



Rapport d'activité 2021

EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES NORD OUEST



Équipe Relais Handicaps Rares
Nord-Ouest



TABLE DES MATIÈRES

Introduction	3
I- RAPPORT FINANCIER SUR L'ETAT REALISE DES RECETTES ET DES DEPENSES (ERRD) 2021 DE L'EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES	4
I-3-Valorisation du partenariat	9
Les partenariats mis-en-place les années précédentes ont perduré :	9
II- L'équipe	10
II-1-Le Pilote	10
II-2-L'Assistante	10
II-3-Le Correspondant Local	11
II-4-Les Référents Parcours	11
II-5-Le Médecin MPR	12
II-6-Les locaux	13
III- Appui aux situations individuelles - références parcours	13
III-1-Les personnes accompagnées par l'ERHR NO en 2021	13
III-2-Les interventions réalisées par l'ERHR en 2021	17
IV- Animation territoriale	18
IV-1-Handicap rare	19
IV-2-Fonction ressources polyhandicap	21
IV-3-Fonction ressources traumatisés crâniens et cérébrolésés	22
V- Montée en compétence des acteurs	26
V-1-Formations communication alternatives et augmentées	26
V-2-Formations gestion des comportements problèmes	28
V-3- Formation Coordonnateur de Parcours	29
V-4- Sensibilisation des professionnels à la maladie de Huntington	30
V-5- Sensibilisation des professionnels à l'épilepsie	30
Conclusion	31

Introduction

Durant cette année, l'équipe a engagé de nombreux travaux.

Tout d'abord, nous avons fait le choix, sans y être soumis par obligation, de réaliser l'évaluation externe en même temps que les autres établissements médico-sociaux du CCAS.

Cette évaluation a été très positive pour la dynamique d'équipe et a permis d'avoir une vision extérieure sur notre travail. Les entretiens avec les usagers du service, que ce soit des familles ou des professionnels ont mis en évidence l'ancrage de l'ERHR dans son territoire d'intervention. Cette évaluation au bilan positif, met toutefois en lumière quelques améliorations à apporter. L'année 2022 permettra de mettre à jour les éléments.

Ensuite, l'accueil d'une nouvelle professionnelle sur le territoire des Hauts de France renforce le développement stratégique de l'ERHR sur ce territoire. Cette arrivée coïncide avec la parution attendue du 3eme schéma d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares. Ce schéma vient renforcer la place des ERHR sur les territoires en proximité des usagers et des professionnels.

L'équipe a bien sur poursuivi le développement de ses missions sur l'ensemble du territoire en ce qui concerne le handicap rare, ainsi des travaux au national avec le GNCHR.

Sur la Normandie le développement des fonctions ressources polyhandicap et traumatisés crâniens et cérébro-lésés s'accroît.

Enfin, l'ERHR a engagé, avec les autres établissements médico-sociaux du CCAS, les travaux pour le CPOM, avec l'ARS.

I- RAPPORT FINANCIER SUR L'ETAT REALISE DES RECETTES ET DES DEPENSES (ERRD) 2021 DE L'EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES

L'Equipe Relais Handicaps Rares a été créée en 2015 et son financement est alloué par l'Agence Régionale de Santé, avec une dotation globale actualisée en 2021 de 480 936 €.

Ce service relève du CPOM signé avec l'ARS au 1^{er} juillet 2016.

➤ Synthèse des résultats et réserves

A la clôture de l'exercice 2021, l'ERHR constate :

- un fonds de roulement d'investissement (FRI), d'un montant de 51 293.08 €, disponible à l'acquisition des équipements
- un fonds de roulement d'exploitation (FRE), d'un montant total de 485 659.24 €, constitué par :

1°) l'excédent d'exploitation 2021, d'un montant de 70 230.25 €, qu'il est prévu d'affecter en report à nouveau. Cet excédent s'explique par des économies de dépenses constatées principalement sur les postes suivants :

- Carburant (3500 €)
- Fournitures administratives (2 500 €)
- Missions (8 000 €)
- Charges de personnel (48 000 €), dont 23 000 € sur les prestations extérieures - 11 500 € lié à la vacance d'un poste sur 3 mois - 6 500 € sur les formations et 7 000 € au titre des indemnités journalières perçues mais n'ayant pas donné lieu à des remplacements

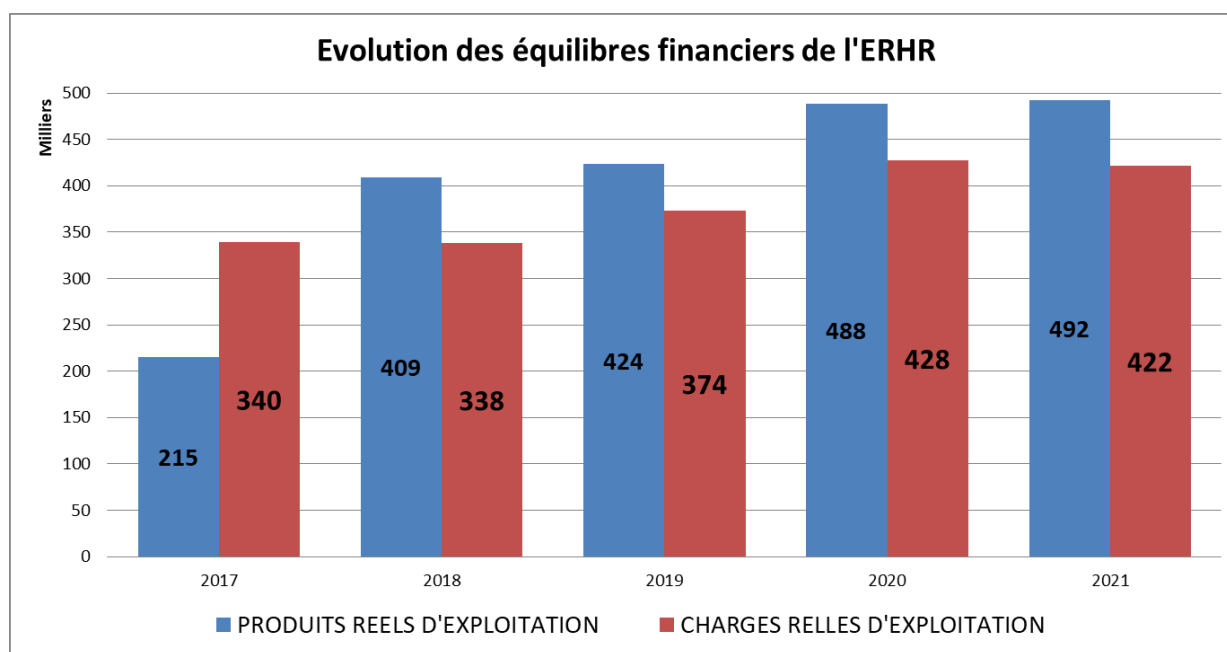
2°) le report des excédents antérieurs d'exploitation à hauteur de 380 428.99 €

3°) la somme de 35 000 € mise en réserve dès 2015, pour l'étude de recensement des populations en situation de handicaps rares avec composante épilepsies sévères sur le territoire inter régional.

Ainsi le Fonds de Roulement Net Global (composé du Fonds de Roulement d'Investissement et d'Exploitation) s'élève à 536 952.32 €.

LE COMPTE DE RESULTAT 2021

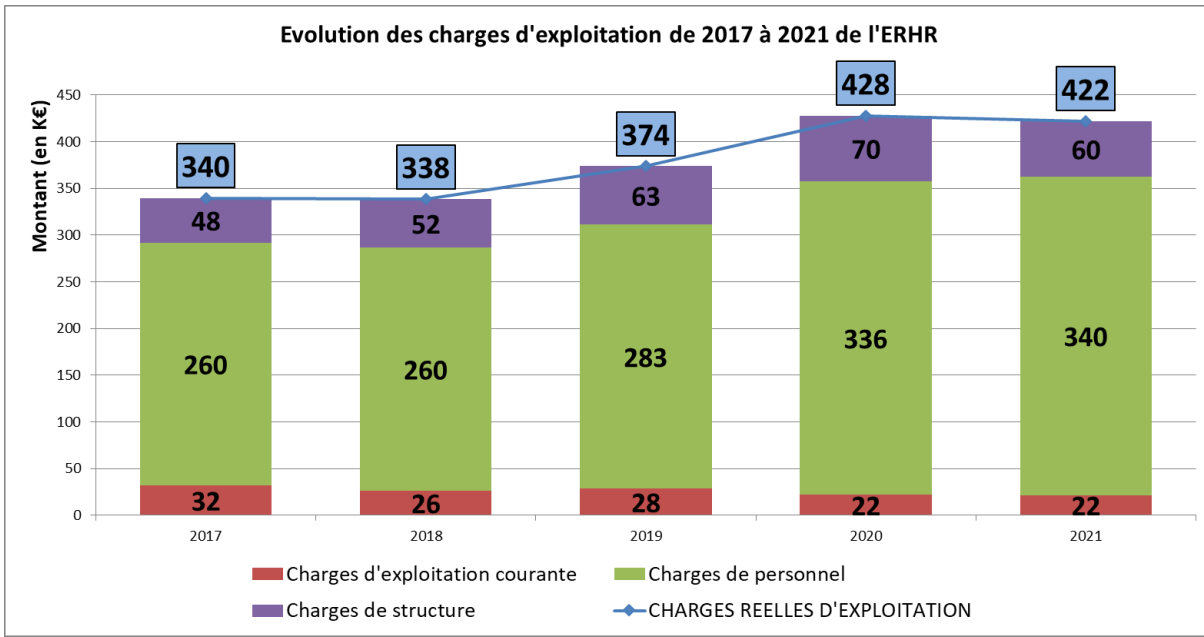
Les graphiques suivants présentent une rétrospective des recettes et dépenses d'exploitation de 2017 à 2021.



Le déficit en 2017 s'explique par la récupération partielle de l'excédent 2015, à hauteur de 200 000 €, admis en diminution de la DGF 2017, étant précisé que la mise en place de l'ERHR a eu lieu au cours de l'année 2015, mais que le financement a été alloué en année pleine.

A partir d'octobre 2019 est financée l'extension des missions de l'Equipe Relais Handicaps Rares aux fonctions ressources polyhandicap et traumatisés crâniens cérébrolésés sur le territoire de Normandie, avec une dotation complémentaire de 70 000 €.

➤ Les CHARGES d'exploitation 2021



Par rapport au budget de 507 006 €, les charges d'exploitation 2021 sont arrêtées à 421 809 €, soit un taux de réalisation de 83%. Elles sont en nette progression par rapport à 2019 (+14%), compte tenu de l'impact en année pleine des missions complémentaires attribuées à partir d'octobre 2019 (comprenant le financement de 1.1 ETP de personnel).

Les charges de personnel, qui constituent le seul groupe limitatif de dépenses, s'élèvent à 340 458 € par rapport au budget de 381 785 €, et représentent 80.5 % des charges d'exploitation. L'écart par rapport au budget s'explique par la sous-utilisation du crédit consacré aux intervenants extérieurs (-23 K€) et aux formations (6,5 K€), et à la vacance d'un poste sur 3 mois (11.5K€).

Ces charges comprennent la rémunération de 6.1 ETP et la quote-part de remboursement des frais d'administration générale du CCAS, sur la base de 7 % du budget annuel alloué N-1 (31 451 €).

Ces charges de personnel sont impactées par :

- l'augmentation de la valeur du point en 2 étapes successives de 0.6 % au 1er juillet 2016 et 1er février 2017
- Les incidences de la réforme PPCR, correspondant au reclassement indiciaire des grilles de rémunération, échelonnée de 2016 à 2021
- l'évolution des taux de cotisations patronales selon le tableau suivant :

ANNEE	Taux régime spécial CNRACL (hors RAFP de 5%)		Taux régime général IRCANTEC	
		Evolutions		Evolutions
2016	57.45 %	CNRACL +0.10% CNFPT -0.10%	44.12 %	IRCANTEC +0.12% ; CNFPT - 0.10% maladie +0.04 % Vieillesse totalité +0.05% ; plafonnée +0.05%
2017	57.50 %	CNRACL +0.05%	44.24 %	IRCANTEC +0.12% ; AT -0.10 ; maladie +0.05% Vieillesse totalité +0.05% ;
2018	55.88 %	Maladie -1.62%	42.85 %	Maladie +0.11% ; ASSEDIC -1.4%. AT -0.10%
2019	55.88 %		41.90 %	ASSEDIC -0.95%

Les autres charges (d'exploitation courante et de structure) s'élèvent à 81 350 € pour un budget prévu de 99 221 €, soit un taux de consommation de 82%.

Il est à noter le paiement de l'étude de recensement des populations en situation de handicap rare (12 950 € en 2017 ; 8 040 € en 2019 et 12 950 € en 2020) sur un montant total de 35 000 €, financé au titre de l'affectation du résultat d'exploitation 2015, qui avait déjà été provisionné en 2016.

Ces charges constatent notamment le versement d'un loyer à l'IME (30 000 €) et l'évaluation externe 2021 (4 410 €).

➤ Les **produits d'exploitation 2021** s'établissent à 492 039 € et sont constitués par :

- la DGF de 480 936 €, bénéficiant d'un taux d'actualisation de 0.5 % par rapport à 2020 (inférieur de 0.30% au taux national)

Il est rappelé l'attribution :

- en année pleine, de l'enveloppe complémentaire de 70 000 €, allouée à partir d'octobre 2019 au titre de l'extension des missions de l'ERHR
- de crédits non reconductibles 2020, au titre de la prime exceptionnelle COVID (5 000 €) et des autres surcoûts (2 665 €).

- des remboursements divers provenant des indemnités journalières (7 206 €) et de frais d'intervention pour une formation (3 887 €).

➤ **La Capacité d'autofinancement**

Indicateur essentiel de gestion, introduit dans les nouveaux cadres EPRD/ERRD, la capacité d'autofinancement (CAF) correspond au solde des opérations réelles

d'exploitation (résultat corrigé des flux internes liés aux amortissements, provisions et cessions).

Elle permet de contribuer au financement des dépenses d'équipements et au remboursement du capital des emprunts. Elle constitue ainsi une ressource du tableau de financement.

Elle s'établit à 74 212.85 € contre 72 872 € en 2020 ; 61 256.68 € en 2019 et 83 760 € en 2018) dont :

- 3 982.60 € affectant le FRI (Fonds de Roulement d'Investissement)
- 70 230.85 € affectant le FRE (Fonds de Roulement d'Exploitation),

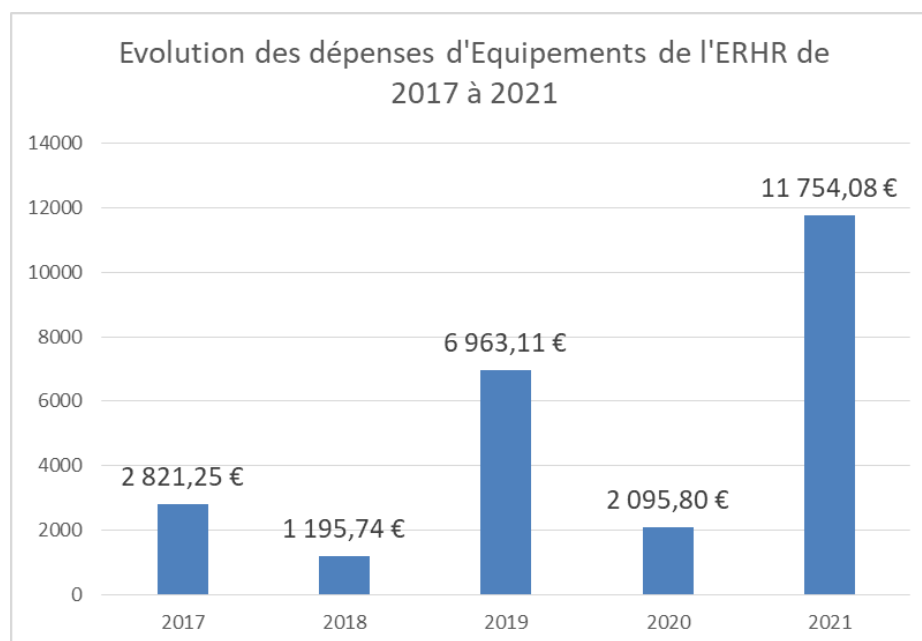
correspondant à l'excédent d'exploitation 2021, qui sera affecté en report à nouveau.

La CAF représente **15.08%** des produits réels d'exploitation, taux nettement au-dessus de la **moyenne recommandée entre 5 et 10%**.

LE TABLEAU DE FINANCEMENT

Le tableau de financement comprend les postes qui affectent le cycle d'investissement et son financement. Il remplace la section d'investissement.

En 2021, la quote-part de la CAF impactant le Fonds de Roulement d'Investissement (3 982.60 €), complétée du FCTVA perçu sur les investissements 2020 (343.79 €), est exceptionnellement insuffisante pour financer les dépenses d'équipements (11 754.08 €), consacrées au renouvellement du parc informatique (10 723 €) et à la quote-part du logiciel RH (1 031 €), et nécessite donc un prélèvement sur le Fonds de Roulement d'Investissement, à hauteur de 7 427.69 €, le ramenant au 31/12/2021 à **51 293.08 €**, constituant l'autofinancement disponible à l'investissement.




Le service n'a aucun encours de dette, car les dépenses d'équipement ont été entièrement financées par l'affectation de l'excédent d'exploitation 2015, à hauteur de 59 029.62 €, évitant ainsi le recours à l'emprunt.

I-3-Valorisation du partenariat

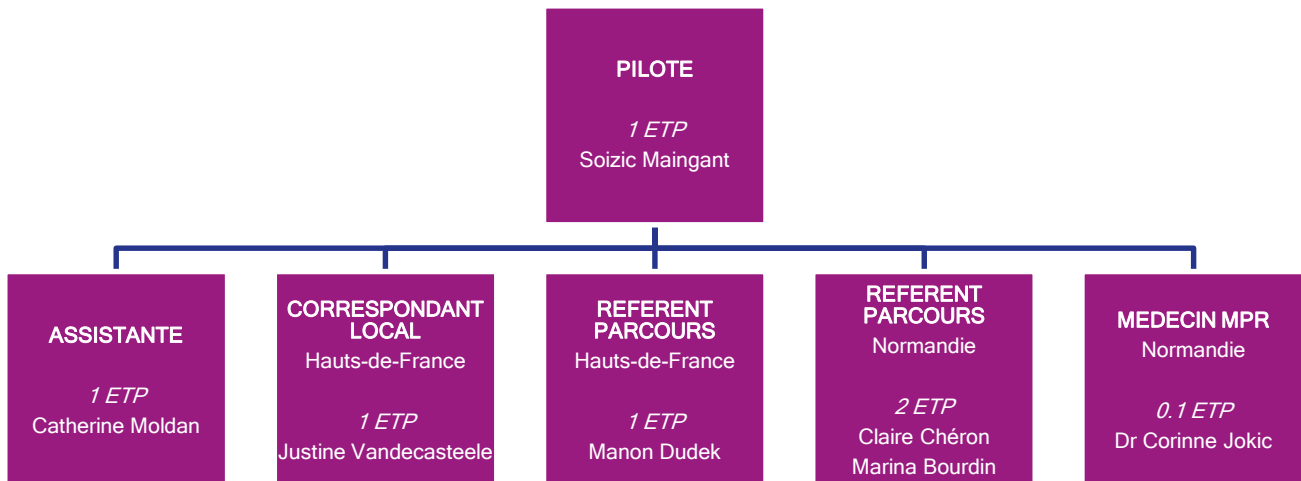
Les partenariats mis-en-place les années précédentes ont perduré :

- Les partenariats avec l'**IDEFHI** et plus particulièrement **le centre François Truffaut**, nous a permis de bénéficier de salles pour nos formations.
- Le partenariat au sein du **DI handicaps rares**, nous a permis pour la formation de coordinateur de parcours de bénéficier de l'intervention du pilote de ERHR AURA
- Le partenariat avec **les papillons blancs de Lille**, qui mettent à disposition de l'ERHR un bureau dans leurs locaux de la MAS de Baisieux
- Partenariat avec **le PEP 69**, porteur de l'ERHR AURA, dans le cadre de leur organisme de formation

L'année 2021 est également marquée par de nouveaux partenariats ou des reprises :

- Le partenariat avec **les PEP Grand Oise**, nous a permis de bénéficier d'un bureau lors de certains déplacements dans l'Oise
- Le partenariat avec **le département universitaire de Génétique du CHU de Lille**, nous a permis de participer à la co-élaboration et à la co-construction d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dédié aux enfants porteurs de malformations des membres
- Le partenariat avec **le Centre de Référence Maladie de Huntington de Lille**, nous a permis d'organiser une action de sensibilisation
- Partenariat avec le **RSVA** pour le déploiement d'actions collectives sur le territoire de l'Eure.
- Partenariat avec le laboratoire  **Jazz Pharmaceuticals**, qui a financé des locations de salles pour des actions de formation autour de l'épilepsie

II- L'équipe



II-1-Le Pilote

Le pilote de l'ERHR NO est Soizic Maingant. 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.

Pour cela, le Pilote

- constitue et réunit les copils stratégiques par thématiques en lien avec l'A.R.S.
- anime les comités techniques et les groupes de travail et assure leurs organisations pratiques
- assure les liens entre les groupes de travail, les comités techniques et les copils
- supervise et anime l'équipe composée d'un correspondant local, de 3 référents parcours, d'une assistante et d'un médecin MPR
- fait le lien entre les informations cliniques recueillies par les référents parcours et les orientations et décisions des comités techniques et des copils
- a un rôle de veille sur l'ensemble du territoire.

Le pilote est basé à Yvetot. Il intervient sur tout le territoire de l'ERHR.

II-2-L'Assistante

L'assistante de l'ERHR est Catherine Moldan. Elle assure cette fonction depuis Mars 2018.

L'assistante assure la gestion administrative du service, le suivi et la gestion des dossiers en fonction de l'organisation définie et de ses compétences. Elle effectue l'accueil

téléphonique et collecte les informations des établissements et/ou usagers et leur famille concernant les demandes d'intervention de l'ERHR. Elle assure la tenue et la mise à jour du logiciel Médiatteam.

Elle assiste le pilote dans l'organisation du service et participe au suivi des projets et activités.

L'assistante est basée à Yvetot.

II-3-Le Correspondant Local

Le correspondant local de l'ERHR NO est Justine Vandecasteele. Elle a récemment pris ses fonctions en juin 2021.

Le correspondant local intervient au sein de l'équipe 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 et sur le territoire des Hauts de France, il facilite et promeut 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 le territoire des Hauts de France.

Il participe à l'évaluation des besoins sur le territoire. Il contribue au travail partenarial engagé entre les acteurs.

Il a 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...)

Le correspondant local est basé à Baisieux. Il intervient principalement sur le territoire des Hauts de France.

II-4-Les Référents Parcours

L'ERHR NO est composée de trois référentes parcours. Deux d'entre elles sont basées en Normandie : Claire Chéron, arrivée en Mars 2019, et Marina Bourdin, arrivée en Janvier 2020. Une référente parcours est basée dans les Hauts de France : Manon Dudek, arrivée en Mai 2020.

Les référents parcours interviennent au sein de l'équipe 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 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 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.

II-5-Le Médecin MPR

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 Justine Vandecasteele sur le poste de correspondante locale basé à Baisieux. La stabilité des ressources humaines est toujours fragile au sein de l'ERHR.

Nous pouvons dégager ici plusieurs hypothèses :

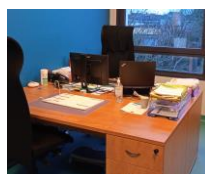
- La spécificité de la mission confiée qui nécessite beaucoup d'adaptation et des compétences spécifiques
- Des compétences spécifiques non valorisées par le cadre d'emploi, les fonctions demandées et la mission ne sont pas en corrélation avec un profil métier existant
- La rémunération et le contrat de travail en CDD en attente du concours de la fonction publique territoriale
- Les conditions de travail en particulier les nombreux déplacements

Il paraît important de pouvoir mener une réflexion sur la valorisation des compétences des professionnels de l'ERHR NO.

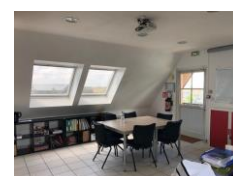
Une première avancée est l'allongement de la durée du contrat passant d'un an à 3 ans.

II-6-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.



III- Appui aux situations individuelles - références parcours

Parmi les missions de l'ERHR NO, nous retrouvons celle de 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.

Cette partie a pour objectif de faire une typologie des personnes accompagnées en 2021 ainsi qu'un focus sur les interventions réalisées par l'ERHR NO.

III-1-Les personnes accompagnées par l'ERHR NO en 2021

Nombre de personnes accompagnées en 2021

Le nombre de personne suivies est en augmentation de 13% par rapport à l'année précédente.

Du fait de la crise sanitaire le nombre de sollicitation au cours de l'année 2020 avait chuté, en 2021 on retrouve un nombre stable de demande par rapport aux années précédentes.

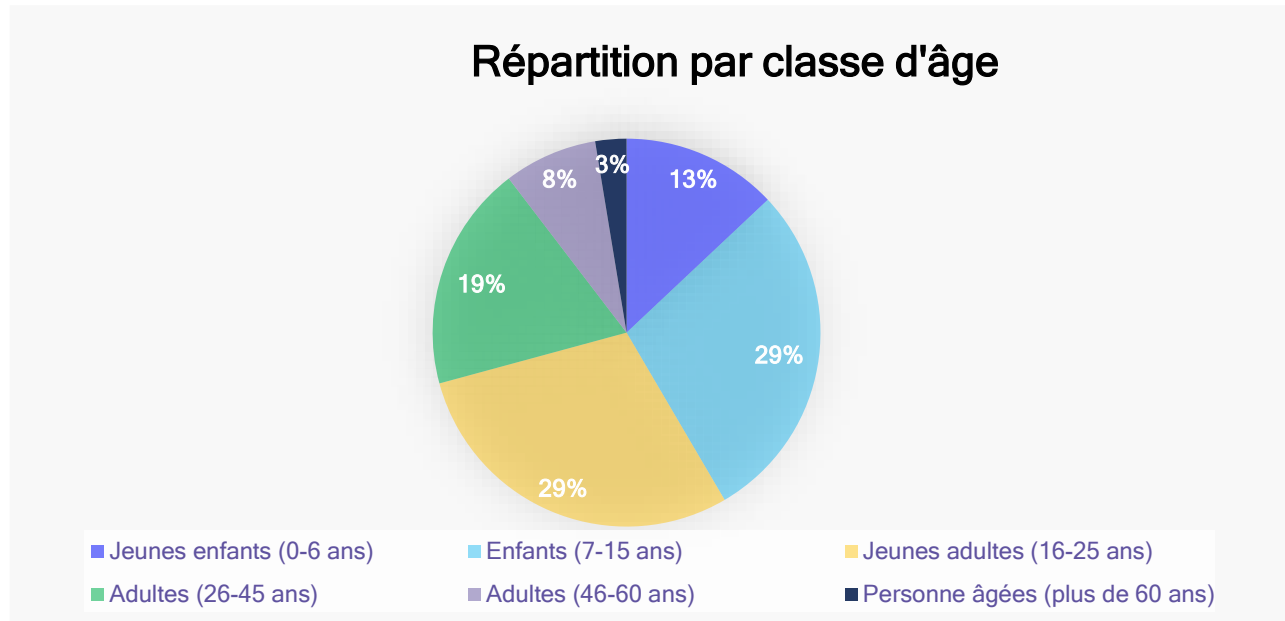
Personnes suivies = au moins une fiche d'intervention au cours de l'année 2020	2020	2021	Evolution 2020 - 2021
TOTAL Personnes suivies	137	155	13%
Personnes suivies handicaps rares	134	154	14%
Personnes suivies hors handicaps rares	3	1	

Parmi les 155 personnes accompagnées, 73 personnes sont des nouvelles demandes, 2 des ré-interpellations.

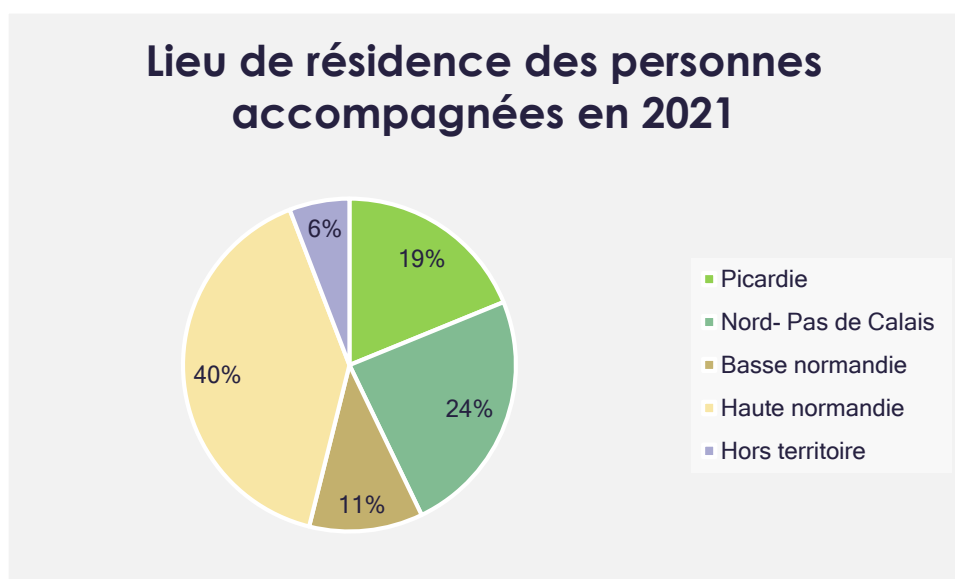
Le sexe ratio est équilibré à 47% d'hommes pour 53% de femmes.

L'âge moyen des personnes accompagnées

L'âge moyen des personnes accompagnées est constant par rapport à 2020. Il est de 23 ans. Toutefois, nous pouvons observer de grands écarts d'âge. La personne la plus jeune accompagnée a un an et la plus âgée a 78 ans.



Lieu de résidence des personnes accompagnées

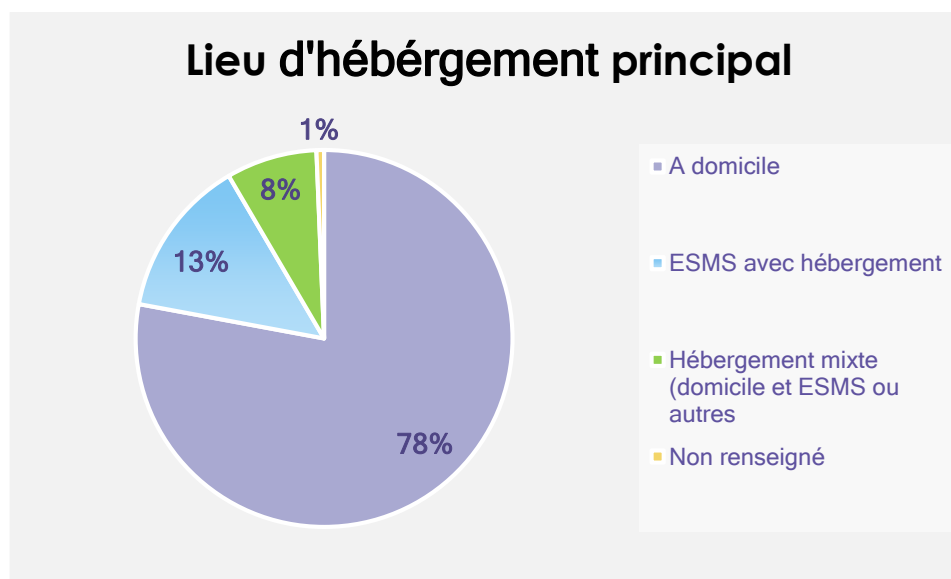


La localisation des personnes accompagnées est à peu près équilibrée entre les deux territoires régionaux. Le chiffre est tout de même plus faible pour les Hauts-de-France (43%) que pour la Normandie (51%).

Ceci peut s'expliquer par le portage des fonctions ressources polyhandicap pour laquelle nous avons un poste de référent parcours dédié.

Les personnes hors territoire concernent deux types de situations :

- Des personnes accueillies en Belgique (2) dont les parents résident dans les Hauts de France, des situations pour lesquelles le déménagement sur notre territoire est prévu ou envisagé
- Des personnes accueillies dans une autre région dont le projet est de déménager en Normandie ou Hauts-de-France. Dans ces situations, l'ERHR NO est en lien avec l'équipe relais handicaps rares où réside la personne.

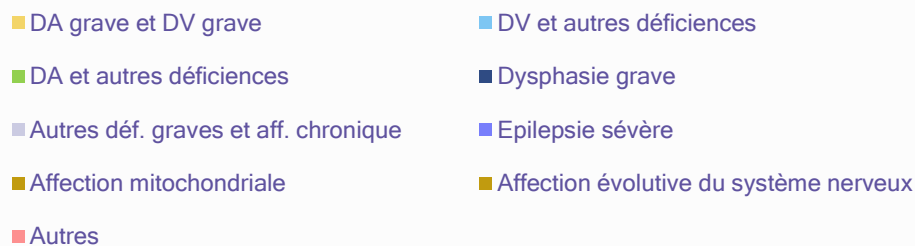
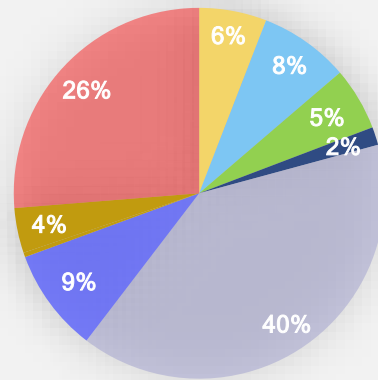


Il convient de souligner que 35 % des personnes accompagnées sont accueillies à domicile par défaut d'autres solutions.

Typologie du handicap rare

La répartition par type de handicap rare est la suivante :

Répartition par catégorie de HR

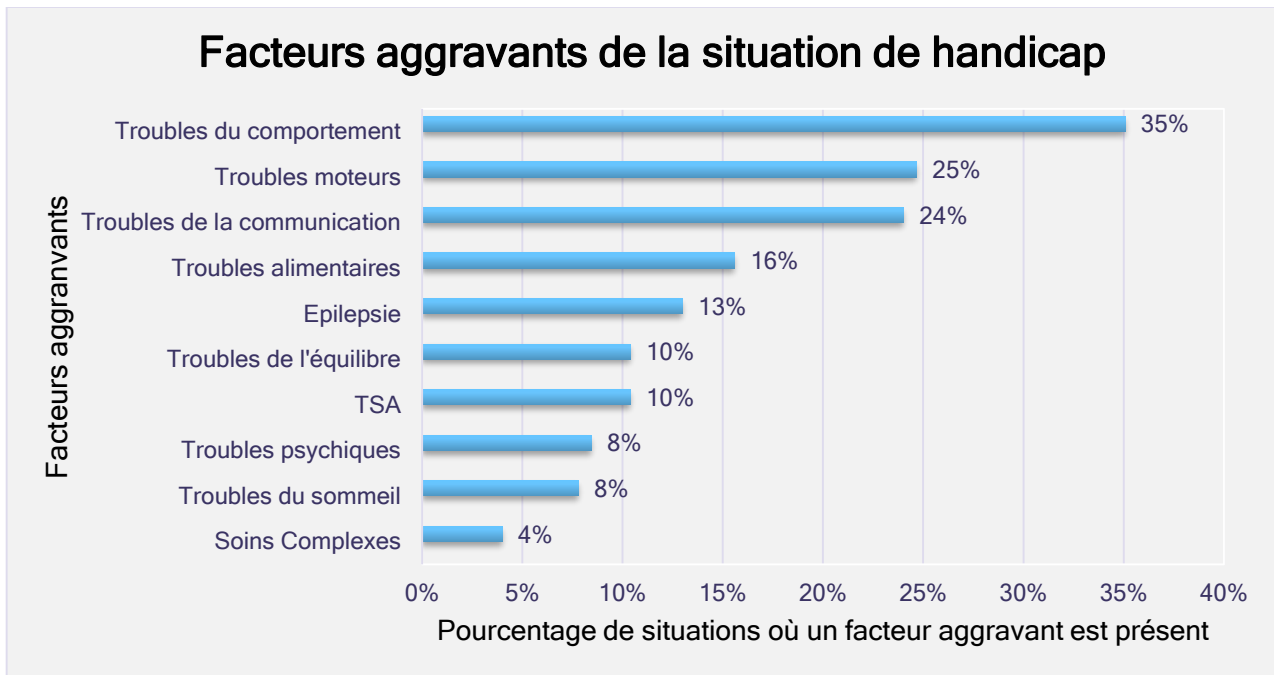


Par ce graphique, nous observons la diversité du public accompagnée par l'ERHR NO. La catégorie « autres » s'explique d'abord par la complexité des tableaux cliniques auxquels nous devons faire face. N'ayant pas de médecin au sein de l'ERHR, nous sommes parfois en difficultés pour caractériser les handicaps rares.

Ensuite, du fait de la mise en place de la fonction ressource polyhandicap et de la création du poste de référent parcours, nous sommes amenés à accompagner des situations très complexes de handicap relevant du polyhandicap et pour lesquelles nous sommes en difficulté pour la catégorisation dans le système. En effet, Le logiciel de gestion des dossiers, ne comporte pas de précisions autres que les catégories de 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



Dans 54% des situations, les comportements problèmes sont cités comme facteurs aggravants de la situation de handicap. Ce chiffre est en constante augmentation au fil des années (45% en 2020). On retrouve aussi de manière importante, les troubles de la communication, les troubles moteurs et les troubles alimentaires.

De plus, 74 % des situations ont un diagnostic de maladie rare (52% des situations en 2020). Les maladies que l'on retrouve le plus fréquemment sont la maladie de Huntington, le syndrome de Prader Willi, le syndrome charge, le syndrome de Dravet.

Origine des interpellations

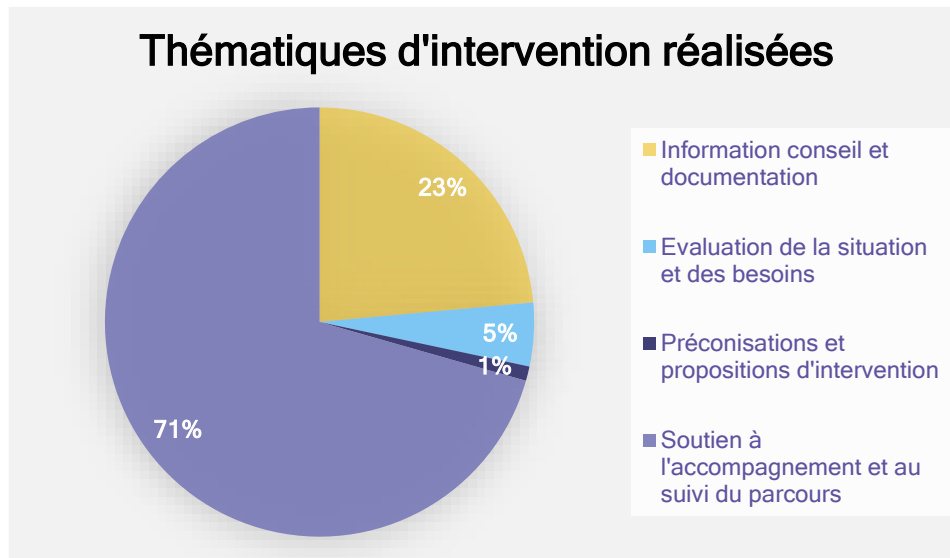
Majoritairement ce sont les familles (38%) et les personnes ou les ESMS (24%) qui prennent directement contact avec nous. Une part importante des demandes provient également des services sociaux (ASE, aide aux migrants ...), des établissements sanitaires, des MDPH et des associations.

Un certain nombre de situations est aussi transmis via le logiciel d'informations partagées par les structures du Dispositif intégré HR.

III-2-Les interventions réalisées par l'ERHR en 2021

En 2021, nous avons réalisé 1654 interventions auprès de 155 personnes. (contre 1689 en 2020). Cette baisse s'explique par l'absence pendant plusieurs mois début 2021 des salariés sur les Hauts-de-France (congé maternité et poste vacant). Également, il peut

exister un biais de remplissage puisque plusieurs interventions sont régulièrement regroupées sous une seule fiche.



Les interventions sont réalisées par les professionnelles de l'équipe à 99 %. Dans 1 % des cas, elles sont réalisées avec des partenaires, le plus souvent il s'agit d'un PCPE (pôle de compétences et de prestations externalisées), d'une autre équipe relais handicaps rares ou d'un centre national ressource handicaps rares.

Cette année, nous pouvons faire le constat en Normandie, de liens plus étroits avec le milieu hospitalier, la pédiatrie essentiellement mais également avec les services sociaux des établissements sanitaires.

Nous avons étendu nos relations avec des professionnels libéraux du territoire, les acteurs du social (France terre d'asile, Œuvre normande des mères) et quelques Centre Médico-Sociaux (en particulier sur le 76).

Les partenariats avec beaucoup d'établissements médico-sociaux se sont renforcés autour des situations individuelles. La dynamique des travaux départementaux sur le polyhandicap a eu un impact concret et important sur les situations individuelles.

IV- Animation territoriale

Outre l'accompagnement des personnes présentant un handicap rare et/ou un polyhandicap et leur entourage dans leur parcours de vie, l'ERHR NO a également pour mission l'animation territoriale dans le champ du handicap rare sur la Normandie et les Hauts-de-France. A cela s'ajoute l'animation des fonctions ressources polyhandicaps et traumatisés crâniens, cérébro-lésés sur la région normande.

Au cours de l'année 2021, nous avons réalisé 476 actions collectives, contre 486 en 2020. Cette très légère baisse s'explique par l'absence de correspondant local et de référent parcours sur les Hauts-de-France les six premiers mois de l'année 2021.

Les actions collectives recouvrent toutes les actions développées ou auxquelles nous avons participé, sur le territoire, en dehors des situations individuelles. Ces actions sont comptabilisées sans être pondérées par le nombre de professionnels de l'équipe ayant participé.

Du fait de la démocratisation de l'utilisation de la visio et des échanges en distanciels, nous avons pu continuer à participer à un grand nombre de réunions, instances, comité de pilotage...

De plus la structuration de l'activité de l'ERHR, à travers des lettres de mission et le portage des fonctions ressources, a permis de légitimer les actions d'animation territoriale de l'ERHR.

Les actions sont majoritairement à l'initiative de l'ERHR (63% d'entre elles) et sont réparties comme suit :

DOMAINE D'ACTIVITÉ	Nombre	%
Etude Recherche Innovation (ERI)	0	0%
Dynamiques Réseaux du DI (DRDI)	324	68%
Diffusion connaissances / Développement compétences (Diff./Dvlpmt C&C)	151	32%
Total	476	100%

A noter que les établissements et services médicaux sociaux sont à l'origine de 8% des actions, les ARS à l'origine de 7% des actions et les MDPH à l'origine de 6% des actions.

IV-1-Handicap rare

Au cours de l'année écoulée, l'ERHR a continué à être impliquée au sein du dispositif intégré en participant aux comités techniques, divers groupes de travail et ateliers de convergences. Également, nous avons essayé de renforcer les liens avec les CNRHR. Ces liens prennent différentes formes : rencontres régulières, échanges sur des situations individuelles, échange sur des projets communs de formation...

Acteur majeur dans le parcours des personnes en situation de handicap, la MDPH doit être un partenaire essentiel de l'ERHR. Nous avons continué et/ou relancé les liens. L'ERHR NO a pu être conviée à un certain nombre de groupements opérationnels de synthèse dans le cadre de la réponse accompagnée pour tous. Nous avons signé des conventions de partenariats avec certaines des MDPH mais dans les faits ce ne sont pas les conventions qui font le partenariat. En Normandie (76 et 27), nous participons à des équipes pluridisciplinaires dédiées pour le pôle de compétences et de prestations externalisées. Cette mise en place nous permet de tisser des liens de partenariats plus concrets autour de

situations. Dans l'Orne, nous avons également des liens actifs avec la MDPH. Toutefois, ce travail n'est pas aisé sur tous les départements et sera un des défis de l'année 2022.

Cette année l'ERHR NO a été sollicitée par des acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux pour son expertise sur plusieurs thématiques telles que :

- Le parcours de vie aux âges charnières
- L'innovation des réponses à apporter aux personnes ayant un handicap rare
- Le soutien pour la mise en œuvre de projets spécifiques médico-sociaux ou sanitaires

De plus, l'ERHR soutient la mise en place et le déploiement de nouveaux services et dispositifs :

- Les DAC : ayant principalement des compétences dans le champ de la gérontologie, les futurs professionnels des DAC sont en demande d'appui concernant les ressources liées au handicap
- Les Communautés 360
- Les plateformes d'aide aux aidants
- Les Equipes Mobiles d'Appui à la Scolarisation
- Les plateformes de répit et de services

L'arrivée de la nouvelle correspondante locale en juin 2021 a relancé la dynamique d'animation territoriale dans les Hauts-de-France.

Cette nouvelle arrivée a été l'occasion de rencontrer à nouveau les établissements et services qui accueillent des personnes avec un handicap rare. Ces rencontres ont permis d'aborder les besoins des professionnels, les projets laissés en suspens et les projets à venir. De façon générale, les établissements et services se questionnent quant à la définition du handicap rare, à leur procédure d'admission et sur la réponse aux besoins. L'ERHR NO a commencé à soutenir notamment deux établissements (un dans le Nord et un dans le Pas-de-Calais) dans ces réflexions.

De plus, la région Hauts-de-France a la particularité d'avoir des dispositifs expérimentaux concernant l'accompagnement de situations complexes à domicile : les DASMO et les UAS. De par la complexité des publics accompagnés, l'ERHR NO est régulièrement amenée à travailler en partenariat avec ces dispositifs. Connaitre, se faire connaître, faire monter en compétence les professionnels de ces dispositifs est un enjeu que nous avons continué à relever.

IV-2-Fonction ressources polyhandicap

La fonction ressource polyhandicap est confiée à l'ERHR depuis octobre 2019.

Le copil stratégique réuni par l'Agence régionale de santé de Normandie en novembre 2019 a validé les axes de travail de la fonction ressource.

Les axes seront traités en groupe de travail à l'échelle des départements.

Le déploiement des groupes de travail s'est fait de manière échelonnée sur les départements en lien avec les délégués territoriaux de l'ARS. (Décembre 2019 pour la Seine Maritime, septembre 2020 pour l'Eure, Mars 2021 pour le Calvados, la Manche).

Dans chaque groupe de travail les actions à développer, à mener, à prioriser sont déterminées par les acteurs des territoires.

Les 4 axes déterminés sont :

- › Recensement qualitatif et quantitatif des ressources existantes (approche des services rendus/prestations offertes par les différents services en terme Serafin-ph, recensement des plateaux techniques et de leur composition)
- › Mener un travail sur la question des listes d'attente et des besoins des personnes (quels sont les besoins ? Croisement des listes d'attente, liens avec MDPH...)
- › Mener une réflexion sur les modalités d'offre de répit (répit régulier ou cyclique/répit « d'urgence /accueil temporaire en ESMS)
- › Mener une réflexion sur la mobilisation des ressources existantes virage inclusif/ société inclusive

Un nouveau comité de pilotage de la Fonction ressource s'est déroulé en Septembre 2021. Le COPIL est commun aux deux fonctions ressources. C'est l'instance décisionnelle de la fonction ressource. Il est composé de représentants de l'Agence Régionale de santé, des conseils départementaux, des MDPH, de structures sanitaires et médico-sociales expertes, ainsi que des représentants des usagers.

Les critères fixés pour la représentativité sont :

- structures représentants le parcours de vie des personnes
- 5 territoires départementaux
- membres permanents désignés pour chacune des institutions retenues.

Les travaux et leurs avancées ont pu être présentés.

Groupes lancés sur les 5 départements :

composition des groupes diverses : ESMS, sanitaires, familles, MDPH...
thématiques et modalités différentes en fonction des besoins des territoires

Seine-Maritime : travail sur la question des listes d'attente et des besoins des personnes (8 réunions en 2021)

Eure : mise en place d'un staff territorial pour les situations complexes (3 réunions en 2021)

Orne : travail sur la question des listes d'attente et des besoins des personnes, articulation des ressources entre elles (3 réunions en 2021)

Calvados : réflexion sur les modalités d'offre de répit, travail sur la question des listes d'attente et des besoins des personnes (3 réunions en 2021)

Manche : Recensement qualitatif et quantitatif des ressources existantes (3 réunions en 2021)

On retrouve des problématiques communes sur l'ensemble des territoires :

- lecture variable de la définition du polyhandicap
- manque de lien sanitaire/médico-social en particulier au moment du diagnostic
- Isolement des familles, méconnaissance des ressources et des aides
- besoins d'individualisation des parcours pour répondre aux besoins
- ruptures de parcours âges charnières (3 ans, 6 ans, 18 ans, vieillissement/

épuisement des aidants)

- adéquation de l'offre parfois en décalage par rapport aux besoins (AJ adultes, répit...)

- méconnaissance des besoins réels des personnes sur le territoire
- inclusion sociale/scolaire

L'ARS a annoncé lors de ce copil, la création d'un Pôle de compétences et de prestations externalisées dédiés au polyhandicap, sur les territoires de l'Eure et de la Seine-Maritime. L'appel à candidature est paru fin novembre 2021.

La fonction ressource a animé une réflexion territoriale avec les acteurs afin de proposer une réponse collective à cet appel à projet. Les acteurs ont déposé une réponse à cet AAC : le CCAS d'Yvetot se propose d'être le porteur financier, la gestion quotidienne du service sera supportée par l'ERHR, le collectif de 19 partenaires est associé pleinement dans le fonctionnement de ce pôle.

IV-3-Fonction ressources traumatisés crâniens et cérébrolésés

A la demande de l'agence régionale de santé, la fonction ressource a d'abord constitué un comité technique pour mener une réflexion sur les axes prioritaires. Les axes devront être ensuite validés par le copil stratégique.

Le comité technique constitué a proposé les axes de travail suivants :

- Réalisation d'un Annuaire des structures spécialisées TC-CL pour le territoire bas-normand afin de compléter l'annuaire réalisé sur le territoire haut -Normand, avant la loi Notre
- Constitution un groupe des représentants des usagers afin de faire remonter les besoins des usagers et des aidants (répit), favoriser l'accès aux GEM, développer la pair-aidance et les compétences des personnes (usagers et aidants).
- Identification et fluidification de la filière des patients les plus lourdement atteints, phase aigüe (réa/unité d'éveil) et problématique des patients en état d'éveil non répondant.
- Groupe Repérage : réduire le nombre des personnes non diagnostiquées ou perdues de vue, en particulier pour les populations des enfants, des traumatisés crâniens légers voire modérés.
- Groupe médico-social : faciliter la transmission des informations entre les secteurs sanitaire et médico-social pour les patients cérébrolésés (mutations des EMSS vers le sanitaire +/- admissions en ESMS)

Le fonctionnement en groupe de travail transversaux a été retenu pour ces travaux. Les groupes de travail composés des professionnels exerçant dans les structures sanitaires (Urgences, Réa chirurgicale, Neurochirurgie, Unité d'éveil, SSR neuro, Réa pédiatrique, SSR pédiatriques, unités EVP-EPR) et médico-sociales (Samsah, MAS, UEROS, ESAT, SESSAD, IEM) accueillant des personnes cérébrolésées et des représentants des AFTC participeront à cette réalisation.

Un nouveau comité de pilotage de la Fonction ressource s'est déroulé en Septembre 2021. Les avancées sur les groupes de travail ont été présentées :

Groupe de travail Favoriser les coopérations entre les acteurs de la filière

Objectifs :

- Structurer les parcours en facilitant les échanges et en limitant les ruptures
- Compléter l'annuaire réalisé en 2015 en Haute Normandie (groupe de travail et CREA) et le faire connaître. Méthodologie : accords d'experts et absence de perte de chance pour les patients.

Moyens :

- **Staffs** « Filière des personnes cérébrolésées » avec les acteurs du sanitaire et du médico-social
- **Annuaire** : Constituer un groupe de travail composé des représentants des AFTC et des professionnels exerçant au sein des structures accueillant des personnes cérébro-lésées :

Sanitaires (Urgences, Réa chirurgicale, Neurochirurgie, Unité d'éveil, SSR neuro, Réa pédiatrique, SSR pédiatriques, unités EVP-EPR)

Médico-sociales (Samsah, MAS, UEROS, ESAT, SESSAD, IEM) accueillant des personnes cérébro-lésées

Actions :

- Mise en place des staffs « Filière des personnes cérébrolésées » en Normandie Orientale.
- Définir les modalités de diffusion de l'annuaire avant mise en place d'un groupe de travail.

Groupe de travail Groupe des représentants des usagers

Objectifs :

- Faire remonter les besoins des usagers et des aidants (dont répit),
- Identifier les besoins en termes d'accès aux GEM et soutenir les projets innovants,
- Développer la pair-aidance et les compétences des personnes (usagers et aidants).

Moyens :

- Constituer différents groupes de travail.

Besoins exprimés :

- Groupes de paroles à destination des usagers et des aidants mis en place sur Hérouville.

Collaboration : AFTC 14, FR TC CL Normandie, Ladapt, Centre hospitalier Aunay Bayeux (CHAB) et IMPR d'Hérouville.

- Groupes de paroles 1 fois par mois pour les usagers et pour les aidants (2 groupes distincts)
- Animés par psychologues mis à disposition par Ladapt, CHAB et IMPR d'Hérouville
- GEM : besoin de GEM itinérant afin d'aller au plus près des personnes cérébro-lésées, d'élargir la couverture territoriale
- Développement de l'habitat inclusif

Actions :

- Groupe de paroles, mis en place en 2021
- Dossier GEM itinérant en cours en Normandie Occidentale
- 1^{er} habitat inclusif mis en place en fin d'année 2021 :
 - Portage AFTC 14, avec l'expertise de la FR TC CL, de L'adapt, du Centre Hospitalier Aunay Bayeux et de l'UNAFTC
 - Constitution d'une « une boîte à outils » pour projets ultérieurs.

Groupe de travail Phase aigüe (réa - unité d'éveil) et problématique des patients en état d'éveil non répondant.

Objectifs : Identifier et fluidifier la filière des patients les plus lourdement atteints

- Enquête réalisée en 2019 au sein des unités EVC-EPR en Normandie :
 - Analyse des résultats
 - Axes d'amélioration
- Diffusion des bonnes pratiques pour la prise en charge les troubles de la déglutition
- Plus généralement, harmonisation des pratiques au niveau régional

Moyens : Constituer un groupe de travail composé des professionnels exerçant dans ces structures à hauteur de la Normandie (3 unités d'éveil et 8 unités EVC-EPR)

Actions : Poursuite du travail engagé en Normandie Orientale à hauteur de la Normandie

Groupe de travail Groupe Repérage

Objectif : Réduire le nombre des personnes non diagnostiquées ou perdues de vue, en particulier pour les populations des enfants, des traumatisés crâniens légers voire modérés.

Moyens :

- Constituer un groupe de travail spécifique, en sachant que l'ensemble des actions de la Fonction Ressources TC-CL favorisera ce repérage.

- Important de faire le lien avec l'aide sociale à l'enfance et de considérer les problèmes de maltraitance et d'addictions.

Actions :

- Repérage des Traumatisés crâniens en milieu carcéral :
 - Projet de l'AFTC 27 en partenariat avec L'adapt, financé par l'ARS.
 - COPIL du 5 octobre 2020 de lancement à Evreux avec tous les partenaires professionnels.
 - 4 temps forts :
 - Elaboration d'un questionnaire
 - Appropriation de ce questionnaire par les professionnels du centre pénitentiaire (en cours)
 - Actions de sensibilisation et de formation des professionnels de la prison par AFTC 27, Samsah et Fonction Ressource de la Musse et L'adapt (à venir)
 - Repérage.
- AFTC 27 : Projet pour le repérage des BB secoués et enfants cérébro-lésés ayant des troubles du développement, en lien avec les centres de référence et la plateforme de coordination et d'orientation des troubles du neurodéveloppement.

Groupe de travail Favoriser la continuité des parcours

Objectifs :

- Faciliter l'orientation vers le secteur médico-social en réduisant les délais de notification
- Harmoniser les aides sociales départementales (participation usager Samsah)
- Faciliter la transmission des informations entre les secteurs sanitaire et médico-social pour les patients cérébro-lésés (mutations des EMSS vers le sanitaire +/- admissions en ESMS).
- Organiser l'appui des structures expertes auprès des structures et services non spécialisés afin de contribuer à la montée en compétences.

Moyens :

- Solliciter les MDPH et les départements pour la continuité et l'harmonisation des parcours
- Reprendre la fiche navette réalisée en Haute Normandie, la compléter si besoin et la faire valider au niveau régional
- Elaboration d'un programme de formation régional par les Fonctions Ressources territoriales (14 L'adapt, 27 La Musse, 76 APF)

Actions :

- Réunir MDPH et Départements
- Poursuite du travail engagé en Normandie Orientale à hauteur de la Normandie sur les transmissions

- Réunir les Fonctions Ressources territoriales portées par les ESMS

V- Montée en compétence des acteurs

Une des missions attribuées aux équipes relais handicaps rares est la montée en compétence des acteurs sur le territoire. Comme vu précédemment (partie III-1), certains facteurs viennent complexifier le parcours de vie des personnes avec un handicap rare comme les troubles du comportement et les troubles de 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 problématiques
- La coordination de parcours

Ces différentes formations ont été organisées en Normandie. L'absence de l'équipe sur les Hauts-de-France les six premiers mois de l'année n'a pas permis de les organiser sur ce territoire en 2021.

De plus, cette année a été marquée par la poursuite de la pandémie de la COVID-19 obligeant l'annulation et le report d'un certain nombre de formations programmées.

Enfin, sur le territoire de l'Orne, nous avons, suite à un diagnostic des besoins des acteurs, développé un projet comportant plusieurs formations avec le RSVA (réseau de service pour une vie autonome).

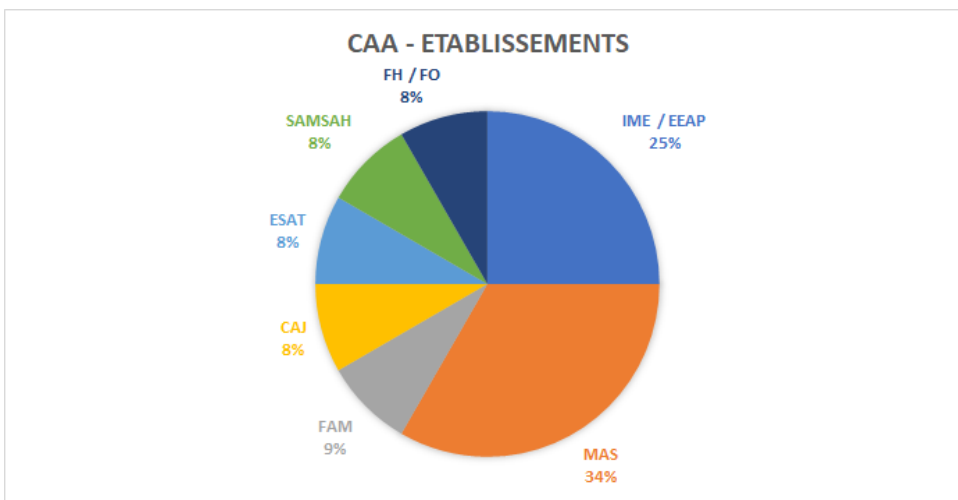
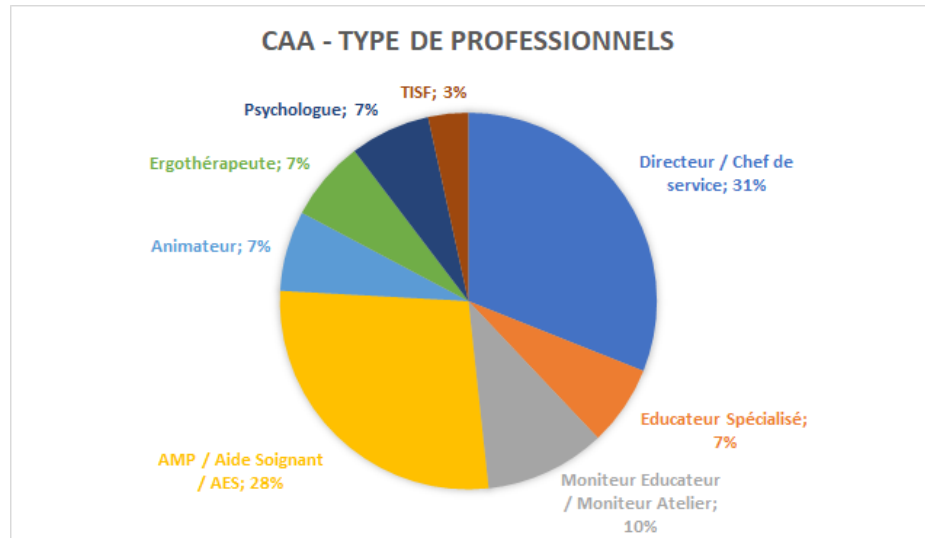
V-1-Formations communication alternatives et augmentées

Au cours de l'année 2021, nous avons pu réaliser 2 actions de formation de 2 jours.

Une session a été organisée dans l'Orne suite à un recensement des besoins des établissements de ce département et une session organisée dans l'Eure pour les établissements de l'ex Haute-Normandie.

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.



Les professionnels présents exercent principalement dans des structures qui accueillent personnes adultes.

La satisfaction des participants

Satisfaction globale

4.5 / 5

50% des participants est très satisfait et 50% est satisfait

100% des participants recommandent cette formation

La préparation

9.2 / 10

L'organisation

9.8 / 10

Le contenu

9.9 / 10

L'efficacité

8.9 / 10

Le déroulement

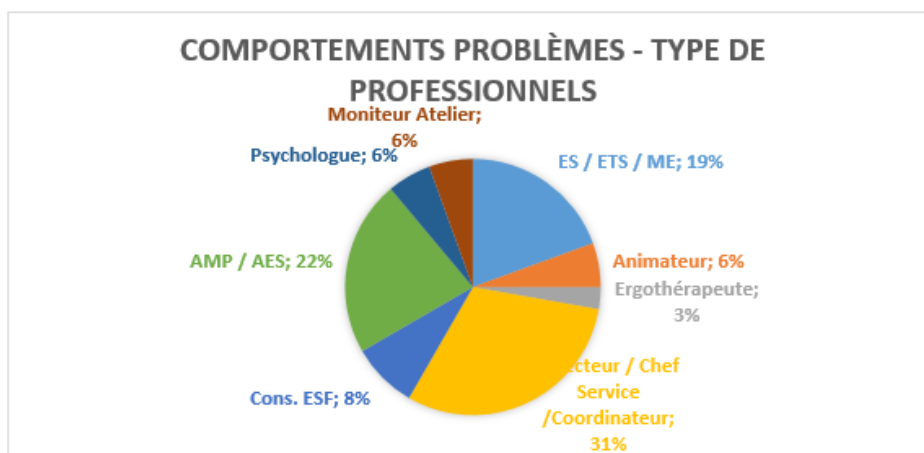
9.9 / 10

79 % des participants trouve le rythme adapté
21 % des participants trouve le rythme trop rapide

V-2-Formations gestion des comportements problèmes

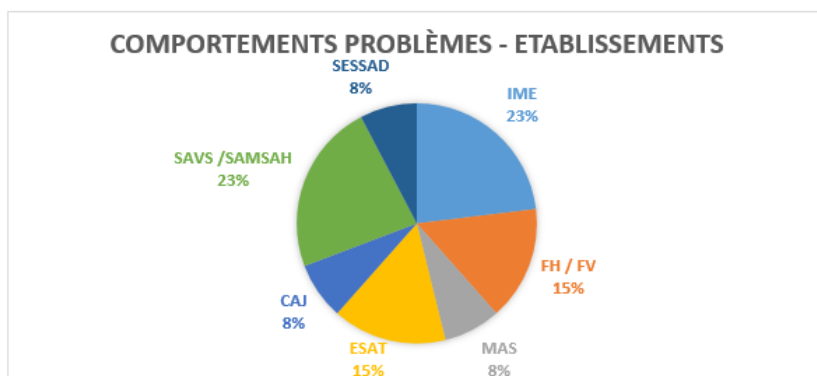
Au cours de l'année 2021, nous avons pu réaliser 2 actions de formation.

Une session a été organisée également dans l'Orne suite à un recensement des besoins des établissements de ce département et une autre session organisée dans l'Eure pour les établissements de l'ex Haute-Normandie.



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.



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

4.5 / 5

55% des participants est très satisfait et 45 % est satisfait

100% des participants recommandent cette formation

La préparation

9.9 / 10

L'organisation

9.5 / 10

Le contenu

9.8 / 10

L'efficacité

8.8 / 10

Le déroulement

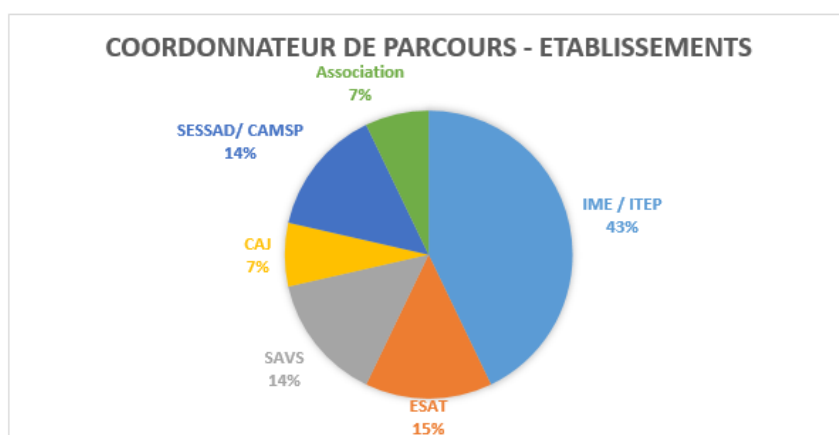
9.8 / 10

81% des participants trouve le rythme adapté

19% des participants trouve le rythme trop rapide

V-3- Formation Coordonnateur de Parcours

Cette session s'est déroulée sur le territoire de l'ex Haute-Normandie.



Des professionnels du secteur enfant et du secteur adulte ont participé à cette formation. On remarque l'absence d'établissement hébergement du secteur adulte de type Foyer de vie, FAM, MAS avec qui l'ERHR NO est régulièrement en lien.

La satisfaction des participants**Satisfaction globale**

4.4 / 5

41 % des participants est très satisfait

et 59 % est satisfait

100% des participants**recommandent** cette formation**La préparation**

9.5 / 10

L'organisation

9.5 / 10

Le contenu

9.5 / 10

L'efficacité

8.9 / 10

Le déroulement

9.8 / 10

73% des participants trouve le rythme adapté

27% des participants trouve le rythme trop rapide

V-4- Sensibilisation des professionnels à la maladie de Huntington

En continuité avec l'année précédente, l'ERHR NO a continué à co-organiser et co-animer avec Les Centres de Référence Maladies Rares de Lille et Amiens les journées de sensibilisation des professionnels à la maladie de Huntington.

Compte-tenu du contexte sanitaire de 2021, une seule journée a pu se maintenir. Elle a eu lieu sur le territoire de démocratie sanitaire du Pas-de-Calais. 30 personnes y ont assisté. On note la diversité des établissements et services présents lors de cette formation : MAS, FAM, SAMO, DASMO, etc.

V-5- 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. En 2022, une autre journée aura lieu sur le territoire de Caen, en partenariat avec le CHU de Caen (Dr Bertran et Dr Diependaele).

La journée sur Rouen a rassemblé, une vingtaine de professionnels médico-sociaux.

Conclusion

Dans la poursuite de l'année 2020, l'année 2021 a continué à être une année d'adaptation. L'arrivée des nouveaux professionnels dans les Hauts de France a nécessité pour l'équipe de travailler autour de l'harmonisation des pratiques. L'année 2021 est donc marquée par une nouvelle dynamique d'équipe. D'abord la période d'évaluation externe a permis à toute l'équipe de se poser sur sa pratique et de regarder le travail accompli. L'ERHR NO a également été accompagnée par le cabinet TRIGONE lors de deux journées de séminaire de cohésion et de projet. Dans la ligne des travaux développés dans le cadre de l'évaluation externe, ces séminaires ont permis à l'équipe d'avoir une visée commune des missions de chacun ainsi que sur le projet global de l'équipe. Forte de cette expérience, l'équipe souhaite continuer à travailler avec ce cabinet en 2022. D'autres enjeux et thèmes seront abordés lors des futurs séminaires, en particulier des questions autour de la stratégie et de la question du réseau. C'est un beau projet qui attend l'ERHR NO pour 2022 !

Sur la question du réseau et du partenariat, 2022 apporte de nouveaux enjeux en particulier sur une partie du territoire normand avec le PCPE Polyhandicap pour lesquels nous espérons être retenus. Ce projet, ambitieux, de par le nombre de partenaires réunis et de par les modalités de collaboration est un nouveau défi pour l'ERHR !

Enfin, 2022, devrait clôturer les travaux sur le CPOM entamés en 2021, avec peut-être de nouveaux projets !