



Fonctions ressources polyhandicap Normandie

Fonctions ressources traumatisés crâniens et cérébro-lésés Normandie

Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées polyhandicap 276

RAPPORT D'ACTIVITÉ

20

22

SOMMAIRE

L'introduction

01

Rapport financier sur l'état réalisé des recettes et des dépenses (ERRD) 2022

- Valorisation du Partenariat

02

L'équipe

- Le/La Pilote
- L'Assistant(e)
- Le/La Correspondant(e) Local
- Les Référents de Parcours
- Le Médecin PMR

- Le responsable du PCPE Polyhandicap
- Le/La Coordinateur(-trice) de Parcours du PCPE Polyhandicap
- Les ergothérapeutes du PCPE Polyhandicap
- Le/La psychologue du PCPE Polyhandicap
- Les locaux

03

Appui aux situations individuelles

- Les personnes accompagnées par l'ERHR en 2022
- Les interventions réalisées par l'ERHR en 2022



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

06 Le PCPE polyhandicap 276

- Les partenaires
- Les accompagnements

Introduction

Cette année 2022, a vu le développement de plusieurs axes : l'arrivée d'un nouveau service, la signature du CPOM, la poursuite des travaux sur les axes d'amélioration liés à l'évaluation externe, ainsi que l'arrivée de nouvelles professionnelles.

Sur la Normandie, le développement des fonctions ressources polyhandicap et traumatisés crâniens et cérébro-lésés se poursuit. Dans le cadre de l'animation territoriale sur le polyhandicap, les travaux mis en œuvre sur les territoires de la Seine-Maritime et de l'Eure ont amené l'ARS à lancer un Appel à Manifestation d'Intérêt pour la création d'un Pôle de compétences et de prestations externalisées polyhandicap sur ces deux territoires. Nous avons donc travaillé avec les acteurs concernés sur une réponse co-construite à cet AMI. Nous avons déposé une réponse collective, proposant un projet innovant. Le service est officiellement autorisé depuis le 1^{er} Juin 2022. Le rapport d'activité de ce service se trouve à la fin de ce rapport. De nouveaux professionnels ont rejoint l'équipe, et certains postes sont mutualisés.

Ensuite, la signature du CPOM, nous engage sur de nombreux objectifs. Nous n'avons pas reçu de moyens supplémentaires, mais nous travaillons sur un projet de création de poste d'un responsable territorial afin de renforcer l'équipe.

De plus, les travaux d'amélioration se sont poursuivis autour des axes ayant émergés dans le cadre de l'évaluation externe.

Enfin, l'accueil de deux nouvelles professionnelles sur l'ERHR, en Normandie et pour le poste d'assistante a nécessité de prendre le temps de les d'accueillir et de les former.

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

L'Equipe Relais Handicaps Rares a été créée en 2015 et son financement est alloué par l'Agence Régionale de Santé. Son activité est étendue à partir d'octobre 2019, aux fonctions ressources polyhandicap et traumatisés crâniens cérébrolésés sur le territoire de Normandie, et à compter du 1er juin 2022, au Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE).

Ce service relève du CPOM du pôle handicap signé conjointement avec l'ARS et le Département pour la période 2022-2026. Il est soumis depuis 2017 selon le précédent CPOM à ce nouveau cadre budgétaire, qui prévoit que l'affectation des résultats reste à la libre appréciation du gestionnaire selon l'article R.314-235 du CASF.

Il est rattaché au SESSAD (portant le même numéro SIRET).

➤ **Synthèse des résultats et réserves**

1. **Le Fonds de Roulement d'Exploitation FRE**

Le compte de résultat 2022 de l'Equipe Relais Handicaps Rares se solde par un excédent d'exploitation de 213 098.61 €, dont 163 016.60 € au titre du PCPE, compte tenu de sa mise en place en cours d'année au regard de l'enveloppe allouée proratisée à compter du 1er juin 2022 à 224 580 €. Une économie de dépenses de 28 000 € est par ailleurs constatée sur les prestations extérieures.

Il est prévu d'affecter cet excédent en report à nouveau, porté progressivement depuis 2016 à 663 757.85 €, permettant de financer sur plusieurs années, un poste de chargé de mission. En effet, le déploiement des missions de l'ERHR et des fonctions ressources nécessitent le renforcement des postes dédiés à l'animation et au diagnostic territorial, les missions stratégiques doivent être renforcées sur les territoires couverts. Ainsi il est prévu d'affecter une part de ces excédents au financement d'un poste de responsable territorial en complément du poste de correspondant local (responsable territorial) basé dans les Hauts de France.

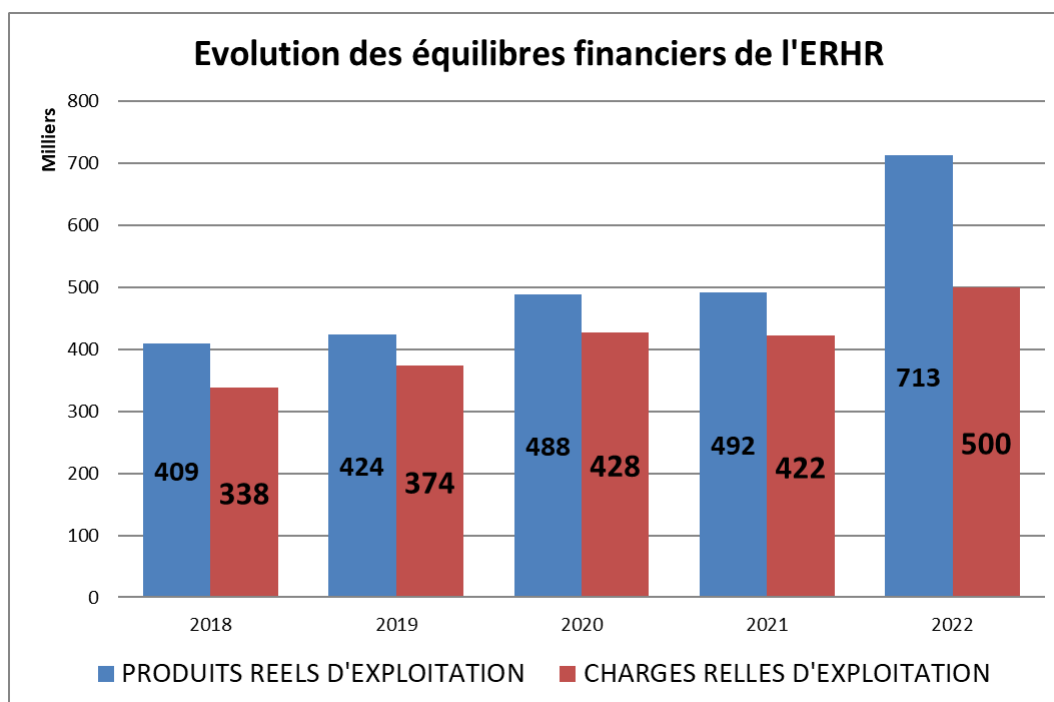
Le FRE comprend également une somme de 35 000 € mise en réserve dès 2015, pour l'étude de recensement des populations en situation de handicaps rares avec composante épilepsies sévères sur le territoire inter régional.

2. **Le Fonds de Roulement d'Investissement FRI**

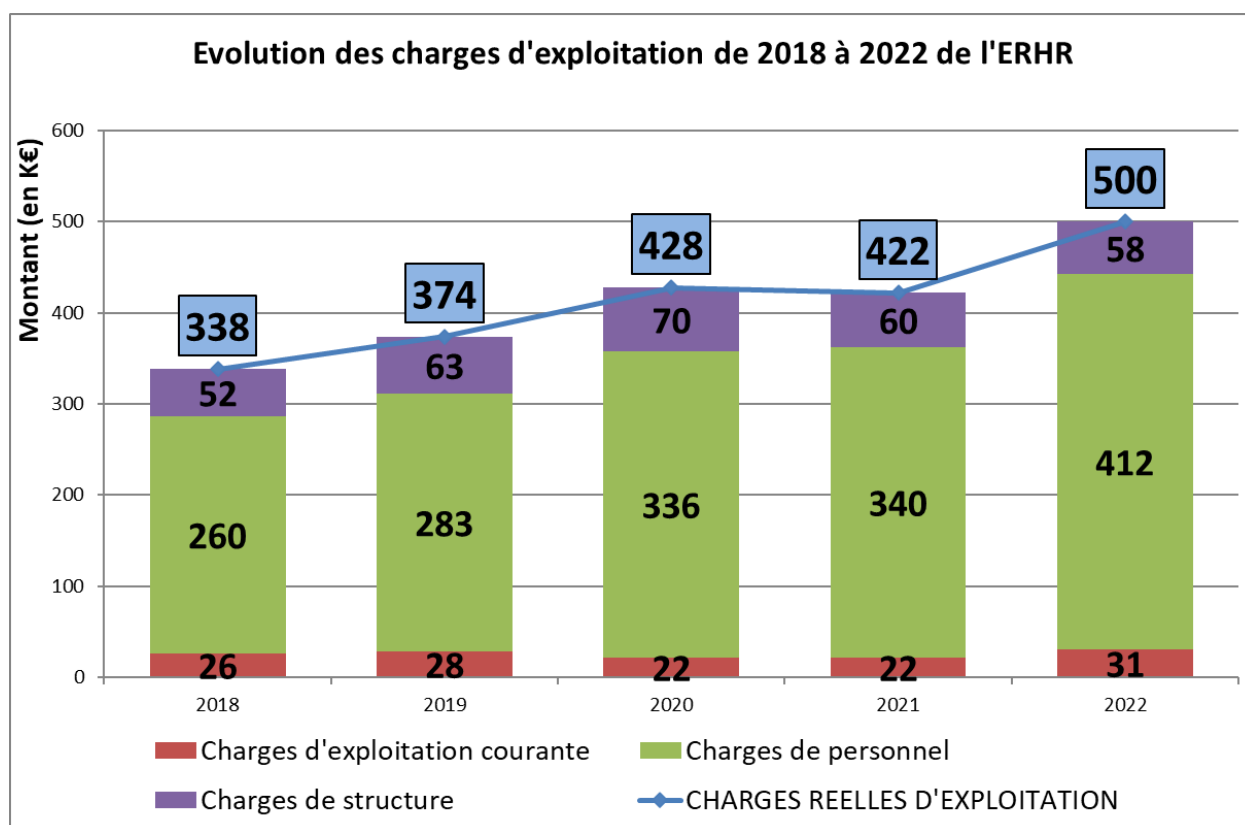
Selon le tableau de financement, la quote-part de la CAF impactant le Fonds de Roulement d'Investissement (7 468.74 €), complétée du FCTVA perçu sur les investissements 2021 (1758.93 €), permet de financer les dépenses d'équipements (1049.87€), augmentant ainsi le Fonds de Roulement d'Investissement, porté au 31/12/2022 à 59 470.88 €.

➤ **COMPTE DE RESULTAT**

Les graphiques suivants présentent une rétrospective des recettes et dépenses d'exploitation de 2018 à 2022. Leur évolution est liée à l'extension des missions de l'ERHR évoquées précédemment.



Les CHARGES d'exploitation



RQ : Les données ERRD 2022 ne peuvent pas être comparées à l'EPRD qui n'incluait pas les crédits PCPE.

Les charges d'exploitation 2022 sont arrêtées à 500 K€, dont 62 K€ au titre du PCPE à compter du 1er juin 2022, comprenant le financement de 4 ETP de personnel, portant l'effectif total à 10.1 ETP.

Les charges de personnel s'élèvent à 412 K€, représentant 82.4 % des charges d'exploitation, et sont impactées principalement par :

- le versement du CTI à compter du 1er avril 2022 (8 K€) et le dégel de la valeur du point de 3.5% au 1er juillet 2022 (4 K€)
- le GVT majoré des incidences de la réforme PPCR (2016 à 2020)
- les reclassements de la filière socio-éducative (changements de catégorie)
- l'évolution des taux de cotisations patronales

Ces charges comprennent la quote-part de remboursement des frais de gestion du CCAS, sur la base de 7 % des dépenses N-1 (42 K€ dont 15 K€ au titre du PCPE).

Les autres charges (d'exploitation courante et de structure) s'élèvent à 89 K€ et constatent notamment le versement d'un loyer à l'IME (30 000 €), permettant de couvrir les surcoûts de la réhabilitation. A titre exceptionnel : l'évaluation externe en 2021 (4K€) et 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.

Les produits d'exploitation 2022 s'établissent à 713 K€ et sont constitués par :

- la DGF d'un montant de 482 K€, bénéficiant d'un taux d'actualisation de 0.16 % (inférieur de 0.30% au taux national), incluant l'enveloppe complémentaire de 70 K€, allouée à partir d'octobre 2019 au titre de l'extension des missions de l'ERHR pour les fonctions ressources

- la DGF pour le PCPE, proratisée au 1er juin 2022, soit $385 \text{ K€} \times \frac{7}{12} = 224.5 \text{ K€}$.

Il est précisé qu'à défaut de distinguer dans la décision tarifaire la DGF de l'ERHR, rattachée au même n° SIRET que le SESSAD, l'ensemble des crédits notifiés pour les mesures salariales (60 K€) et l'inflation (6 K€) ont été imputés sur le SESSAD.

Il est rappelé l'attribution de crédits non reconductibles en 2020, au titre de la prime exceptionnelle COVID (5 000 €) et des autres surcoûts (2 665 €).

Les autres recettes, d'un montant de 7 K€, concernent des remboursements divers provenant des indemnités journalières (2.5 K€) et de frais d'intervention pour une formation (3 K€).

3. La CAPACITE D'AUTOFINANCEMENT et LE TABLEAU DE FINANCEMENT

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).

La CAF permet de couvrir le remboursement du capital de l'emprunt et de participer, avec les autres ressources d'investissement (subventions, FCTVA, cessions), au financement des équipements et à la variation du fonds de roulement net global (quote-part impactant le FRI et le FRE). Elle constitue la première ressource du tableau de financement.

La CAF 2022 s'établit à 220 567 € (contre 74 212.85 € en 2021 ; 72 872 € en 2020 ; 61 256.68 € en 2019 et 83 760 € en 2018), dont :

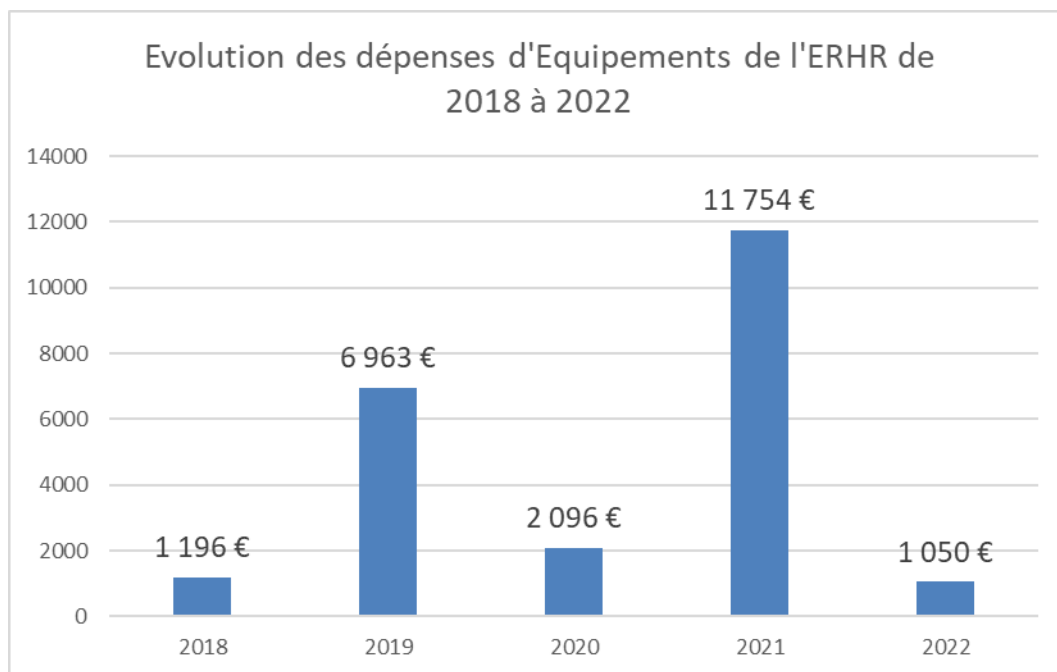
- 7 469 € affectant le FRI (Fonds de Roulement d'Investissement)
- 213 099 € affectant le FRE (Fonds de Roulement d'Exploitation), correspondant à l'excédent d'exploitation 2022 (dont 163 K€ au titre du PCPE).

La CAF représente **31%** des produits réels d'exploitation, taux nettement au-dessus de la **moyenne recommandée entre 5 et 10%**. Ce niveau de CAF est toutefois exceptionnel compte tenu de l'excédent du PCPE.

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

La quote-part de la CAF 2022 impactant le FRI (7 468.74 €), complétée du FCTVA perçu sur les investissements 2021 (1758.93 €), permet de financer les dépenses d'équipements (1049.87€), augmentant ainsi le FRI, porté au 31/12/2022 à **59 470.88 €**.

Les dépenses d'équipement sont consacrées principalement aux matériels et logiciels informatiques, y compris la quote-part à l'acquisition du portail et logiciel RH.



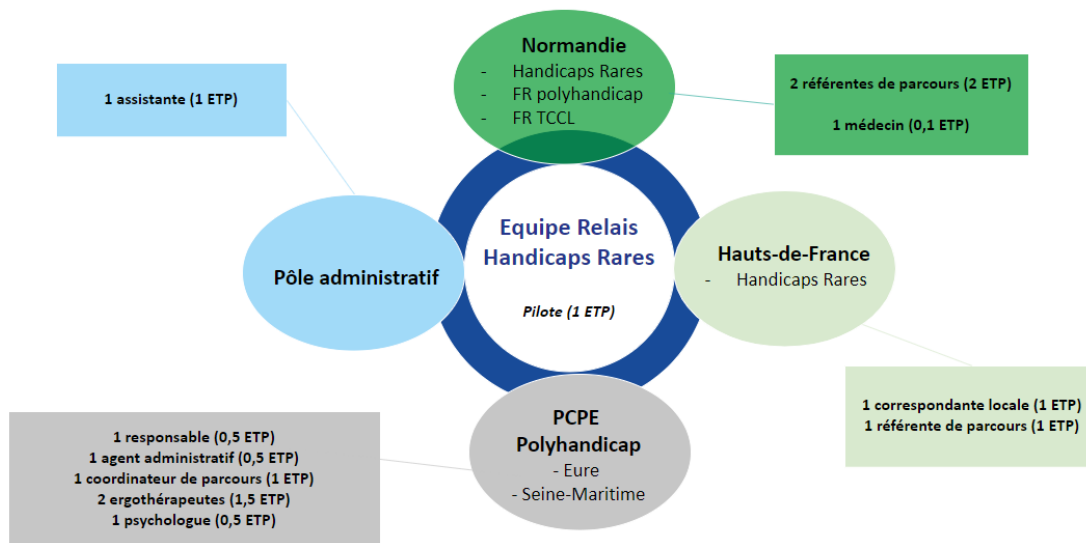
Le service n'a aucun encours de dette, car les dépenses d'équipement ont été entièrement financées par l'affectation de l'excédent d'exploitation 2015, à hauteur de 59 029.62 €, évitant ainsi le recours à l'emprunt.

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
- 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 de participation à un programme d'éducation thérapeutique du patient
- Partenariat avec le laboratoire jazz pharmaceutique, qui a financé des locations de salles pour des actions de formation autour de l'épilepsie

L' équipe



• Le/La Pilote

Le 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.

Pour cela, la 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.

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

Elle est également directrice du PCPE poly

- **L'Assistant(e)**

L'assistante de l'ERHR et du PCPE polyhandicap est Marion Kipfer-Llobet. Elle assure cette fonction depuis septembre 2022. Elle remplace Catherine Moldan, partie à la retraite.

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 et du PCPE polyhandicap. Elle assure la tenue et la mise à jour du logiciel Médiatteam.

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

A noter qu'un mi-temps d'adjoint administratif est à pourvoir

L'assistante est basée à Yvetot.

- **Le/La Correspondant(e) Local (poste évoluant vers responsable territorial)**

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

Le correspondant local intervient 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 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.

La création du second poste nécessitera une répartition des missions.

- **Les Référents de Parcours**

L'ERHR NO est composée de trois référentes parcours.

Deux d'entre elles sont basées en Normandie : Marina Bourdin, arrivée en Janvier 2020, et Vanessa Richter, arrivée en Octobre 2022, en remplacement de Claire Chéron ayant quitté ses fonctions mi-juillet 2022.

L'un des deux postes de référent parcours en Normandie est consacré à l'accompagnement des situations polyhandicap dans le cadre des fonctions ressources polyhandicap portées par l'ERHR.

Sur les Hauts-de-France, il y a une référente parcours : Manon Dudek, arrivée en Mai 2020.

Les référents 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 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.

- **Le Médecin PMR**

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.

- **Le responsable du PCPE polyhandicap 276**

Il agit sur l'animation opérationnelle de l'équipe. Il anime et est à l'écoute du territoire dans sa capacité à apporter des solutions aux usagers du PCPE POLYHANDICAP. Il a pour objectif de mettre en œuvre le projet du PCPE auprès des équipes, et de déployer le réseau de partenaires pour sans cesse améliorer la réponse proposée.

- **La coordinatrice de parcours du PCPE polyhandicap 276**

Dans l'accompagnement des familles, la coordinatrice de parcours occupe une place particulière apparentée à celle du « pivot ». Elle permet à la personne concernée et/ou à la famille de formaliser une demande concrète qui sera l'axe principal d'accompagnement de toute l'équipe du PCPE polyhandicap et des partenaires. Elle se doit de coordonner les acteurs autour des situations dans le but de répondre à la demande.

- **Les ergothérapeute du PCPE polyhandicap 276**

Actuellement 2 personnes occupent 1,5 ETP d'ergothérapeute, leur mission est de permettre à la personne concernée et sa famille de disposer des ressources en ergothérapie tant sur le plan des adaptations de logement, de véhicule que sur les préconisations pour les troubles musculo-squelettiques (TMS). Dans le cadre du contrat d'accompagnement, un suivi en ergothérapie pourra être mis en place au regard de la demande.

- **La psychologue du PCPE polyhandicap 276**

La psychologue rencontre l'utilisateur et sa famille et par son intervention, permet de mettre en lumière le fonctionnement intrafamilial dans lequel évolue la personne concernée. Avec celui-ci, elle établit les leviers et les freins qui pourraient agir sur la qualité de l'accompagnement et la capacité du système à répondre à la demande.

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

- 5 nouveaux professionnels sur le PCPE polyhandicap
- Marion Kipfer-Llobet sur le poste d'assistante suite au départ à la retraite de Catherine Moldan
- Vanessa Richter sur le poste de référent de parcours en Normandie, suite au départ de Claire Chéron.

Nous constatons que 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.

Cette instabilité des ressources humaines au sein de l'équipe nécessite de mener un travail autour de la cohésion d'équipe. Pour se faire, nous avons organisé plusieurs journées en présentiel sur le territoire des Hauts-de-France et de la Normandie. Les salariés du PCPE polyhandicap 276 sont également conviés à ces journées. Ces journées sont l'occasion d'apprendre à travailler ensemble, se connaître et co-construire en transversalité.

De plus, un travail avec le cabinet TRIGONE s'est poursuivi en 2022 grâce à 4 journées et plusieurs entretiens individuels. Ces journées avaient plusieurs objectifs : développer l'interconnaissance de l'équipe, vivre le collectif à travers une démarche projet et poser un cadre institutionnel entre les deux territoires. Lors de ces journées, plusieurs personnes du siège du CCAS d'Yvetot ont été présentes dont la directrice générale du CCAS. 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 2023.

• Les locaux

Les bureaux principaux de l'ERHR-NO et du PCPE poly 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, then a smaller one, and a very small one near the bottom. The circles are positioned to the left of the main text.

03

Appui aux situations
individuelles

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, sur le territoire de la Normandie et des Hauts-de-France.

Cette partie a pour objectif de faire une typologie des personnes accompagnées en 2022 ainsi qu'un focus sur les interventions réalisées par l'ERHR NO.

- Les personnes accompagnées par l'ERHR en 2022



222 personnes accompagnées
par l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Ouest en 2022, soit **une évolution de 43%** par rapport à 2021.

115 nouvelles situations HR

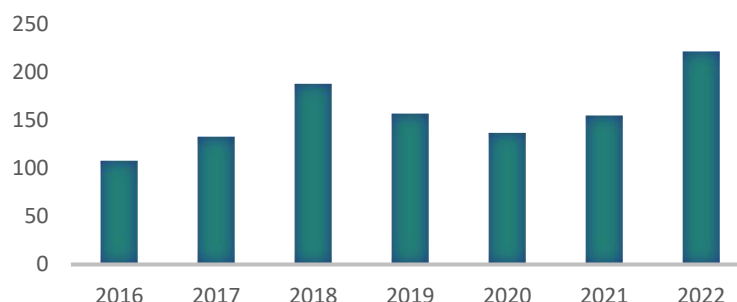
13 ré-interpellations

3 situations hors HR

Parmi les 222 personnes accompagnées en 2022, nous avons accompagnées 115 nouvelles personnes, soit 52% d'accompagnement de nouvelles situations. A noter que nous avons été ré interpellés pour 13 situations.

A noter également que nous avons accompagnées 3 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.

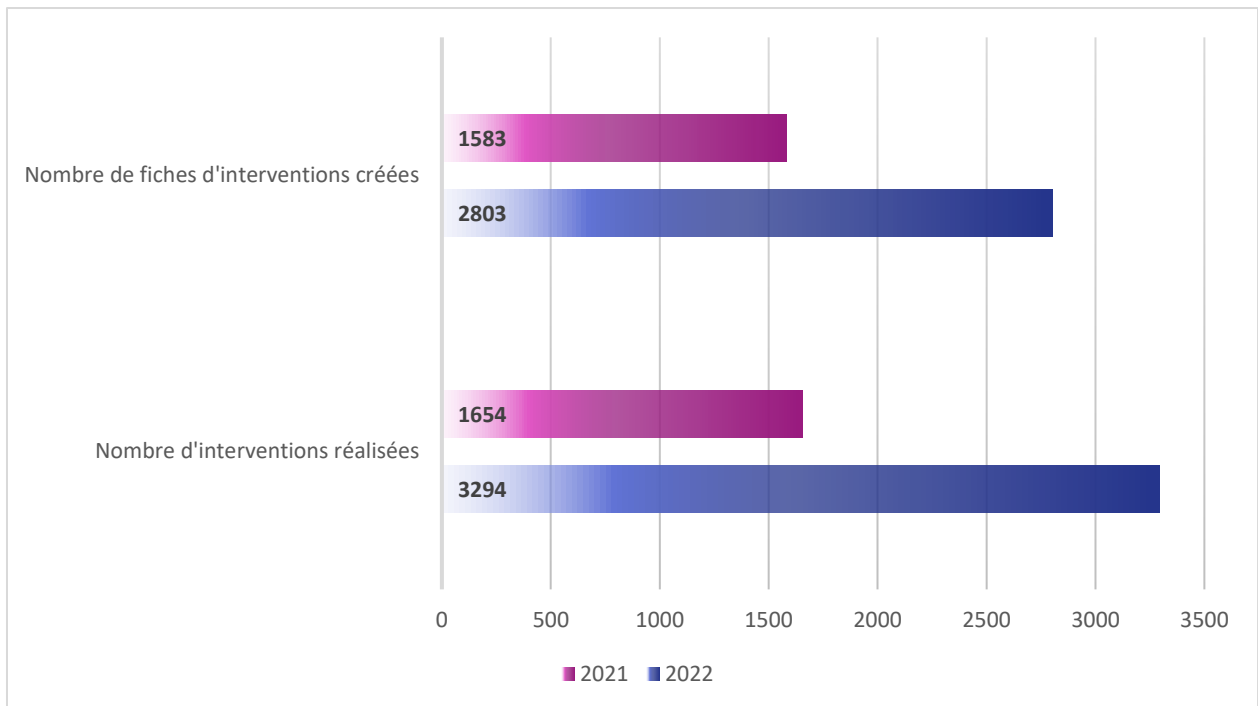
PERSONNES SUIVIES DEPUIS 2016



Le nombre de personnes suivies est en augmentation de 43% par rapport à l'année précédente. Cette augmentation concerne les deux régions (Normandie et Hauts-de-France).

En 2020, le nombre de personnes accompagnées avait un petit peu chuté du fait de la crise sanitaire et était redevenu stable par rapport aux années précédentes en 2021. Cette très forte hausse en 2022 peut s'expliquer par plusieurs facteurs :

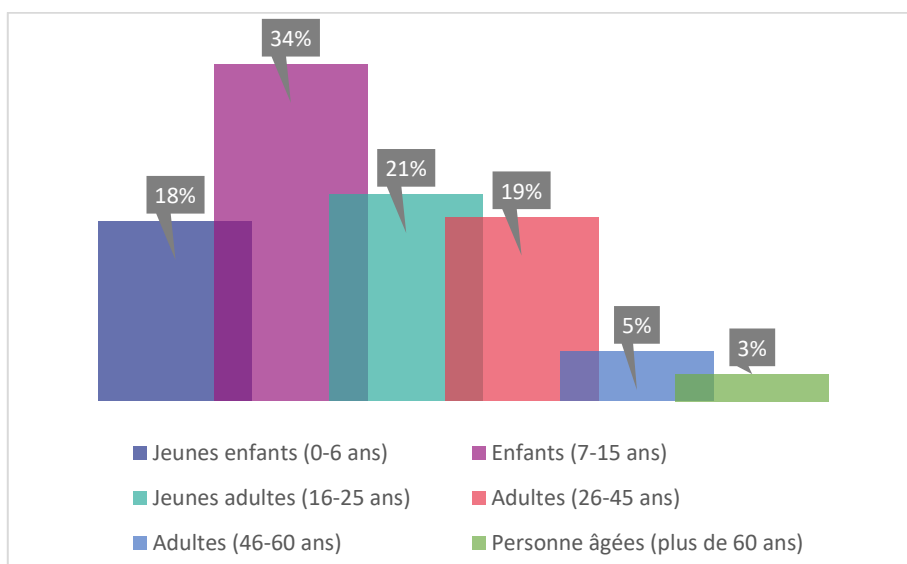
- Les travaux de la fonction ressources polyhandicap sur le territoire, qui ont développé la connaissance du dispositif sur le territoire. La création du PCPE polyhandicap 276 qui a développé le partenariat avec les acteurs des territoires 27 et 76 et avec le secteur sanitaire. On compte environ 15 situations au PCPE polyhandicap, le logiciel usager est le même que pour l'ERHR.
- Des parcours de vie qui se sont complexifiés avec la crise de la COVID-19 et de nombreuses ruptures de prises en charge
- Le travail mené par la correspondante locale fin 2021, et tout le long 2022 pour faire connaître l'ERHR sur le territoire des Hauts-de-France auprès des professionnels du territoire
- De façon plus globale, une meilleure connaissance de l'ERHR auprès des professionnels du territoire



Entre 2021 et 2022, 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 plutôt stable par rapport à 2021. 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 79 ans. Nous constatons que nous sommes majoritairement interpellées pour des situations du secteur enfant ou des jeunes adultes en âge de « transition » du secteur enfant vers le secteur adulte.

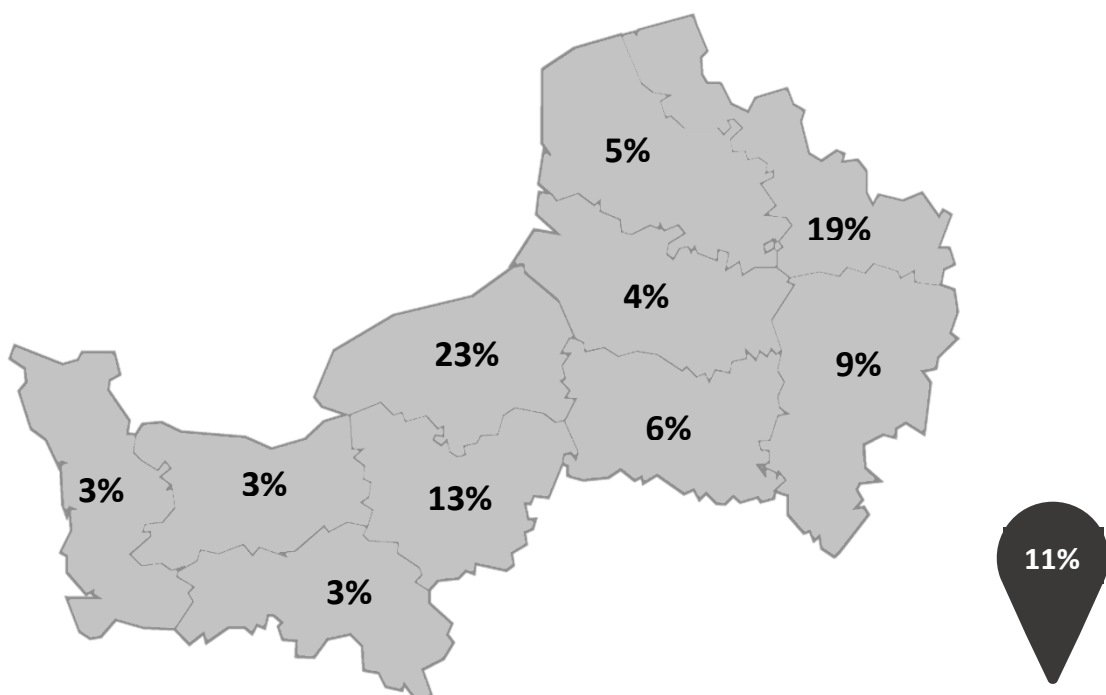


Lieu de résidence des personnes accompagnées

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 résident en 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 où réside la personne ou où elles souhaitent résider.

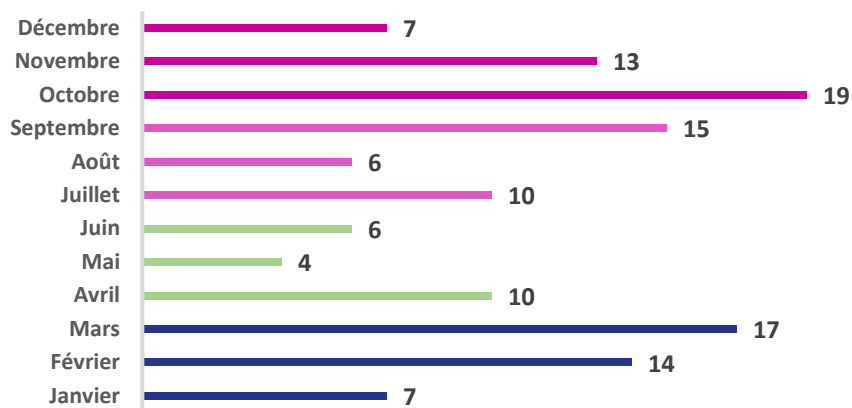


Dans 84% des situations, la personne est hébergée au sein d'un domicile familial. Dans seulement 10% des situations, la personne est hébergée au sein d'un ESMS.

Ces chiffres reflètent la demande actuelle qui est davantage portée sur des modalités d'accueil sans hébergement.

Toutefois, à noter que dans 21% des situations, le choix de l'hébergement est par manque de solution.

Période d'interpellation de l'ERHR

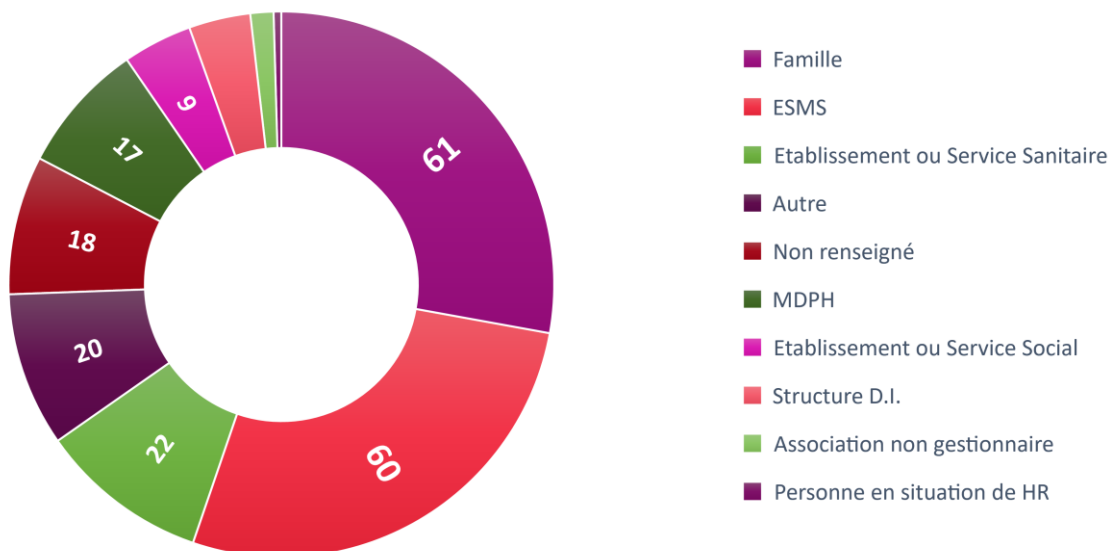


Nous constatons que nous sommes fortement interpellés sur deux périodes : en début d'année civile et lors de la rentrée scolaire et les semaines qui suivent.

Les personnes qui sollicitent l'ERHR

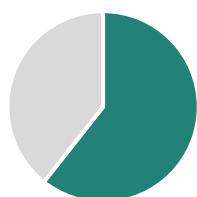
Dans l'ensemble, nous sommes principalement interpellés par les familles et les services et établissements médico-sociaux. A noter que les MDPH et les établissements ou services sanitaires nous interpellent régulièrement.

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.



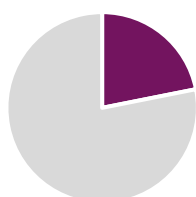
Typologie du handicap rare

La répartition par type de handicap rare est la suivante :



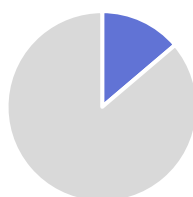
70 %

Autre déficiences graves et affections chroniques



13 %

DV et autres déficiences



7 %

DA et DV grave



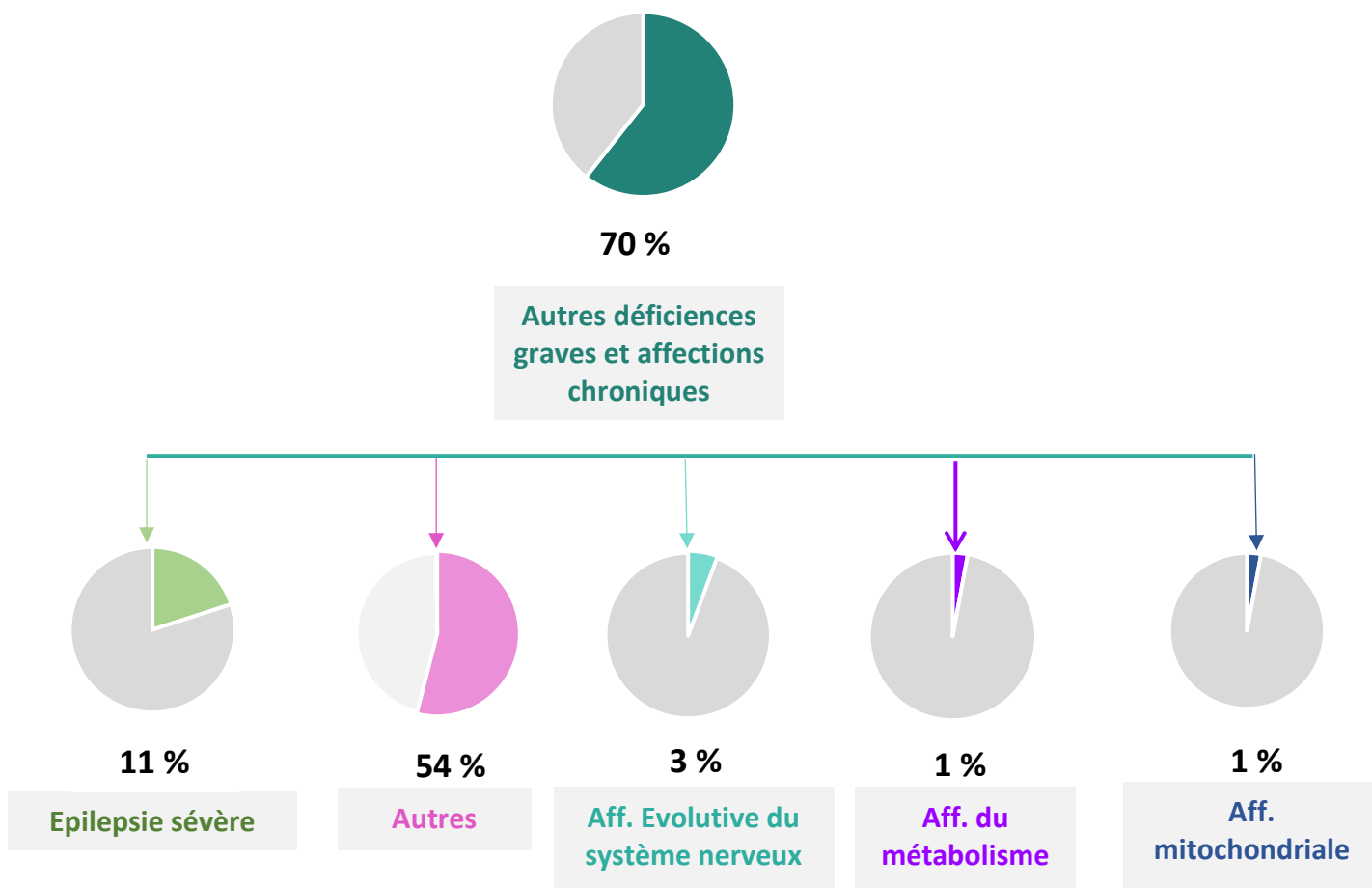
7 %

DA autres déficiences



2 %

Dysphasie grave



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.

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.

Également, nous observons une augmentation du nombre de personnes accompagnées ayant une déficience visuelle et d'autres déficiences qui s'explique, entre autres, par le travail mené conjointement avec le CNRHR La Pépinière.

Des facteurs aggravants de la situation de handicap régulièrement présents

| | | |
|-------------------------------------|-----------|------------|
| Troubles du comportement | 67 | 31% |
| TSA | 25 | 11% |
| Troubles alimentaires | 38 | 17% |
| Troubles de la communication | 42 | 19% |
| Soins Complexes | 7 | 3% |
| Troubles de l'équilibre | 13 | 6% |
| Troubles psychiques | 19 | 9% |
| Troubles du sommeil | 14 | 6% |
| Troubles moteurs | 40 | 18% |
| Epilepsie | 24 | 11% |

Des facteurs viennent complexifier les situations de handicaps rares. Parmi les facteurs les plus fréquents, nous avons :

- Les troubles du comportement (31%) : ce chiffre est en légère baisse par rapport à l'an passé. Nous pouvons espérer que les établissements et services accueillant les personnes repèrent mieux et ont plus de facilités pour accompagner et traiter les troubles du comportement. Nous pouvons également faire le lien avec la formation comportement problème mise en place par l'ERHR depuis quelques années. Les troubles du comportement sont plus facilement accompagnés par des personnes formées.
- Les troubles de la communication : ce chiffre est également en légère baisse par rapport à l'an passé. Nous faisons le lien avec la formation CAA déployée par l'ERHR sur le territoire ainsi que les différentes politiques publiques sur cette thématique. Les troubles de communication peuvent persister dans les situations mais sont moins des facteurs aggravants car mieux repérés et accompagnés.

Nous nuancions les chiffres apportés car ils sont issus du logiciel complété par les référentes parcours et l'assistante et compte-tenu du turn-over dans l'équipe et du temps de formation et d'adaptation nécessaire à la prise de poste, il se peut que le logiciel n'ait pas été complété de façon optimale.

Handicap rare et maladies rares

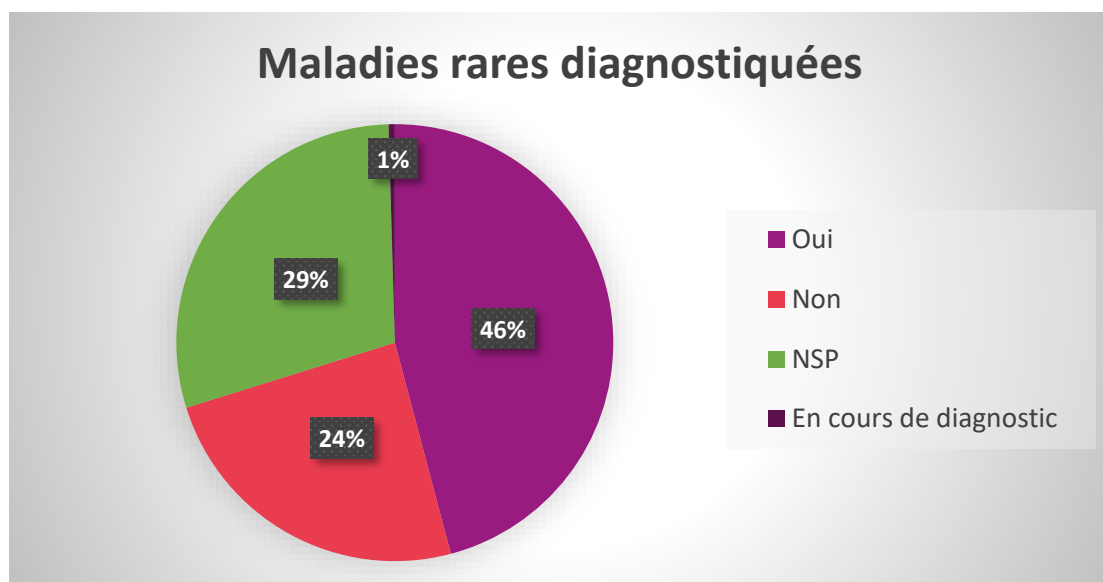
46% des situations ont un diagnostic de maladie rare. A noter que pour 29% des situations, nous ne savons pas s'il y a un diagnostic de maladie rare. Nous rencontrons de très nombreuses maladies rares (plus d'une trentaine).

Parmi celles le plus rencontrées : le syndrome Prader Willi, la maladie d'Huntington, le syndrome de Dravet, le syndrome de Cornélia de Lange.

A noter une nette hausse d'interpellation pour le syndrome Prader Willi sans pour autant avoir su identifier les facteurs expliquant cette augmentation.

Une des difficultés que nous rencontrons est de trouver des ressources spécialisées dans 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.



Maladie rare (ou syndrome)

| | | |
|---|----|-----|
| <i>Syndrome Prader-Willi</i> | 22 | 22% |
| <i>Maladie de Huntington</i> | 7 | 7% |
| <i>Syndrome de Dravet</i> | 6 | 6% |
| <i>Syndrome de Cornélia de Lange</i> | 6 | 6% |
| <i>Mutation génétique</i> | 5 | 5% |
| <i>Duplication chromosome</i> | 3 | 3% |
| <i>Syndrome Charge</i> | 2 | 2% |
| <i>Syndrome Usher</i> | 2 | 2% |
| <i>Anomalie génétique/chromosomique</i> | 2 | 2% |
| <i>Syndrome de Lennox-Gastaut (SLG)</i> | 2 | 2% |
| <i>Syndrome de Troyer</i> | 2 | 2% |

Parmi les autres maladies rares rencontrées, citons notamment :

Syndrome de West **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 Spielmeyer-Vogt **Syndrome de Sturge-Weber (SSW)**

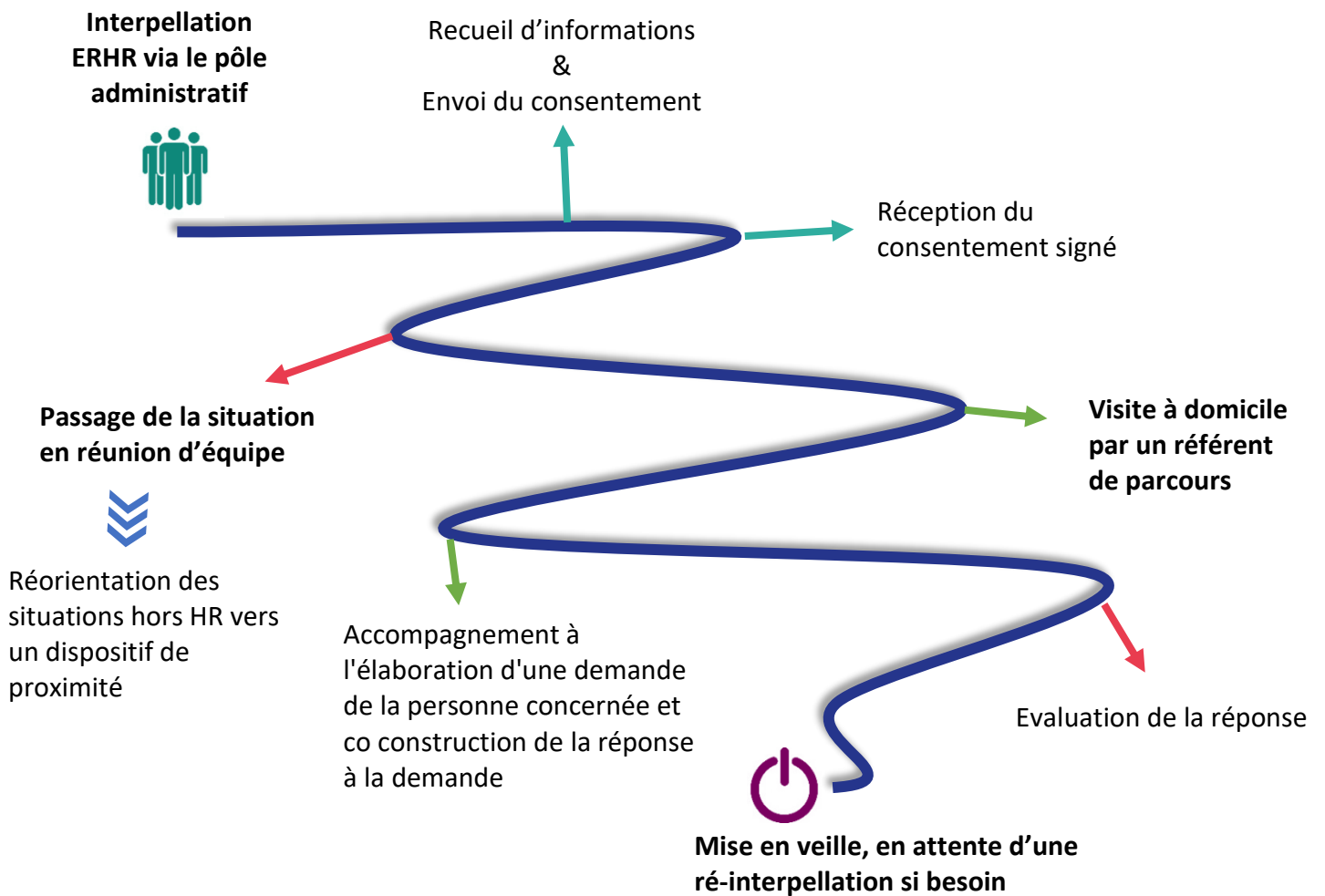
Syndrome de Joubert **Maladie Leucodystrophie**

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

• Les interventions réalisées par l'ERHR en 2022

En 2022, nous avons réalisé 3294 interventions auprès de 222 personnes (contre 1654 en 2021). Cette nette hausse s'explique, entre autre, par la hausse du nombre de situations suivies. Il est également à noter l'absence de salariés sur les Hauts-de-France une partie de 2021.

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.

Compte-tenu 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 sur la demande et se déplacent dès que cela est nécessaire.

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

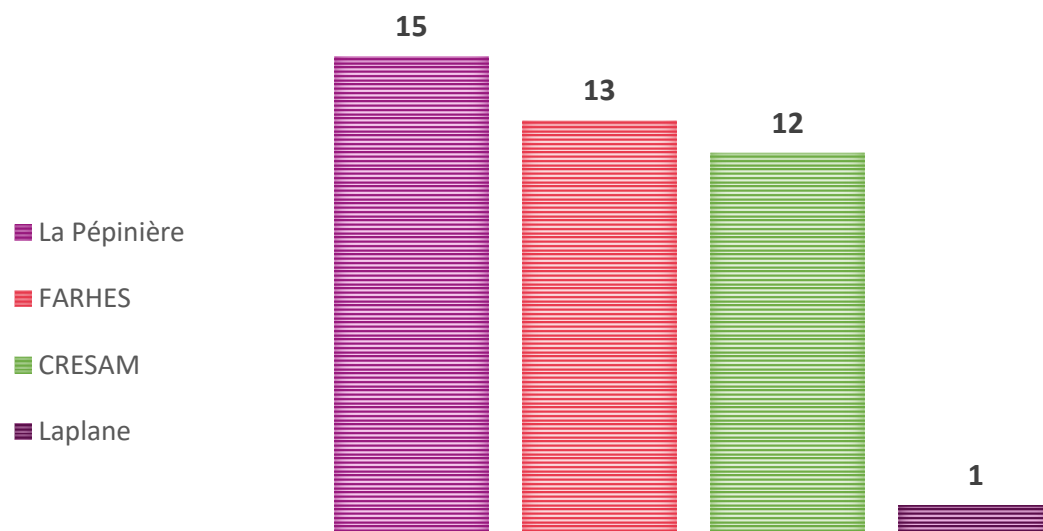
Les référentes de parcours ne travaillent pas seules dans les situations. Elles sont en lien avec les ressources du territoire et font un travail de maillage des ressources territoriales pour répondre aux mieux à la demande et au projet de la personne concernée.

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

A noter que les partenariats avec les établissements médico-sociaux ont continué à se renforcer autour des situations individuelles cette année 2022.

Egalement, lorsque les ressources en local n'existent pas, l'ERHR NO est susceptible d'interpeller les CNRHR. Ce travail de collaboration s'est renforcé cette année avec 43 situations suivies conjointement. 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.

SITUATION SUIVIES CONJOINTEMENT ERHR-CNRHR SUR L'ANNÉE 2022



The page features a solid teal 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

Fonction ressource traumatisés crâniens cérébrólésés

Fonction d'observation et de diagnostic territorial :

1) Poursuite des staffs « filière des personnes cérébro-lésées » en ex-Basse Normandie à la fréquence d'un staff tous les 2 mois. Les participants sont les mêmes, avec une bonne assiduité et de nombreux échanges afin de limiter les ruptures de parcours.

2) Suite à la mise en place des groupes de paroles pour personnes cérébro-lésées et pour leurs aidants dans le 14, le médecin de la FR a organisé une réunion de bilan en juin 2022 avec l'ensemble des neuropsychologues des structures sollicitées (CHAB, IMPR et Ladapt Ifs) : décision de poursuivre au même rythme (1 par mois pour chaque groupe), les animateurs ont permuté afin de permettre à d'autres neuropsychologues d'animer ces groupes. Prochain bilan prévu en juin 2023.

3) Le positionnement du Professeur référent sur l'Ex-Haute Normandie n'ayant pu être clarifié, la question des prises en charge en unité d'éveil comme en unité EVC-EPR n'a pas évolué.

Difficultés de mise en œuvre identifiées

Lors du COPIL de 09/2021 le Professeur référent sur l'Ex-haute normandie a souhaité avoir une lettre de missions. A notre connaissance, il intervient au moins pour :

- le groupe de travail EVC-EPR, lequel ne s'est pas réuni depuis que la Fonction Ressources Normandie a été mise en place.
- des staffs « filière des personnes cérébro-lésées » en ex-Haute-Normandie.

Le médecin de la FR TC-CL connaît peu les structures et surtout les professionnels intervenants sur la filière en l'Ex-Haute Normandie, le lien et la coordination avec l'équipe de Haute Normandie sont souhaitables et nécessitent d'être clarifiés.

Structuration des parcours

1) Structuration de la filière sanitaire en post aigu pour les cas les plus graves : dépend du positionnement du Professeur de l'ex-Haute Normandie, pas d'évolution.

2) Repérage, diagnostic et intervention précoce : comme précisé en 04/2022, ce point nécessite de travailler en amont sur le guide ressource des structures en ex-Basse Normandie. La question de sa diffusion est toujours en attente de réponse de l'ARS. Par correction pour les personnes qui donneront de leur temps pour ce travail, le médecin de la FR TC-CL attend de connaître cette réponse avant de réunir un groupe de travail.

3) Problématique de la prise en charge des personnes « TC-CL » présentant des troubles du comportement : la proposition d'avril 2022 est toujours en attente d'une réponse sur le financement du site internet de la FR TC CL Normandie

4) Contribution aux travaux autour de l'accès au logement :

le RDV avec le département 14 du 10/05/2022 a permis d'argumenter le projet d'habitat inclusif à destination de 4 personnes cérébro-lésées et d'1 personne âgée et d'obtenir une réponse favorable concernant le financement de l'aide à la vie partagée (AVP) sur la période 2022-2029. Le projet porté par l'AFTC 14 s'est vu attribuer un montant d'AVP de 7 500 euros par an et par personne, soit 37 500 euros par an pour 5 habitants. Les membres de la commission départementale ont également retenu positivement la demande que notre groupe de travail avait rédigée d'aide à l'ingénierie. Nous avons donc rencontré des sociétés afin d'obtenir des devis. C'est essentiellement la structuration juridique et administrative qui doit être travaillée afin d'assurer la pérennité du projet d'habitat inclusif. Ce travail est en cours et nécessite de nombreuses concertations.

Parallèlement, la commission d'admission a analysé plusieurs demandes et permis l'admission d'un usager en 2022. Une nouvelle admission est en cours et permettra de débloquent l'AVP, ce qui donnera véritablement vie au projet.

5) Participation et contribution au projet de l'AFTC 27 pour les détenus :

Le point a été fait avec l'AFTC 27 et le chef de service de la Musse, lors du comité technique du 4/01/2023 :

- La pandémie de COVID n'a pas permis d'entrer en milieu carcéral pour former les professionnels. Aussi, ont été formés les professionnels qui gravitent autour, en particulier les SPIPP, les centres d'hébergement d'urgences et le 115.
- Beaucoup de résistance de la part du personnel administratif, aussi il est difficile de mobiliser les professionnels de la maison d'arrêt d'Evreux.
- Le questionnaire de repérage qui avait été établi par le groupe de travail en 2020 n'est pas utilisé car les professionnels ne se le sont pas approprié et actuellement, seules 2 questions simples ont été retenues.
- La question de cibler plutôt le Centre de détention du Val de Rueil est évoquée car les détenus y séjournent plus longtemps, à Evreux ils sont incarcérés en attente de leur condamnation sur des périodes plus courtes, ne facilitant pas le repérage et le suivi.

Difficultés de mise en œuvre identifiées :

- Identiques concernant l'outil de diffusion régionale des éléments travaillés.

Evolution qualitative des prises en charge et des accompagnements

1) Guide Ressources à élargir :

En attente de décision sur le moyen de diffusion.

2) Actions de sensibilisation/formations par territoire et partage de compétences :

Lors du Comité technique de 01/2023, nous avons pu réunir les professionnels des fonctions ressources territoriales (14, 61, 27 et 76) et relancer l'idée d'un programme de formation commun. Ce point pourra faire l'objet d'un travail en 2023, chaque Fonction Ressources a déjà déployé des actions sur son propre territoire (Exemple : Fonction Ressources 14 : 4 sessions de sensibilisation en 2022 auprès des professionnels des dispositifs de Ladapt non spécialisés cérébro-lésés, des job coachs du dispositif Emploi Accompagné et des engagés du Service Civique auprès de l'association Unis-Cité).

La FR TC CL Normandie est partenaire d'une journée de prévention des risques routiers qui se déroulera le 23 mai 2023 au CHAB, site d'Aunay.

Objectif général de cette journée : Sensibiliser à la prévention des risques routiers

Objectifs opérationnels :

- - Sensibiliser aux risques de la conduite sous alcool et produits psychoactifs et aux risques liés à la vitesse
- - Bien porter sa ceinture de sécurité pour limiter les risques
- - Informer sur les conditions de reprise de la conduite après une lésion cérébrale acquise

Cibles : Patients et résidents du CHAB site d'Aunay et leurs aidants, professionnels du CHAB, Usagers des services Samsah et Ueros de Ladapt, toute personne extérieure qui souhaiterait participer.

Partenaires :

- Professionnels des SSR NC et du service addictologie du CHAB
- Association 'Alcool et conduites'
- Préfecture du Calvados
- Coordination AVC Normandie
- Fonction Ressources TC CL Normandie

3) Parcours psychiatrique des personnes TC-CL :

Les staffs « Addictologie et troubles cognitifs » sous l'impulsion du service d'addictologie du CHR et en particulier du Dr Nicolas Cabé, psychiatre addictologue se sont mis en place, et à ce jour 3 réunions ont eu lieu.

Sont concernés : les services d'addictologie du CHU et du CHAB ainsi que le service SMR d'Aunay sur Odon, la MAS d'Aunay sur Odon, les services dédiés aux personnes cérébro-lésées de Ladapt pour le Calvados (Samsah) ou la Normandie (Ueros d'Ifs qui accueille des usagers des départements 14, 50, 61 et 76).

L'accès à un accompagnement par le secteur psychiatrique est difficile pour les personnes cérébro-lésées (manque d'effectifs en psychiatrie, exclusion des personnes cérébro-lésées des dispositifs mis en place en santé mentale – exemple « Un chez soi d'abord »).

Le médecin de la FR TC-CL a suivi la formation sur le Réhabilitation psycho-sociale dispensée par Normandie Rehab afin de mieux connaître les propositions. Malheureusement, cela

s'adresse essentiellement aux personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie ou de bipolarité.

Difficultés de mise en œuvre identifiées :

Disponibilité des professionnels de santé mentale déjà évoquée.

Réaffirmation et renforcement de la place des usagers et des aidants

Pair-aidance :

Les GEM favorisent le développement de la pair-aidance, les groupes de paroles également tant pour les cérébro-lésés que pour les aidants.

Les AFTC confirment que les GEM actuellement mis en place fonctionnent bien et correspondent aux demandes occupationnelles des usagers.

Le projet de GEM itinérant de l'AFTC 14 pour l'ex BN est toujours en réflexion, afin d'étendre le secteur d'intervention (actuellement Hérouville Saint Clair 5 jours/7 et Condé en Normandie 1 fois par mois).

Accès aux offres de répit :

Ponctuellement, faute de moyen de diffusion plus large, des informations sont données aux aidants des personnes cérébrolésées sur :

- la plateforme de répit « Parenthèse » du RSVA
- les possibilités d'accueil temporaire en MAS disposant de places spécifiques et les démarches à réaliser auprès de la MDPH et de ces MAS.

Gouvernance

Dans la suite du COPIL du 21 septembre 2021, la réunion programmée le 8 juillet 2022 a été annulée en l'absence d'un participant.

L'instance technique s'est réunie le 4/01/2023.

Composition en 2023 : Représentants des structures sanitaires et médico-sociales expertes sur les territoires, représentants des usagers et au besoin représentants médicaux de l'Education Nationale :

- Mme Maingant, ERHR
- Dr Jokic, Médecin MPR mis à disposition de l'ERHR pour la FR TC CL Normandie
- Madame Maragliano, présidente AFTC 27
- M Demassard, Président AFTC 14
- M l'adjoint de Direction Samsah 14, Ueros 14 et 27, FR TC-CL 14
- Mme Magali Lefèvre, Ladapt, FR TC-CL 14
- Dr Boubkry, Médecin MPR La Musse 27, FR TC-CL 27
- Mme Hervé, Mme Beaudoire, ASPEC, FR TC-CL 61
- M Fritz, M Henry, APF, FR TC-CL 76

Le COPIL programmé le 13/01/2023 a été annulé par l'ARS.

Difficultés de mise en œuvre identifiées :

Les disparités territoriales et des positionnements médicaux non concertés ne permettent pas de déployer de manière harmonisée et co-construites les actions de la FR TC-CL.

Les absences récurrentes de certains participants aux réunions, le turn over des équipes, la méconnaissance du fonctionnement et de la mission de la FR TC-CL sont des éléments qui ne facilitent pas le déploiement

Fonction Ressources Polyhandicap

Fonction d'observation et de diagnostic territorial :

Nombres de réunion au 1er trimestre 2023

76 : Seine-Maritime : travail sur la question des listes d'attente et des besoins des personnes (26 réunions), élaboration d'une liste d'attente départementale des situations en attente de services, outils partagés : tableau de suivi, consentement, recueil des besoins, développement de staffs territoriaux à l'échelle territoriale des com 360 à venir

27 : Eure : mise en place d'un staff territorial pour les situations complexes (14 réunions)

Avec Consentement harmonisé pour évoquer les situations

Particularité : sur ces territoires AMI PCPE poly en novembre 2021

La FR a animé des groupes de travail pour co-construire les modalités de réponses à l'AMI

6 réunions de travail pour une décision collective d'une réponse collective à l'AMI 20 associations et dispositifs co-repondant dont un porteur juridique

14 : Calvados : réflexion sur les modalités d'offre de répit, travail sur la question des listes d'attente et des besoins des personnes (6 réunions)

réflexion sur les modalités d'offre de répit, réalisation d'une enquête sur le territoire afin d'identifier les offres (répit/at/ accueil partiel ...) et les besoins pour faire évoluer l'offre (accueil de trachéo/ gastro...)

Suite à la dernière réunion pas d'attente des acteurs sur des thématiques à travailler

50 : Manche : Recensement qualitatif et quantitatif des ressources existantes, temps de travail consacré à la présentation des acteurs et leurs spécificités, émergence de plusieurs thématiques communes classées en priorité 1 par les acteurs

accès aux soins/ liens sanitaires/ consultations dédiées 11%

communication et place de la personne 11%

inclusion sociale dont scolarisation 56%

modalités d'accueil/offre de répit 22%

(5 réunions)

Recensement qualitatif et quantitatif des ressources existantes (3 réunions), travail autour de partage d'expériences autour de l'inclusion sociale/inclusion scolaire.

Proposition de capitaliser les expériences sous forme de SWOT

61 : Orne : repérage de plusieurs difficultés : la question des listes d'attente et des besoins des personnes (travaux non poursuivis), articulation des ressources entre elles (temps de réunion consacré à la présentation des ressources et leurs spécificités), difficulté des liens avec le sanitaire (travaux prévus dans un deuxième temps) (5 réunions)

Travail sur la question des listes d'attente et des besoins des personnes, articulation des ressources entre elles (2 réunions)

Difficulté sur ce territoire après 7 réunions, nécessité de travailler l'interconnaissance des acteurs pour pouvoir ensuite échanger.

La mise en place de la com 360 nécessite de repenser le groupe de travail

Nous travaillons avec tous les centres hospitaliers (Chu de Rouen, GHH Monod, CH Evreux-Vernon, CHI Elbeuf, CH de Flers, CPO Alençon, CHS de Caen, CHU de Caen ...) des territoires si nécessaire. En particulier les services de néonatalogie, de pédiatrie de neuropédiatrie, de génétique et les services de médecines somatiques en lien avec les pathologies (orl, ophtalmo, mpr, neuro...).

Les contacts avec le sanitaire sont fonction des situations accompagnées cela peut aller des professionnels libéraux médicaux (médecin généraliste, pédiatre) et paramédicaux, aux centres hospitaliers, au centre de références et compétences maladies rares du territoire mais également avec ceux d'autres territoires ou nationaux. (Filières maladies rares, hôpital Necker, fondation Rothschild, hôpital de Garches, de la Salpêtrière...).

Les liens se font principalement avec le médecin référent des soins.

Nous travaillons également avec les CMPR et les SSR du territoire.

Nous participons à un staff avec le service de néonatalogie du CHU de Rouen, tous les 2 mois.

Un projet de staff est en cours au GHH.

Dans le cadre des GT poly, nous avons des établissements sanitaires qui participent aux travaux

76 : CHU Rouen, service néonatalogie, l'adapt SSR pédiatrique

27 : CH de la musse,

14 : l'adapt CSSR le manoir d'Aprigny, CMPR les Clairières

Difficultés de mise en œuvre identifiées :

Les dynamiques territoriales sont très différentes d'un département à l'autre.

Les acteurs semblent avoir moins l'habitude de travailler en transversalité sur les ex départements bas normands.

Les acteurs ne connaissent pas leurs spécificités et les territoires sont parfois très cloisonnés.

Ces dynamiques ne sont pas facilitatrices dans les parcours des usagers.

Dans le cadre des accompagnements mais également des groupes de travail que nous animons, nous avons pu remarquer que sur ces territoires de nombreuses problématiques institutionnelles viennent impacter négativement le parcours des personnes concernées.

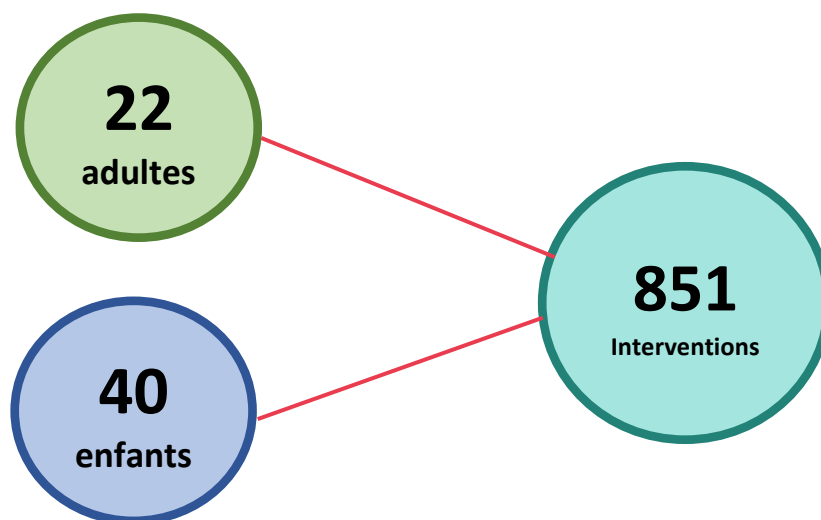
Il existe peu de dynamique de travail collectif, peu d'offres modulaires et modulables, peu d'adaptation aux besoins des personnes, peu de prise en compte globale des besoins des personnes

Les MDPH/MDA des doivent d'avoir une vision meta sur le territoire, elles ne semblent pas toujours avoir cette vision et ne favorisent pas toujours la co-responsabilité, l'entraide, la complémentarité des acteurs.

Dans le cadre du développement des com 360 l'ERHR/FR est membre cœur des 7 com 360.

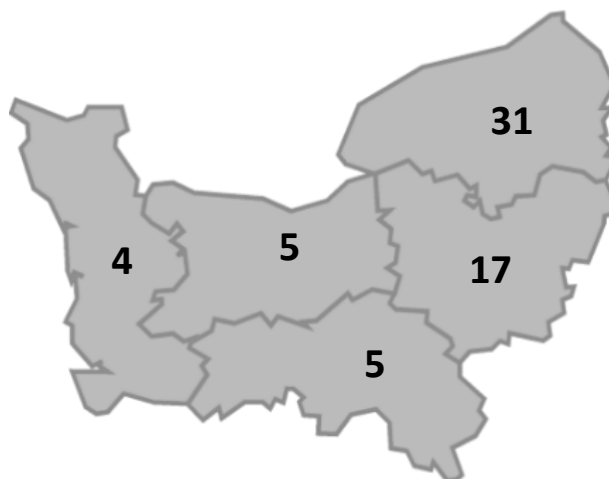
Lorsque des comités restreints sont mis en place l'ERHR/FR est représentée.

Structuration des parcours



32 hommes accompagnés, 30 femmes accompagnées

17 situations en attente de réponses d'hébergement



Liens avec le sanitaire, lorsque nécessaire, participation à des consultations, coordination des soins avec les libéraux si pas de coordonnateurs en place.

Voir ci-dessus sur les liens avec les secteurs sanitaires

Pcpe poly, besoin de coordination, de soutien des familles, guidance parentale, évaluation des besoins adaptatifs (ergo)

Lorsque nécessaire les situations accompagnées dans le cadre de la FR peuvent être adressées au PCPE poly, en fonction des besoins et des demandes des personnes

Il est nécessaire de graduer nos interventions en fonction de la demande et des ressources mobilisées et mobilisables autour des situations.

La FR participe au même titre que l'ERHR à l'ensemble des com 360 de Normandie.

Evolution qualitative des prises en charge et des accompagnements

La FR polyhandicap est représentée sur le site internet de l'ERHR ACCUEIL - ERHR Nord-Ouest, ce site permet la diffusion des communications, information/communication, relais des actions développées sur les territoires normands et autres, développement d'une communauté de pratiques

Les actions de formations sont présentées dans une partie de ce rapport. Ces actions sont ouvertes à tous et gratuites pour les personnes concernées et les aidants familiaux.

Réaffirmation et renforcement de la place des usagers et des aidants

Liens établis avec des associations d'usagers/familles :

Participation aux travaux sur le polyhandicap dans les groupes territoriaux sur le 76 (hero family) et le 14 (handyrare et poly)

Alliance maladies rares, épilepsie France sont également identifiées et repérées sur le territoire. L'ERHR NO et la FR poly sont membres du GNCHR, les associations de familles suivantes font partie également du GNCHR et des travaux sont partagés au national sur les questions liées au HR et au polyhandicap.

Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels avec ou sans handicap associé (ANPEA)

Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdes-Aveugles (APSA)

Association de parents et amis représentant les sourds avec handicaps associés (APARSHA)

Association Prader-Willi France

Fédération d'Associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères (enfants et adultes) (EFAPPE)

LOU TET-Maison des EPILEPSIES

Association C.H.A.R.G.E Enfant Soleil

AFSA, Association Française du Syndrome d'Angelman

Alliance Syndrome de Dravet

Association EPI

Association Huntington France

Fédération ANPEDA

Cap devant !

APF-France handicap

Association française du Syndrome de Lowe (ASL)

Groupe Polyhandicap France (GPF)

Association Les Tout-Petits

Association Unanimes

Difficultés de mise en œuvre identifiées :

Peu de représentants locaux pour les familles et donc peu de mobilisation, participation bénévole donc parfois peu de disponibilité

Mobilisation des asso à travers les actions de formation

Réflexion autour d'axe spécifique de formation pour les familles

Diffusion des cafés des aidants, des asso locales

Gouvernance

Dernier COPIL mis en place le 21 septembre 2021, par l'ARS.

Pour le comité technique régional/groupe régional à mettre en place, le choix a été fait d'avoir des comités techniques par départements, aujourd'hui difficulté sur 3 départements sur 5 car peu de représentation de tous les secteurs

Actions collectives

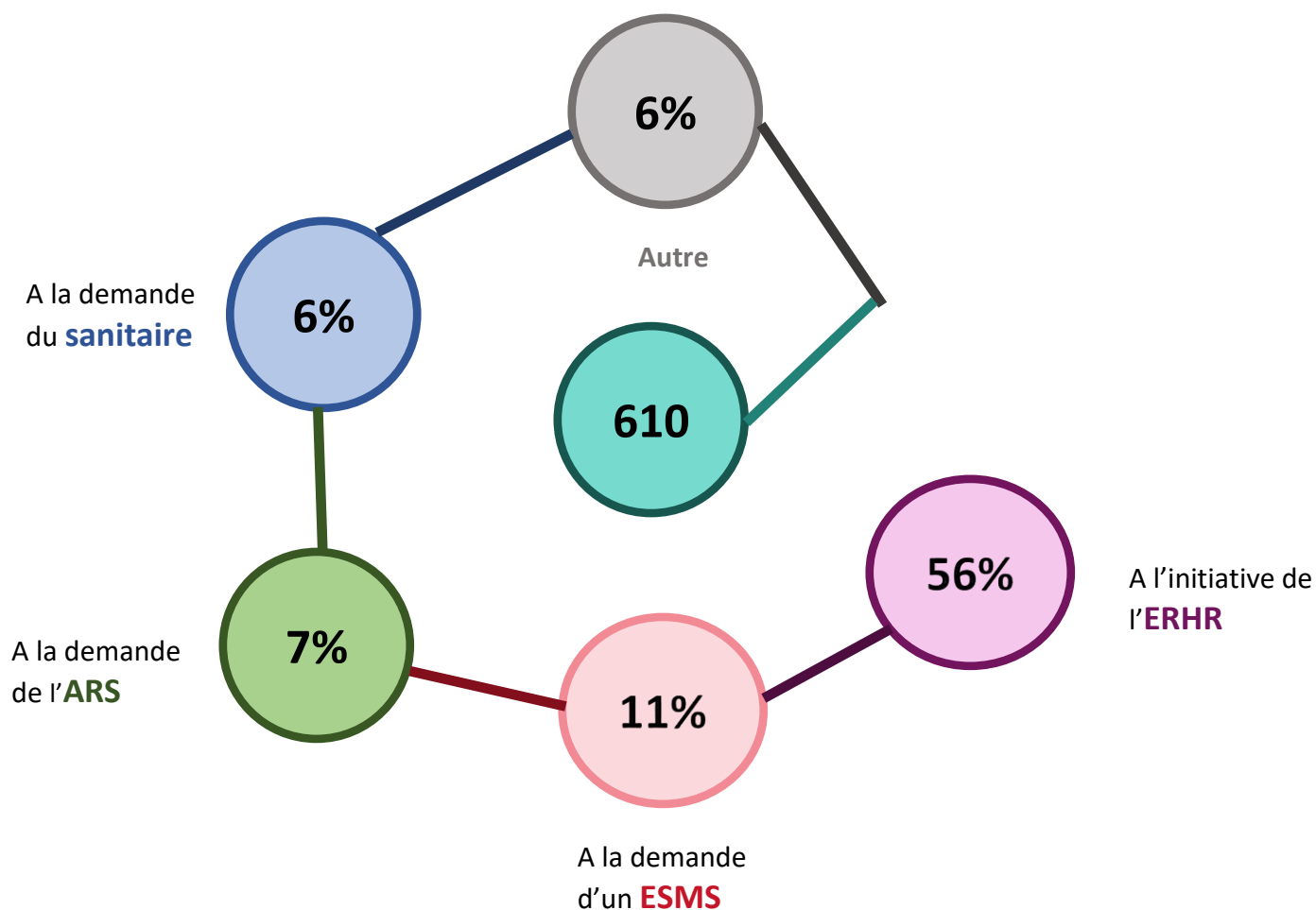
Pour soutenir l'adaptation des réponses aux personnes et aux familles, l'équipe relais est également chargée de développer le potentiel d'intervention local et les compétences collectives par la formation et l'appui aux pratiques professionnelles dans les handicaps rares. L'ensemble de ces actions sont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

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

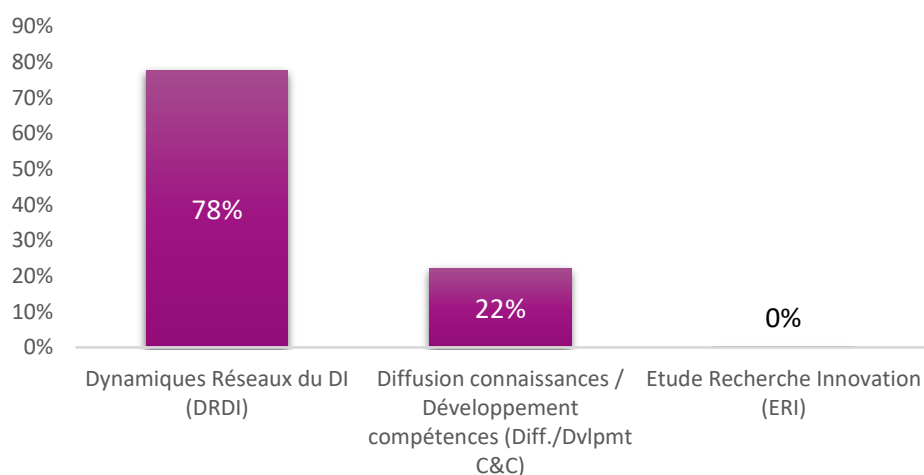
Les actions sont classées en trois grands domaines :

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

L'équipe relais a ainsi réalisé **610 actions collectives en 2022**.



Domaine d'activité



| Ensemble des acteurs rencontrés | |
|---|-----|
| ERHR | 305 |
| ESMS | 58 |
| ARS | 39 |
| Autre (services à domicile, CCAS, CREAL...) | 35 |
| Etablissement ou Service Sanitaire | 31 |
| CNSA | 24 |
| GNCHR | 18 |
| CNRHR | 14 |
| MDPH | 12 |
| Etablissement ou Service Social | 4 |
| Acteur de la formation | 2 |
| Association non gestionnaire | 1 |
| Professionnel libéral | 1 |
| Acteur Maladies Rares | 1 |
| Etablissement scolaire et Acteur de l'EN | 1 |



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

Une session était initialement prévue les 21 et 22 novembre 2022 + 11 janvier 2023 à Pont-Audemer. Par manque de participants, cette session a dû être annulée. Un report est fait sur l'année 2023.

Formation Mieux Comprendre et Gérer les Comportements Problèmes

Au cours de l'année 2022, nous avons pu réaliser 3 actions de formation. Une session a été organisée sur Rouen, une autre sur Caen, et une 3^{ème} sur Pont-Audemer.

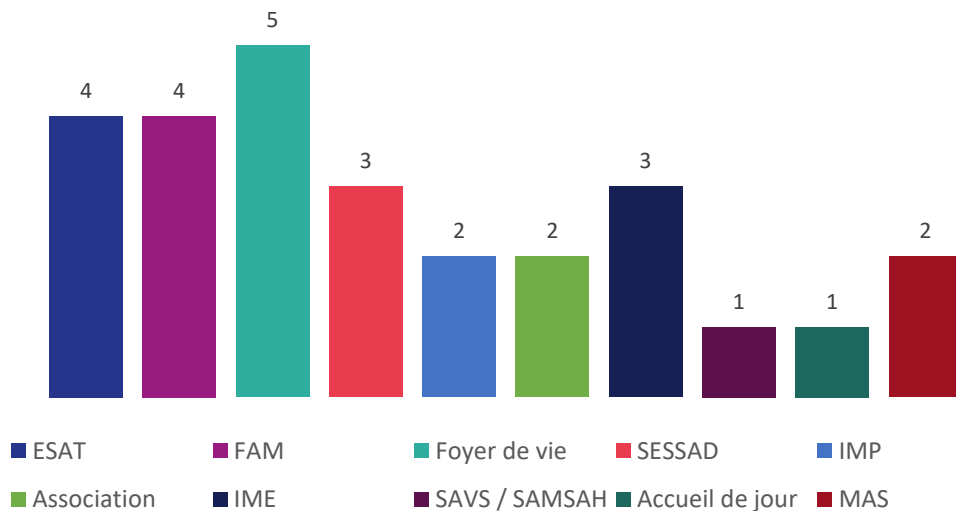
Type de professionnels

- Directeur
- AMP
- Chef de service
- Moniteur Educateur
- Educateur spécialisé
- Coordinatrice
- Aide soignante
- Psychologue
- Infirmière



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

9,5 / 10

100 % des participants
recommandent la formation

La préparation

9,7 / 10

Le contenu

9,6 / 10

Le déroulement

9,7 / 10

L'organisation

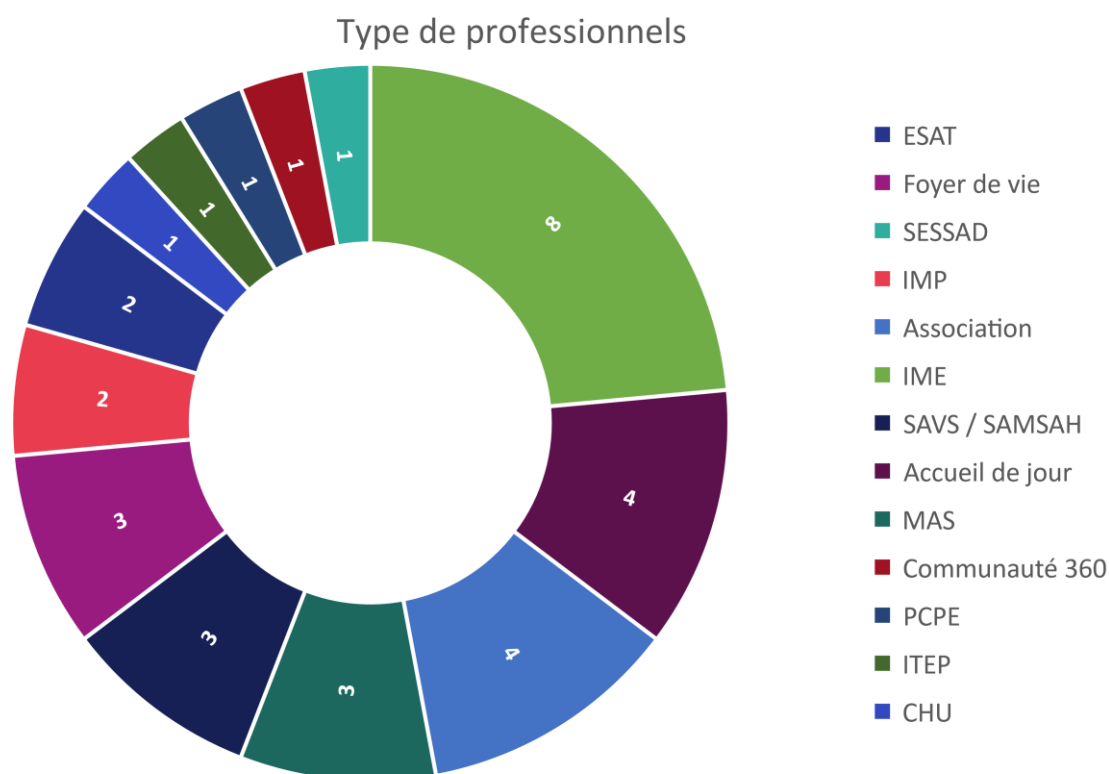
9,2 / 10

L'efficacité

9,4 / 10

Formation Coordinateur de Parcours

Au cours de l'année 2022, nous avons pu réaliser 3 actions de formation. Deux sessions ont été organisées sur Rouen, une autre sur les Hauts-de-France. 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**9,4 / 10****100 % des participants
recommandent la formation****La préparation****9,3 / 10****Le contenu****9,6 / 10****Le déroulement****9,7 / 10****L'organisation****9,6 / 10****L'efficacité****9 / 10****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.

Elle a eu lieu le 06 décembre 2022 dans le Département du Nord. On note la diversité des établissements et services présents lors de cette formation : MAS, FAM, SAMO, DASMO, etc.

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 deux journées de formation sur l'épilepsie qui se sont tenues le 21 janvier 2022 à Rouen et le 03 mars 2022 à Caen, en partenariat avec le CHU de Caen (Dr Bertran et Dr Diependaele).

The page features a solid purple background. On the left side, there are several semi-transparent purple circles of varying sizes, arranged vertically. The number '06' is centered in the upper half of the page in a white, outlined font.

06

Le PCPE Polyhandicap
276

Le pôle de compétences et de prestations externalisées vient renforcer la palette de l'offre de services médico-social, sanitaire et sociale en proposant une réponse souple et adaptée. Répondant au profil des personnes handicapées et leurs aidants, dans une visée inclusive permettant à la personne d'être accompagnée selon ses besoins et compétences sur son lieu de vie.

Le PCPE Polyhandicap 276, lui, est une réponse différente avec un collectif d'associations, de dispositifs et d'établissements publics. Celles-ci mettent à disposition solidairement des moyens humains et/ou matériels pour permettre en fonction des demandes : une meilleure orientation, des bilans, des observations, ou toutes autres réponses favorisant la lecture et la clarté du parcours de l'utilisateur. (35h annuelles par organisme gestionnaire)

Le PCPE Polyhandicap 276 intègre une prestation de coordination du parcours de la personne concernée et d'animation du collectif.

Le polyhandicap est une situation de vie d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique.

Le PCPE Polyhandicap est autorisé depuis le 1^{er} juin 2022. Les différentes instances se sont réunies plusieurs fois :

- 2 COPIL ont déjà eu lieu : les 23 mai 2022 et 21 mars 2023.
- 4 comités d'inclusion se sont réunis le 19 septembre 2022, 07 novembre 2022, 15 décembre 2022 et 20 janvier 2023.
- Un comité de coordination a lieu le 15 septembre 2022.

Les Partenaires

Le PCPE Polyhandicap 276 est la résultante d'un collectif d'associations, des dispositifs et d'établissements publics concernés par le polyhandicap qui met en œuvre des solutions en fonction de la demande de l'utilisateur. Les partenaires sont les acteurs incontournables du parcours de l'utilisateur. C'est au sein de ces associations, dispositifs et établissements publics que la technicité et le savoir-faire résident. Les modalités du PCPE Polyhandicap permettent la mobilisation de ces acteurs.



Le Pré de la Bataille
Promouvoir le **pouvoir d'agir**



Normandie-Lorraine
Ressources pour Déficients Visuels et Dys



Association Les Fontaines
Abbé Pierre Marlé

LES PAILLONS BLANCS DE PONT-AU-DEMER



En 2022, nous avons proposé à 3 associations de rejoindre le collectif car leur présence sur le territoire en fait des acteurs de celui-ci, et nous permet d'améliorer la capacité à répondre aux demandes des personnes concernées.

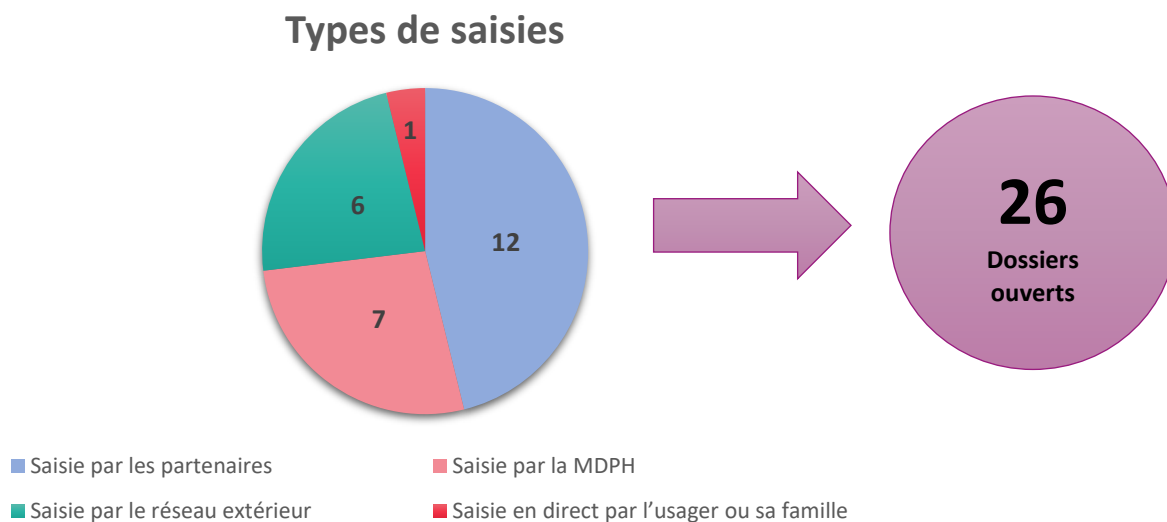
L'Association la Ronce, le Sessad APF (APF 14/27) et l'IEM APF (76) de Saint Martin du Bec ont donc fait acte de candidature. Le COPIL du 21 Mars 2023 a entériné ces candidatures.

Par conséquent, nous avons au sein du collectif la quasi-totalité des associations concernées par le polyhandicap sur les départements de l'Eure et de la Seine Maritime. Plus concrètement, nous avons la totalité des CAMSP des territoires.

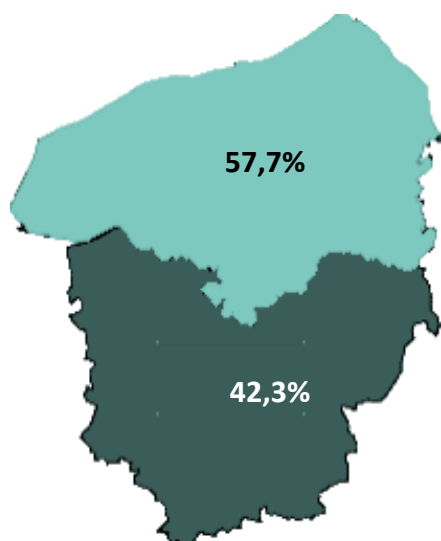
L'une des particularités du PCPE Polyhandicap est d'animer le territoire et ses acteurs. Cela passe par les rencontres régulières, au moins 2 par an avec le responsable du PCPE Polyhandicap, mais aussi par l'animation des groupes de travail sur le Polyhandicap par le directeur. La possibilité d'être associé à des réunions de services aux seins des associations, sur demande, dans le but de trouver des solutions sur les parcours des personnes accompagnées par les structures, est aussi proposée au réseau.

Les Accompagnements

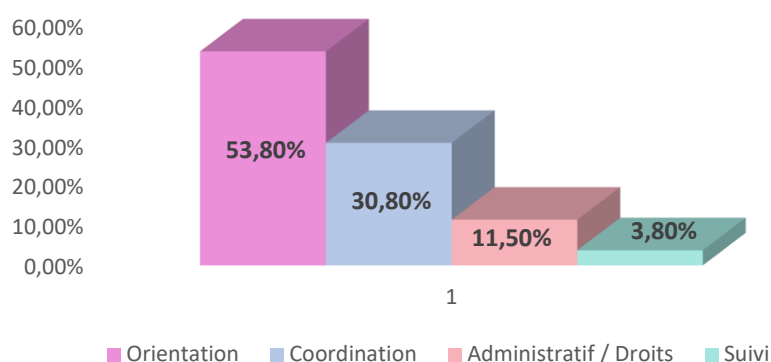
10 usagers sur 26 sont des femmes.



Répartition par département



1ÈRE DEMANDE DE L'USAGER OU DE SA FAMILLE



| | |
|---|---------|
| Nombre de réunions d'équipes Pluridisciplinaires MDPH : | 18 |
| Nombre de réunions institutionnelles : | 29 |
| Nombre de Visite d'établissements Partenaire : | 19 |
| Nombre de visite d'établissements Réseau : | 10 |
| Nombre d'associations qui vont rejoindre le collectif : | 2 |
| Nombre de rencontre avec l'hospitalier : | 4 + GHH |
| Nombre de GT Poly : | 9 |
| Nombre de réunions Com 360 des territoires : | 19 |

Avec l'appui de

Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)
2 rue Mozart – 92 110 CLICHY
www.gnchr.fr



© Crédits photos : Adobe Stock, Freepik, Canva