administratif

Les assistantes de l'ERHR sont Marion Kipfer-Llobet et Héléne Blot. Marion Kipfer-Llobet assure cette fonction depuis septembre 2022 à mi-temps, et Héléne Blot depuis septembre 2023 à 40%.

Alexis Levieux, arrivé en septembre 2023 et parti en octobre 2023, ainsi que Tyffen Serdimet arrivée en octobre 2023, sont venus palier à l'absence de Marion KIPFER-LLOBET en congé maternité.

Elles assurent la gestion administrative du service, le suivi et la gestion des dossiers en fonction de l'organisation définie et de leurs compétences. Elles effectuent l'accueil téléphonique et collectent les informations des établissements et/ou usagers et leur famille concernant les demandes d'intervention de l'ERHR et du PCPE. Elles assurent la tenue et la mise à jour du logiciel Médiatream.

Elles assistent l'équipe dans l'organisation du service et participent au suivi des projets et activités.

Le pôle administratif est basé à Yvetot.

• Les Responsables Territoriaux

Les responsables territoriaux de l'ERHR NO sont Flore Schnitzler, arrivée en Septembre 2023 sur le territoire de la Normandie, et Laure Aupicq, arrivée en Décembre 2023 en remplacement de Justine Vandecasteele sur le territoire des Hauts-de-France.

En Normandie, le poste a été créé en septembre 2023, suite à un besoin identifié du pilote.

Les responsables territoriaux interviennent au sein de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Ouest dans le cadre des schémas nationaux d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares.

Sur délégation du pilote, ils facilitent et promettent l'intégration des services de soins et d'aides en direct des populations cibles du dispositif équipe relais à la fois au niveau des situations individuelles et au niveau stratégique sur les territoires de la Normandie et des Hauts-de-France.

Ils participent à l'évaluation des besoins sur le territoire. Ils contribuent au travail partenarial engagé entre les acteurs.

Ils ont des relations fonctionnelles avec l'ensemble des intervenants impliqués dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap et son entourage (établissements et services des secteurs sanitaires, sociaux, médico-sociaux, MDPH, conseils départementaux, ARS, administrations et institutions, associations de familles et d'usagers, professionnels libéraux, communautés 360...)

Le responsable territorial de Normandie est basé à Yvetot, et le responsable territorial des Hauts-de-France est basé à Baisieux.

• Les référents de parcours

L'ERHR NO est composée de 3 référents parcours.

Vanessa Richter, arrivée en octobre 2022, et Angélique Beuzeboc, arrivée en Avril 2023 en remplacement de Marina Bourdin, interviennent sur le territoire de la Normandie, ainsi que Manon Dudek sur le territoire des Hauts-de-France. Un recrutement est en cours pour le territoire des Hauts de France, Manon Dudek étant partie en Juin 2023.

L'un des deux postes de référent de parcours Normandie est consacré à l'accompagnement des situations polyhandicap dans le cadre des fonctions ressources polyhandicap portées par l'ERHR. Les référents de parcours interviennent au sein de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Ouest dans le cadre des schémas nationaux d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares. En

appui au pilote, les référents de parcours participent à l'évaluation des besoins sur le territoire. Ils contribuent au travail partenarial engagé entre les acteurs.

Ils ont des relations fonctionnelles avec l'ensemble des intervenants impliqués dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap et son entourage (établissements et services des secteurs sanitaires, sociaux, médico-sociaux, MDPH, conseils départementaux, ARS, administrations et institutions, associations de familles et d'usagers, professionnels libéraux...) Les référents de parcours exerçant en Normandie participent également au développement de la fonction ressource dans le champ du polyhandicap, confiée à l'ERHR dans le cadre de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale, déclinée dans le Projet régional de santé de l'Agence régionale de Normandie.

Les référents de parcours dans leurs missions plus précises repèrent les situations de handicap, participent à la mise en œuvre et à la diffusion des politiques publiques, orientent la personne et sa famille vers le bon interlocuteur, évaluent la situation sanitaire, sociale et environnementale. Ils soutiennent aussi l'élaboration du projet de vie, mobilisent l'ensemble des acteurs, animent des réunions, mettent en œuvre les compétences administratives pour l'accès aux droits des personnes, conseillent et appuient à l'élaboration d'une stratégie d'intervention.

Aussi, ils appréhendent les enjeux éthiques, participent à la démarche globale d'intégration, contribuent à la démarche de concertation partenariale, démontrent une capacité réflexive, développent la co-responsabilité des acteurs sur le territoire et érigent l'interdisciplinarité et les partenariats entre les acteurs.

• Le Médecin

Le Médecin MPR (Médecine Physique de Réadaptation), Dr Corinne Jokic, intervient pour la fonction ressource traumatisés crâniens et cérébrolésés à hauteur de 0.1 ETP.

A nouveau cette année, l'équipe a connu des changements avec l'arrivée de nouveaux professionnels, mais également des départs :

- 3 nouveaux professionnels sur l'ERHR : Angélique Beuzebec, Référente de Parcours, en remplacement de Marina Bourdin, Flore Schnitzler, Responsable Territoriale Normandie et Laure Aupicq, Responsable Territoriale Hauts-de-France, en remplacement de Justine Vandecasteele.

- Manon Dudek, référente de parcours Hauts-de-France, est partie en juin 2023.
- Hélène Blot sur le pôle administratif à 40%.
- Alexis Levieux et Tyffen Serdimet en remplacement de Marion Kipfer-Llobet en congés maternité.

Des liens de proximité existent entre l'équipe du PCPE et l'équipe de l'ERHR. Afin de travailler cette transversalité, nous avons organisé plusieurs journées de travail d'équipe en présentiel.

De plus, un travail avec le cabinet TRIGONE s'est poursuivi en 2023 grâce à plusieurs journées et plusieurs entretiens individuels. Ces journées avaient plusieurs objectifs :

- Accompagner un collectif de professionnelles et professionnels à se doter de pratiques d'accompagnement à dimension systémique incluant la personne, l'équipe, le management et le réseau.
- Positionner ce collectif comme un groupe-ressource capable de formuler un projet d'accompagnement engageant leurs collègues de travail.
- Inclure le management dans la dynamique formative pour développer leurs pratiques systémiques d'accompagnement pour un projet innovant qui décloisonne services et établissements.
- Entre les modules de formation-action, instituer « La ruche des possibles ».

Au final, l'ERHR et le PCPE Polyhandicap sont vus comme « un pôle d'accompagnements de situations complexes ». Après échanges, l'équipe souhaite continuer le travail engagé avec le cabinet Trigone sur l'année 2024.

• Les locaux

Les bureaux principaux de l'ERHR-NO sont situés à Yvetot.

Une antenne est située à Baisieux, dans les locaux de la MAS « Frédéric Dewulf » de l'association Les Papillons Blancs de Lille.

The page features a solid purple background. On the left side, there are several semi-transparent circles of varying sizes, arranged vertically. The largest circle is at the top, followed by a medium one, a smaller one, and a very small one near the bottom. Another medium-sized circle is positioned further down on the left side.

03

Appui aux situations
individuelles

Parmi les missions de l'ERHR NO, nous retrouvons celle d'accompagner les personnes présentant un handicap rare et/ou un polyhandicap et leur entourage dans leur parcours de vie. L'ERHR NO est susceptible d'être interpellée pour toute personne présentant un handicap rare et/ou polyhandicap, quel que soit son âge, sur le territoire de la Normandie et des Hauts-de-France.

Cette partie a pour objectif de faire une typologie des personnes accompagnées en 2023 ainsi qu'un focus sur les interventions réalisées par l'ERHR NO.

- Les personnes accompagnées par l'ERHR en 2023



211 personnes accompagnées

par l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Ouest en 2023, soit **une diminution de 5%** par rapport à 2022.

84 nouvelles situations HR

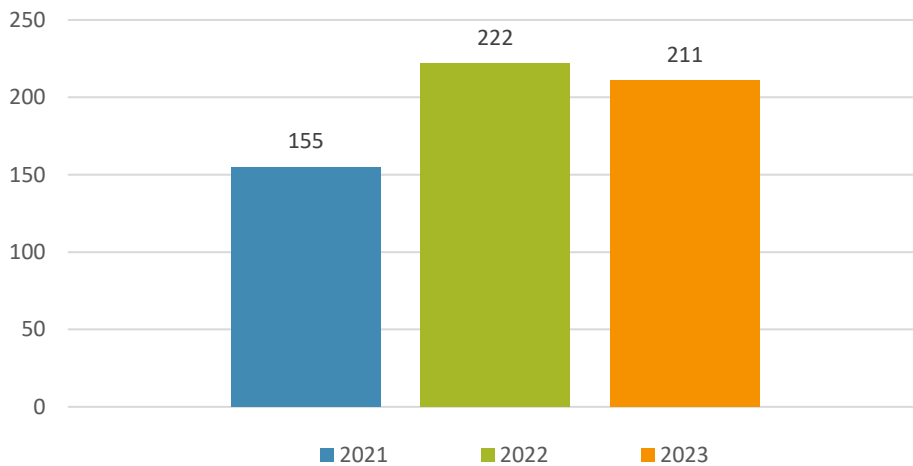
11 ré-interpellations

20 situations hors HR, dont 6 situations polyhandicap

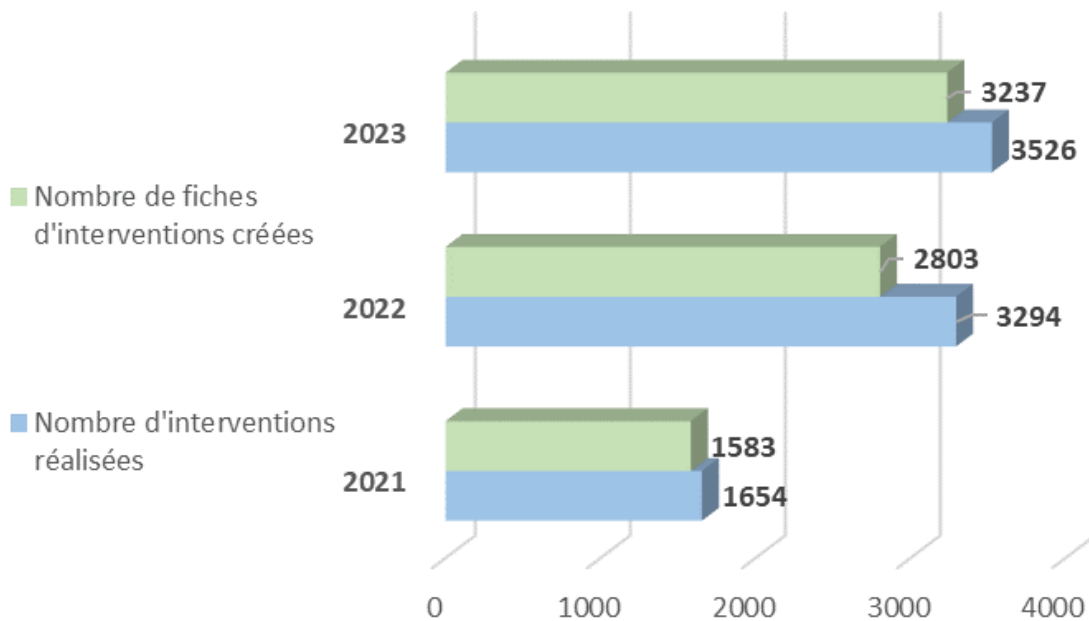
Parmi les 211 personnes accompagnées en 2023, nous avons accompagné 84 nouvelles personnes, soit 40% d'accompagnement de nouvelles situations. A noter que nous avons été ré interpellés pour 11 situations.

A noter également que nous avons accompagné 20 situations considérées hors handicaps rares. Ces situations sont suivies par l'ERHR car elles sont complexes et nous n'avons pas à notre connaissance de professionnels vers qui ré orienter ces situations.

Personnes suivies depuis 2021



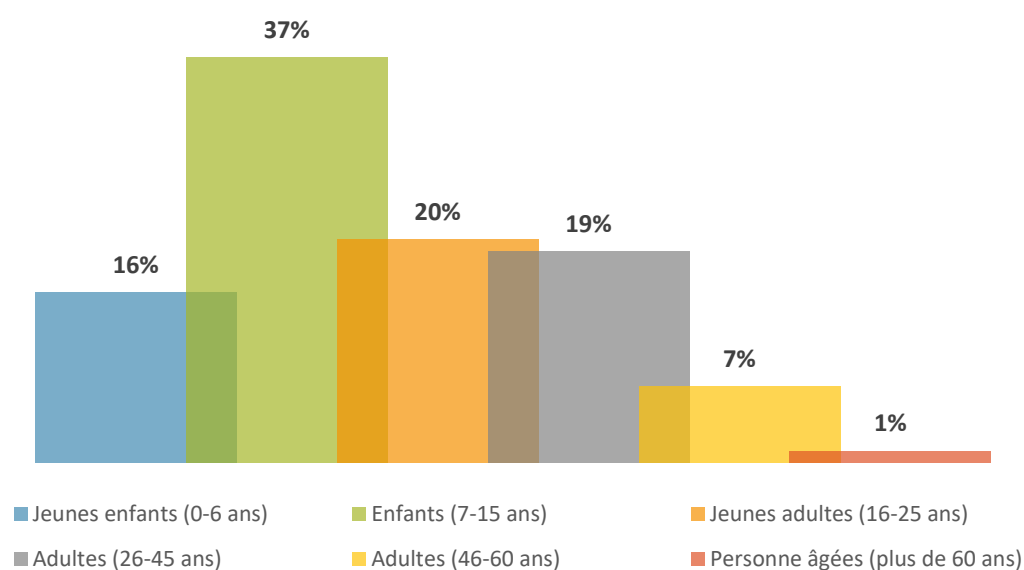
Le nombre de personnes suivies a diminué de 5% par rapport à l'année précédente. Cette diminution concerne les deux régions (Normandie et Hauts-de-France).



Entre 2021 et 2023, il est identifié une augmentation du nombre d'interventions réalisées, tout comme l'augmentation du nombre de fiches interventions créées.

L'âge moyen des personnes accompagnées

L'âge moyen des personnes accompagnées est identique à 2022. Il est de 20 ans. Toutefois, nous pouvons observer de grands écarts d'âge. La personne, la plus jeune, accompagnée a 1 an et la plus âgée a 86 ans. Nous constatons que nous sommes majoritairement interpellés pour des situations du secteur enfant ou des jeunes adultes en âge de « transition » du secteur enfant vers le secteur adulte.

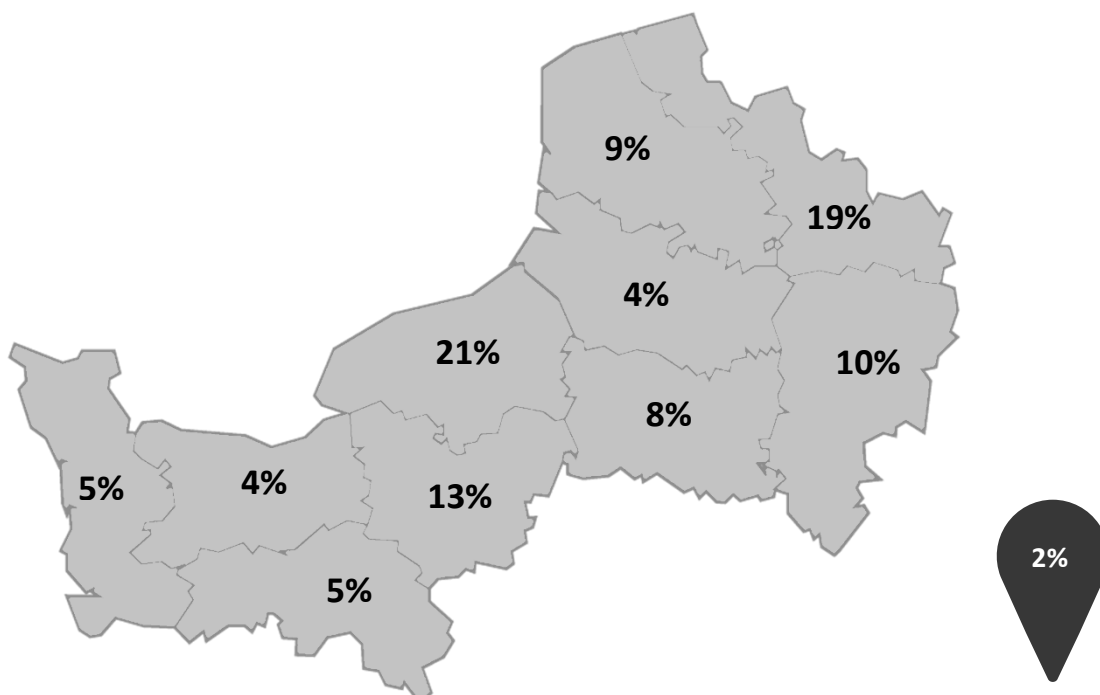


Lieu de résidence des personnes accompagnées

La localisation des personnes accompagnées est à peu près équilibrée entre les deux territoires régionaux : 45% des situations résident en Normandie et 43% des situations dans les Hauts-de-France.

Au sein de chaque région, nous remarquons de grandes disparités selon les départements avec par exemple 50 situations en Seine-Maritime et seulement 6 situations dans l'Orne. Ces disparités peuvent s'expliquer par la démographie mais aussi la connaissance ou non de notre dispositif.

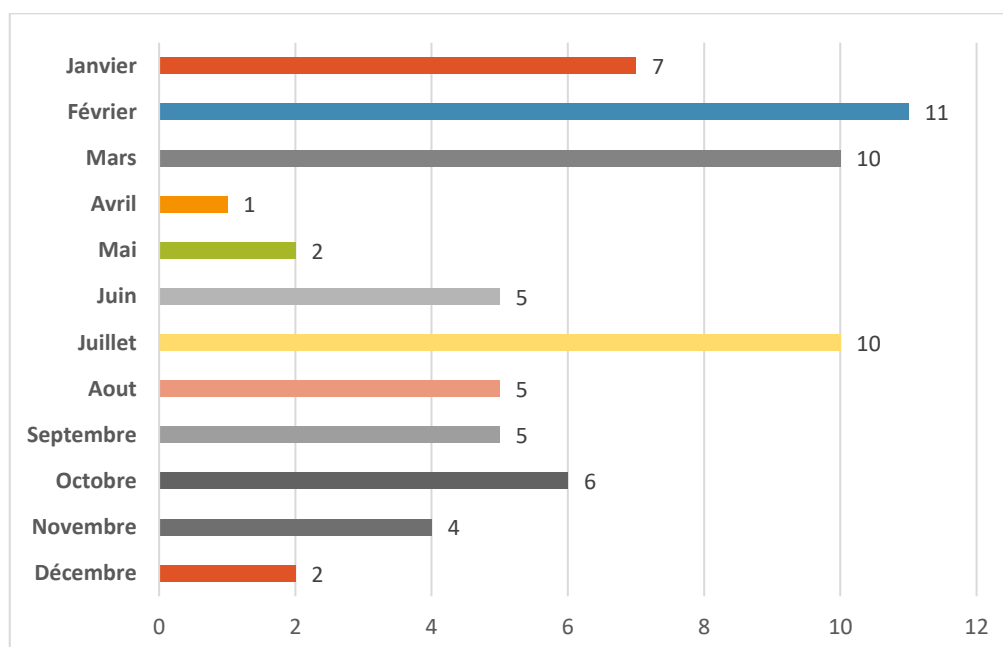
Les 11% des situations hors territoires s'expliquent par des projets de vie avec des déménagements et changements de région. Dans ces situations, nous travaillons en lien avec les équipes relais handicaps rares des territoires dans lequel réside/souhaite résider la personne.



Dans 84% des situations, la personne est hébergée au sein d'un domicile familial. Dans seulement 10% des situations, la personne est hébergée au sein d'un ESMS.

Toutefois, à noter que dans 23% des situations, le choix de l'hébergement est par manque de solution. Ces chiffres reflètent la demande actuelle qui est davantage portée sur des modalités d'accueil sans hébergement.

Période d'interpellation de l'ERHR

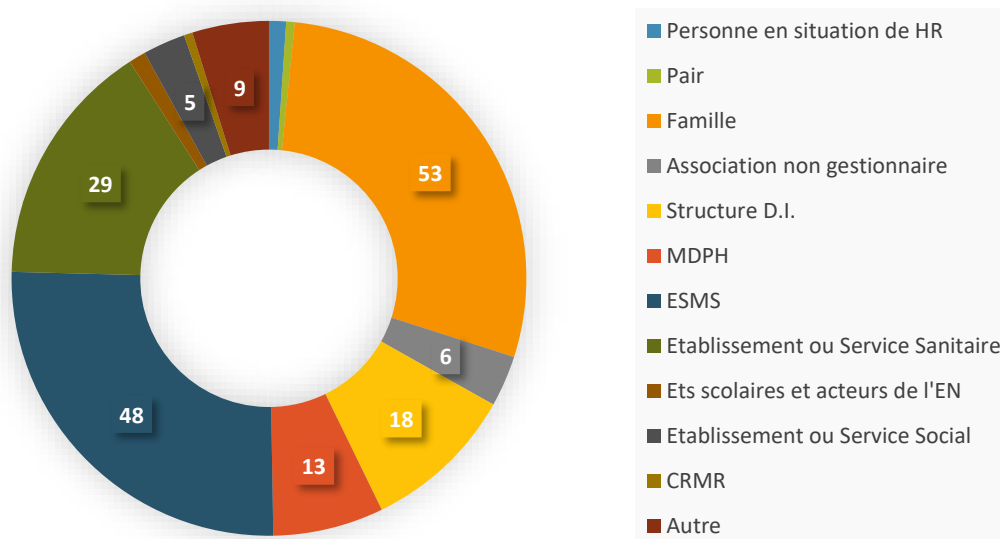


Nous constatons que nous sommes fortement interpellés sur deux périodes : en début d'année civile et lors de la rentrée scolaire et les semaines qui suivent.

Les personnes qui sollicitent l'ERHR

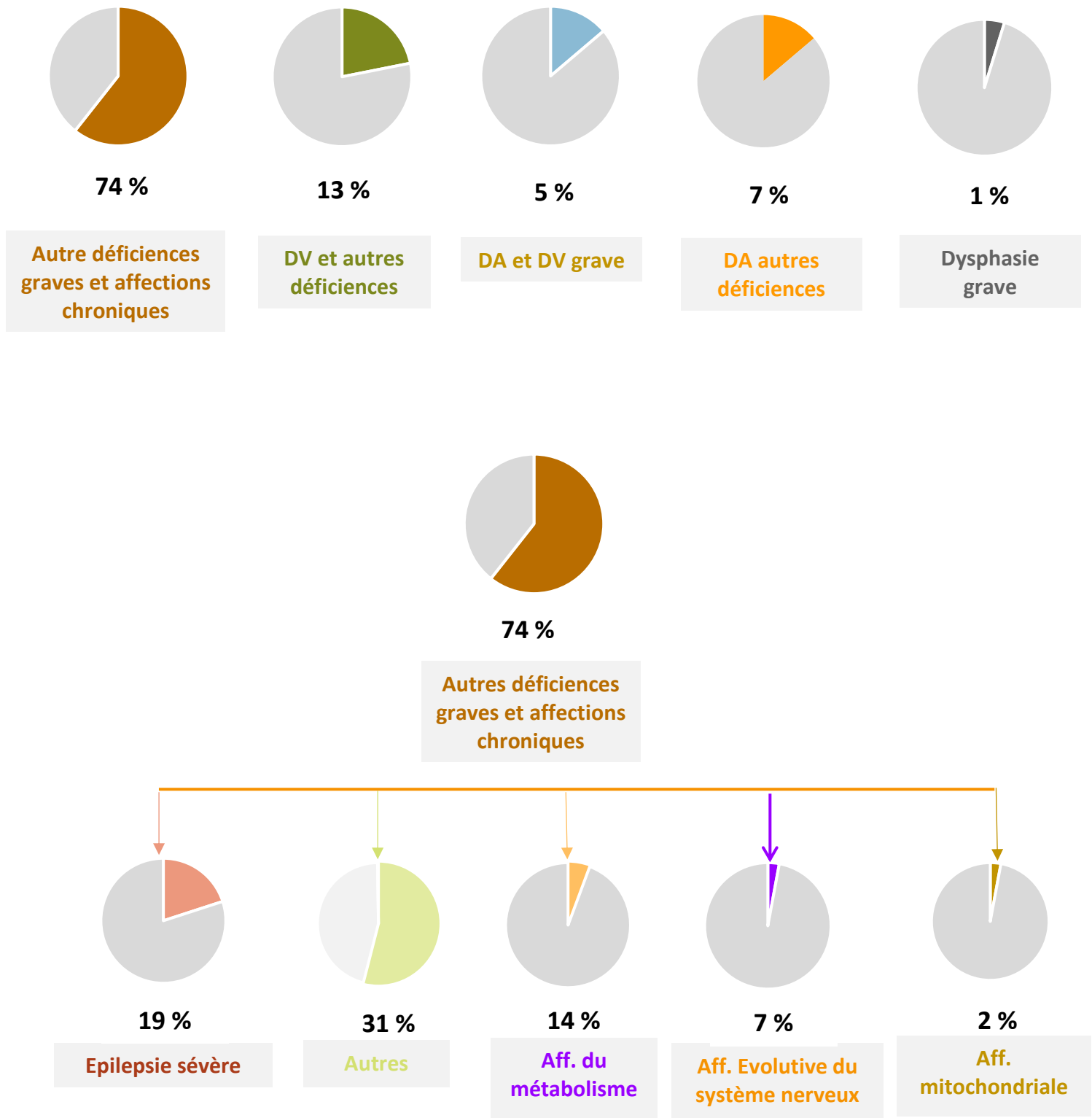
Dans l'ensemble, nous sommes principalement interpellés par les familles et les services et établissements médico-sociaux. A noter que les MDPH et les établissements ou services sanitaires nous interpellent régulièrement.

Pour certaines situations, nous pouvons également être interpellés par des structures du dispositif intégré (ERHR ou CNRHR). Ce nombre tend à augmenter au fil du temps du fait du travail mené avec les autres structures du dispositif intégré et notamment certains CNRHR comme le CNRHR La pépinière.



Typologie du handicap rare

La répartition par type de handicap rare est la suivante :



Ces graphiques nous montrent la diversité du public accompagné par l'ERHR NO.

La catégorie « Autre » s'explique d'abord par la complexité des tableaux cliniques auxquels nous devons faire face. N'ayant pas de médecin au sein de l'ERHR, nous sommes parfois en difficulté pour caractériser les handicaps rares.

La catégorie « autres » correspond à des personnes présentant une combinaison de déficiences ou un syndrome spécifique n'ayant pour origine ni une affection des mitochondries, ni du métabolisme, ni du système nerveux, ni une épilepsie sévère, ni une déficience sensorielle. Dans cette catégorie, on peut également trouver des personnes qui présentent un polyhandicap dont les déficiences ne permettent pas de les classer dans les autres catégories.

Des facteurs aggravants de la situation de handicap régulièrement présents

Troubles du comportement	30	16%
TSA	27	14%
Troubles alimentaires	41	22%
Troubles de la communication	60	32%
Soins Complexes	4	2%
Troubles de l'équilibre	18	10%
Troubles psychiques	5	3%
Troubles du sommeil	10	5%
Troubles moteurs	38	20%
Epilepsie	38	20%
Troubles spécifiques des apprentissages	13	7%
Troubles neurocognitifs	7	4%

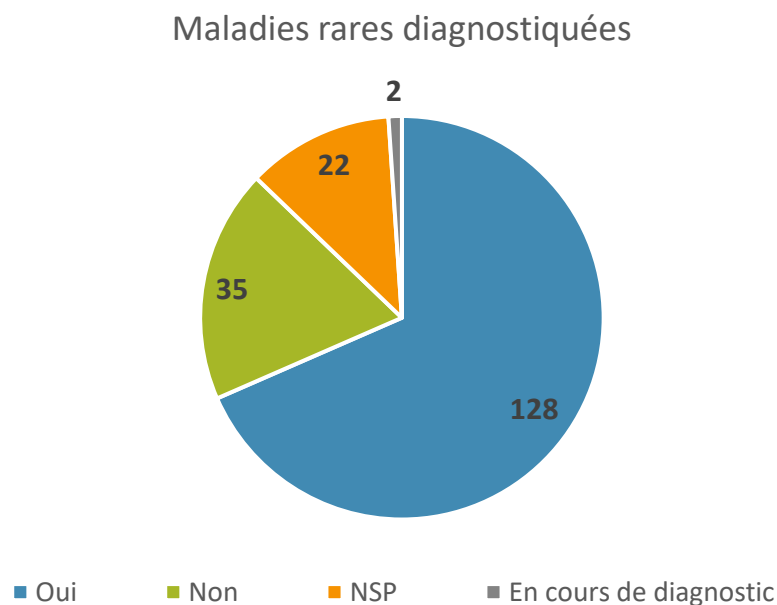
Handicap rare et maladies rares

68% des situations ont un diagnostic de maladie rare. A noter que pour 12% des situations, nous ne savons pas s'il y a un diagnostic de maladie rare. Nous rencontrons de très nombreuses maladies rares (plus d'une trentaine).

Parmi celles le plus rencontrées : le syndrome Prader Willi et le syndrome de Dravet.

Une des difficultés que nous rencontrons est de trouver des ressources spécialisées pour ces maladies rares.

En effet, ces maladies font dans l'ensemble partie de la 5^{ème} catégorie pour laquelle il n'existe pas de centre national de ressources handicaps rares. Bien que nous travaillions beaucoup avec les associations de familles et le secteur sanitaire, nous sommes régulièrement en difficulté pour accompagner ces situations complexes. Le développement des filières de santé maladies rares, permet de créer des liens avec des ressources locales et nationales.



Maladie rare (ou syndrome)

<i>Syndrome Prader-Willi</i>	24	19%
<i>Syndrome de Dravet</i>	13	10%
<i>Maladie de Huntington</i>	9	13%
<i>Mutation génétique</i>	6	5%
<i>Syndrome de Di George</i>	4	3%
<i>Syndrome de Cornelia de Lange</i>	3	2%
<i>Duplication chromosome</i>	3	2%
<i>Syndrome de West</i>	2	2%
<i>Syndrome Charge</i>	2	2%
<i>Syndrome Usher</i>	2	2%
<i>Anomalie génétique / chromosomique</i>	2	2%

Parmi les autres maladies rares rencontrées, citons notamment :

Syndrome de Norrie **Syndrome X Fragile**

Angelman **Syndrome Aircadi** **Maladie de Leber plus**

Délétion ou délétion du chromosome ou Microdélétion

Syndrome KBG **Syndrome triple A** **Syndrome de Stickler**

Polymicrogyrie pariétale bilatérale et temporo-polaire bilatérale

Syndrome EAST **Encéphalopathie glycinique/Hyperglycinémie**

Maladie de Spielmeier-Vogt **Syndrome de Sturge-Weber (SSW)**

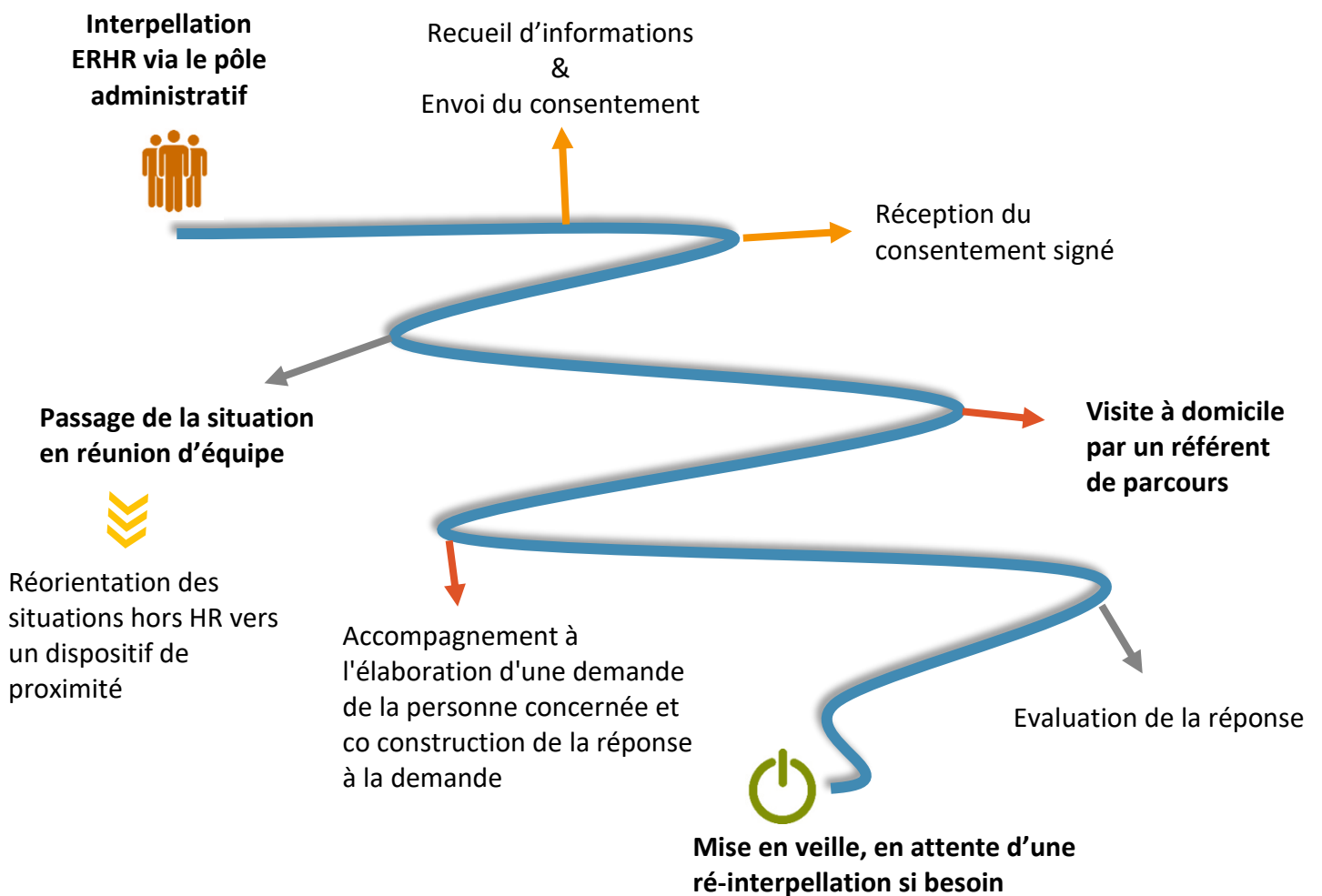
Syndrome de Troyer **Maladie Grin2B**

Syndrome des yeux de chat **Syndrome de Glass (gène SATB2)**

• Les interventions réalisées par l'ERHR en 2023

En 2022, nous avons réalisé 3237 interventions auprès de 211 personnes (contre 3294 en 2022). Il est également à noter l'absence de professionnels sur les Hauts-de-France une partie de 2023.

Nous avons profité des nouvelles arrivées dans l'équipe pour clarifier nos processus d'intervention.



Les interventions du référent parcours prennent de multiples formes :

- Visite à domicile
- Visite d'établissement
- Echange par mail
- Entretien téléphonique
- Entretien en visio
- Réunion de concertation

Compte-tenu de la complexité des situations, l'ERHR doit mobiliser une variété de réponses et développer une capacité à les articuler afin de fluidifier les parcours.

Au vu de l'étendue du territoire, et grâce à la crise sanitaire liée à la COVID-19, les moyens de communication à distance type visio se sont fortement développés. Toutefois, les référentes de parcours continuent à faire des visites à domicile pour rencontrer et échanger avec les familles.

Les visios et échanges téléphoniques permettent d'éviter les longs trajets et ainsi consacrer plus de temps à l'accompagnement des situations individuelles.

Les référentes de parcours ne travaillent pas seules dans les situations. Elles sont en lien avec les ressources du territoire et font un travail de maillage des ressources territoriales pour répondre aux mieux à la demande et au projet de la personne concernée.

De multiples acteurs sont susceptibles d'être interpellés par l'ERHR NO : des acteurs du social, du médico-social, du sanitaire.

A noter que les partenariats avec les établissements médico-sociaux ont continué à se renforcer autour des situations individuelles cette année 2023.

Egalement, lorsque les ressources en local n'existent pas, l'ERHR NO est susceptible d'interpeller les CNRHR. Il convient de nuancer la qualité de ce partenariat en fonction des CNRHR. Nous nous interpellons très facilement avec certains CNRHR dont les procédures sont identifiées tandis qu'il reste très difficile d'interpeller d'autres CNRHR pour avoir un appui.

The page features a solid green background. On the left side, there are several semi-transparent circles of varying sizes, arranged vertically. The largest circle is at the top, followed by a medium-sized one, then a smaller one, and a very small one near the bottom. The circles are positioned to the left of the main text.

04

Animation territoriale

Actions collectives

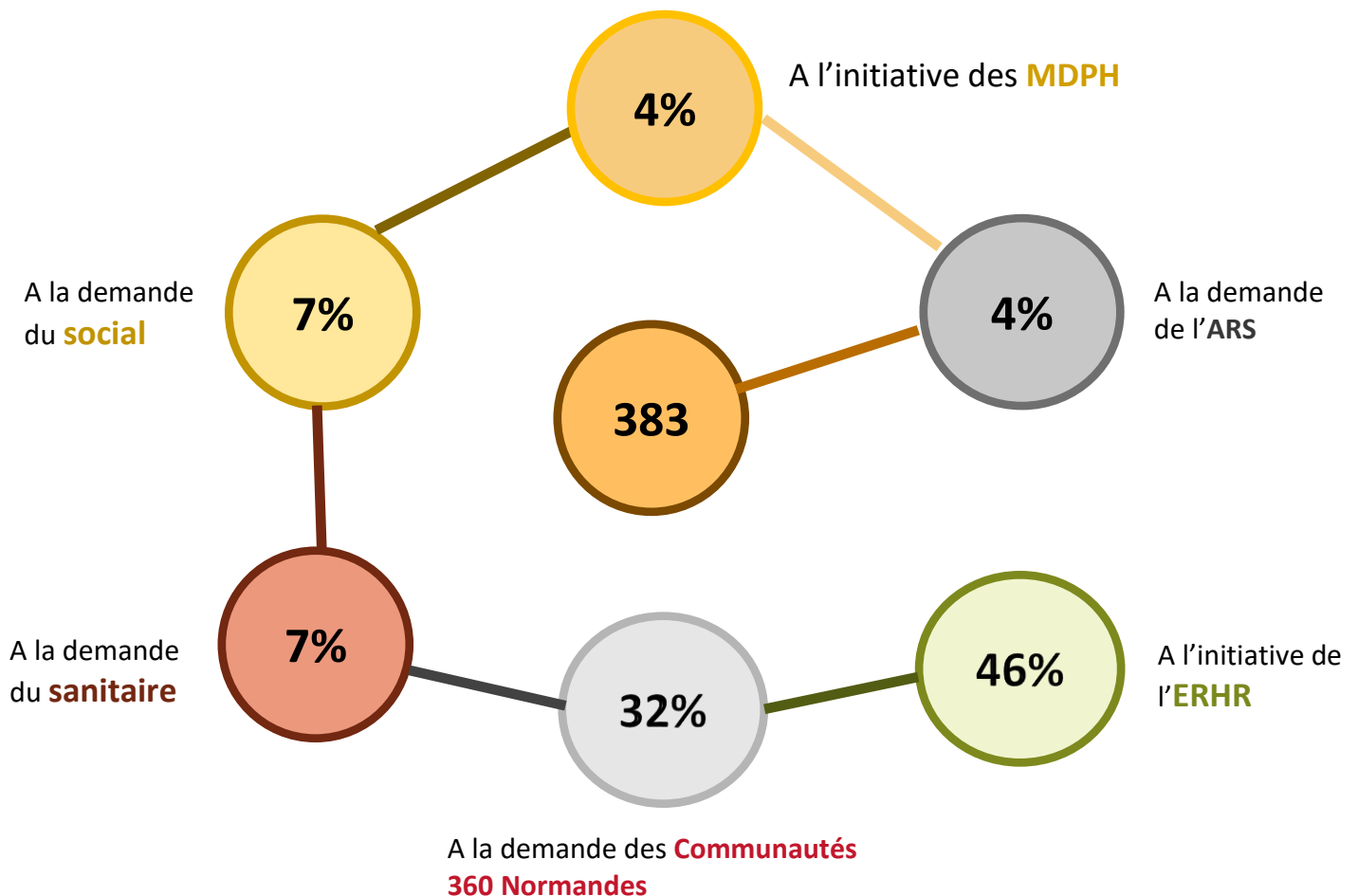
Pour soutenir l'adaptation des réponses aux personnes et aux familles, l'équipe relais est également chargée de développer le potentiel d'interventions locales et les compétences collectives par la formation et l'appui aux pratiques professionnelles dans les handicaps rares. L'ensemble de ces actions sont regroupées sous le terme d'actions collectives.

Elles sont répertoriées suivant une nomenclature commune aux ERHR et CNRHR et saisies sur un tableur Excel.

Les actions sont classées en trois grands domaines :

- > Etude, recherche, innovation,
- > Dynamique réseau, Dispositif Intégré,
- > Diffusion de connaissance, développement de compétences.

L'équipe relais a ainsi réalisé **383 actions collectives en 2023**.



Ensemble des acteurs rencontrés

ERHR	129
Communautés 360	123
Autre (services à domicile, CCAS, CREA...)	35
ESMS	26
MDPH	17
ARS	17
GNCHR	10
Association non gestionnaire	9
Etablissement ou Service Sanitaire	4
Acteur Maladies Rares	2
CNRHR	2
Etablissement ou Service Social	1
Professionnel libéral	1
Etablissement scolaire et Acteur de l'EN	1
Famille	1

The page features a solid olive-green background. On the left side, there are several semi-transparent circles of varying sizes, creating a decorative pattern. The number '05' is centered in the upper half of the page, rendered in a white, thin-outlined font.

05

Montée en compétences des acteurs

L'une des missions attribuées aux équipes relais handicaps rares est l'accompagnement à la montée en compétence des acteurs sur le territoire.

Comme vu précédemment, certains facteurs viennent complexifier le parcours de vie des personnes avec un handicap rare comme les troubles du comportement et les troubles de la communication. Les professionnels se questionnent et/ou se sentent en difficultés face à ces thématiques. De plus, de nombreuses situations sont rendues complexes par l'intervention d'un grand nombre d'acteurs.

Ainsi, l'ERHR NO a décidé de mettre en place des formations sur ces trois sujets, à savoir :

- La communication alternative et augmentée ;
- La gestion des comportements problèmes ;
- La coordination de parcours.

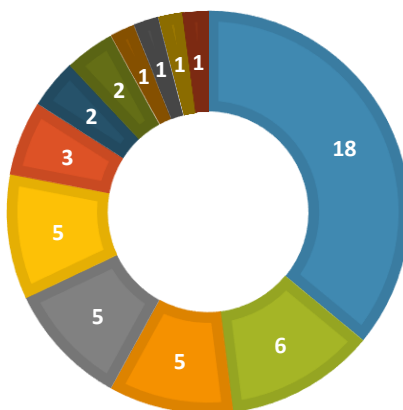
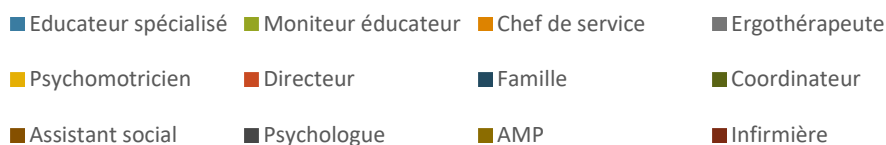
Ces différentes formations ont été organisées en Normandie et dans les Hauts-de-France.

Ces formations répondent à la mission des ERHR, mais également à celles des fonctions ressources et du PCPE polyhandicap, permettant le maillage du territoire, la montée en compétence des acteurs et le diagnostic territorial.

Formation Communication Alternative et Augmentée

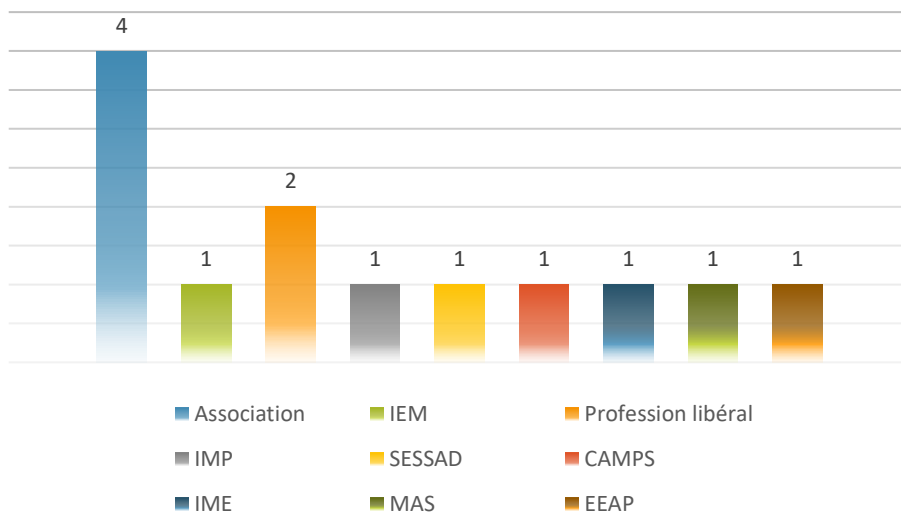
Au cours de l'année 2023, nous avons pu réaliser 3 actions de formation. Une session a été organisée sur Rouen, une autre sur Lille, et une 3^{ème} en intra auprès de l'EEAP Tony Larue sur Grand-Quevilly.

TYPE DE PROFESSIONNELS



De nombreuses professions sont présentes lors de ces formations. La diversité des professionnels permet un échange plus riche et la mise en place des apports est facilitée. Il est à noter la présence de familles.

TYPE D'ÉTABLISSEMENTS



La satisfaction des participants

Satisfaction globale
9,3 / 10

100 % des participants
recommandent la formation

La préparation
9,7 / 10

Le contenu
9,6 / 10

Le déroulement
9,7 / 10

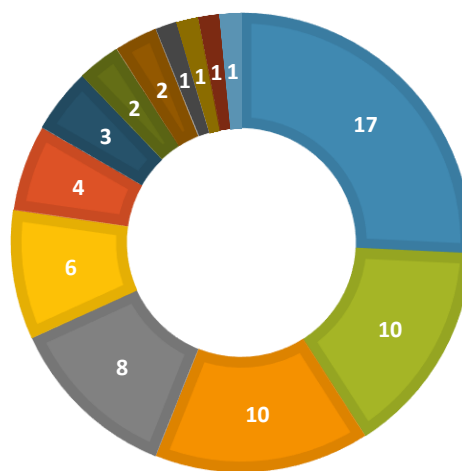
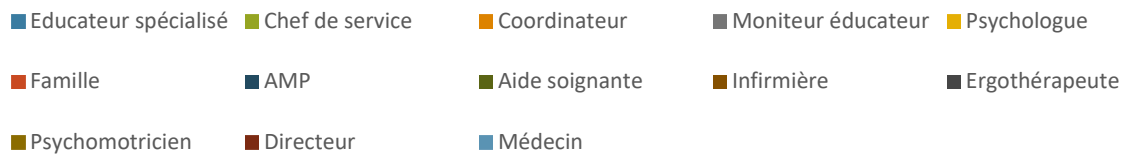
L'organisation
9,7 / 10

L'efficacité
8,8 / 10

Formation Mieux Comprendre et Gérer les Comportements Problèmes

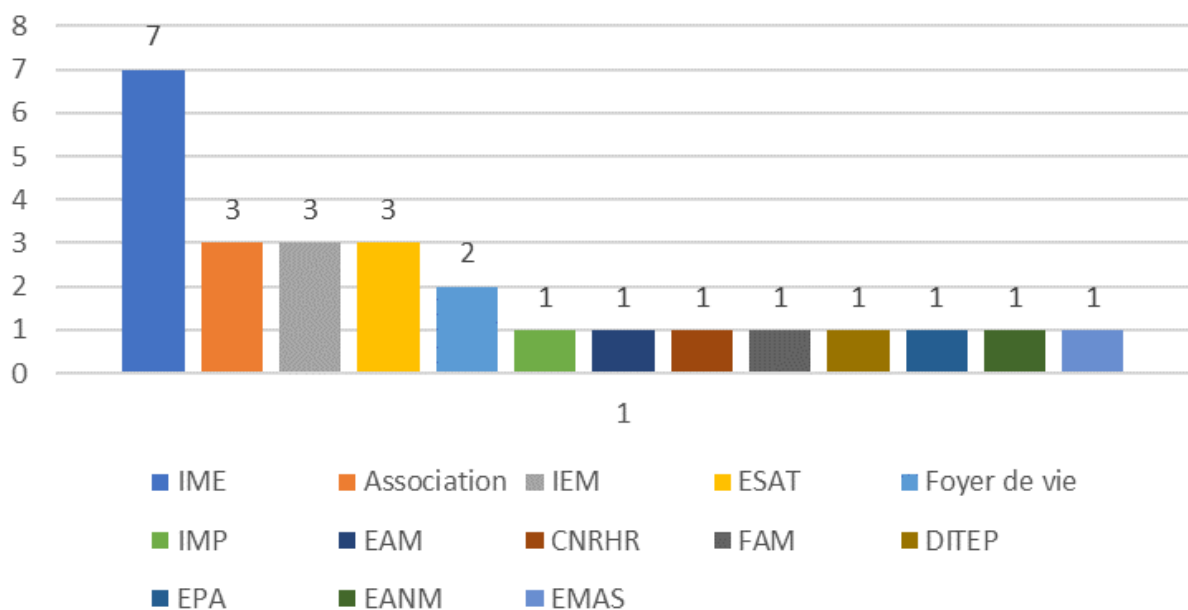
Au cours de l'année 2023, nous avons pu réaliser 4 actions de formation. 3 sessions ont été organisées sur Rouen, et la dernière sur Caen.

TYPE DE PROFESSIONNELS



De nombreuses professions sont présentes lors de ces formations. La diversité des professionnels permet un échange plus riche et la mise en place des apports est facilitée.

Type d'établissements



Les établissements et les services médico sociaux du secteur enfant et du secteur adulte participent à cette formation. On note également la présence d'établissement type ESAT avec qui l'ERHR NO travaille peu en temps ordinaire.

La satisfaction des participants

Satisfaction globale

9,2 / 10

100 % des participants

recommandent la formation

La préparation

9,1 / 10

Le contenu

9,3 / 10

Le déroulement

9,6 / 10

L'organisation

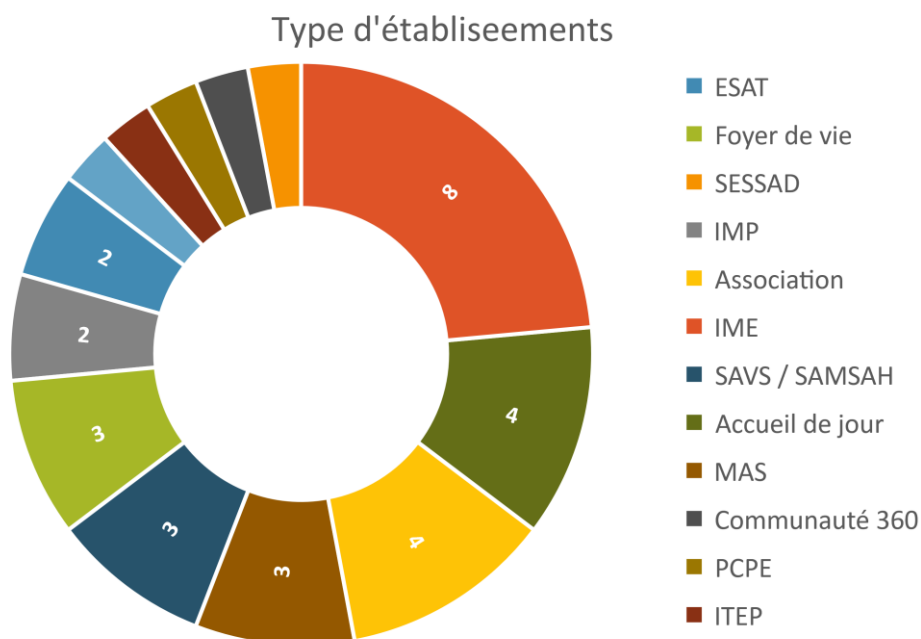
9,6 / 10

L'efficacité

8,8 / 10

Formation Coordinateur de Parcours

Au cours de l'année 2023, nous avons pu réaliser 3 actions de formation organisées sur Rouen. En partenariat avec l'ERHR Aura, Soizic MAINGANT LE GALL a co-animé 3 sessions de formation Coordinateur de Parcours qui se sont tenues à Lyon.



La satisfaction des participants

Satisfaction globale

9,3 / 10

**100 % des participants
recommandent la formation**

La préparation

9,1 / 10

Le contenu

9,6 / 10

Le déroulement

9,8 / 10

L'organisation

9,3 / 10

L'efficacité

8,8 / 10

Sensibilisation des professionnels au syndrome de Prader-Willi

L'ERHR NO a continué à co-organiser et co-animer avec l'association Prader-Willi France une sensibilisation au syndrome de Prader-Willi.

Elle a eu lieu le 12 juin 2023 en visioconférence, et a comptabilisé 17 participants.

Sensibilisation des professionnels à l'épilepsie

Dans le cadre d'un partenariat avec le laboratoire Jazz pharmaceuticals, le CHU de Rouen (Dr Vanhulle et Dr Chastan), l'association épilepsie France, nous avons co-organisé une journée de formation sur l'épilepsie qui se s'est tenue le 28 juin 2023 à Rouen.

Animation du réseau régional Stimulation Visuelle

A l'appel du CNRHR La Pépinière, l'ERHR a proposé de reprendre l'animation du réseau régional Stimulation Visuelle. Ce réseau existe depuis 2013, et a pour vocation de mettre en lien les différents acteurs du territoire intervenant auprès d'un public présentant une déficience visuelle. Une première rencontre a eu lieu en visio le 16 mars 2023, et une deuxième s'est tenue le 22 juin 2023.