



Équipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées

Bulletin d'information Handicaps Rares

N° 1 – octobre 2015



Sommaire

Edito	1
Partenariat.....	1
Actualités	2
Situations.....	3
Informations	3
Vie du réseau	4
<i>Journées d'échange.....</i>	<i>4</i>
<i>Séminaires, conférences.....</i>	<i>4</i>
<i>Formations</i>	<i>4</i>

Edito

Il m'est particulièrement agréable de vous présenter le premier bulletin d'information de l'équipe relais handicaps rares de Midi-Pyrénées. Régulièrement, nous vous proposerons l'essentiel de l'actualité nationale et régionale : recherches et innovations, capitalisation d'expériences, cycles de formation et d'échanges de pratiques, éléments de cadrage, vie du réseau handicaps rares et des filières maladies rares... Bref, tout ce qui fera l'actualité de notre aventure équipe relais !

Car, il s'agit bien d'une aventure !... En effet, aujourd'hui, se dessinent de nouveaux modes d'approche de l'action sanitaire et médico-sociale comme en attestent le déploiement du 2^{ème} schéma national handicaps rares, la mise en œuvre du rapport « zéro sans solution » ou encore l'engagement de nombreux signataires en faveur de la Charte Romain JACOB (journée régionale le 21 octobre organisée par la CRSA et l'ARS de Midi-Pyrénées). Les termes de parcours, d'accompagnement, de coconstruction, de subsidiarité, d'organisation intégrée...en définissent le contour.

Nous aurons à en donner, ensemble, la concrétisation en développant des réponses pour ces personnes dont la situation de handicap nécessite de sortir des cadres structurant le champ social, médico-social et sanitaire et qui montrent leurs limites pour répondre à ces situations complexes. Nos expériences, nos pratiques, nos savoir-faire respectifs seront autant de points d'appui nous permettant d'initier ce mouvement sur le territoire de Midi-Pyrénées et demain sur celui de la nouvelle région, avec nos collègues du Languedoc-Roussillon.

Aux termes précédemment évoqués il m'en vient deux autres en tête : coopérer et fédérer ; deux verbes qui furent moteurs dans l'histoire politique et sociale de notre secteur et qui ont été particulièrement mis à mal depuis de nombreuses années... J'ai le sentiment de la nécessité de les remettre sur le devant de la scène pour atteindre nos objectifs.

Quand je vous disais qu'il s'agit bien d'une aventure !...

Jacques Montauriol – Directeur de l'Institut des Jeunes Aveugles

Partenariat

Si l'équipe relais est portée par l'Institut des Jeunes Aveugles, suite à un appel à candidature de l'ARS Midi-Pyrénées, elle est aussi le résultat et le support d'un large partenariat rassemblant des acteurs des secteurs sanitaire, médico-social et social. Ainsi, les partenaires fondateurs, figurant ci-dessous, participent au pilotage du dispositif :



Equipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées
CESDV / IJA, 37 rue Monplaisir, 31400 TOULOUSE
www.ijatoulouse.org – 05.61.14.82.22

Directrice handicaps rares : Jocelyne MAS

Pilote équipe relais : Olivier CHABOT : 07 76 06 82 22 – o.chabot@ijatoulouse.org



Une réunion de lancement a été organisée à l'IJA le 9 juin dernier puis le comité de pilotage a été mis en place. Il se réunira pour la première fois le 30 septembre 2015.

Ensuite, des concertations techniques qui alimenteront les réflexions et les actions de l'équipe relais seront ouvertes aux personnes concernées par le handicap rare, en fonction des besoins et des thématiques traitées, bien au-delà des seuls partenaires fondateurs (personnels d'autres structures, professionnels libéraux, représentants associatifs, familles...).

Actualités

Les situations de **handicap rare**, caractérisées par la combinaison de plusieurs déficiences graves, nécessitent des interventions multiples et complexes, très spécialisées et adaptées à chaque personne et à chaque parcours de vie. En **Midi-Pyrénées**, comme sur l'ensemble du territoire dans le cadre du Schéma National Handicaps Rares, se déploie une organisation dite « intégrée » pour fédérer et coordonner l'ensemble des expertises au plus près des personnes en situation de handicap rare.

Des **relais** s'organisent ainsi autour des personnes en situation de handicap rare, avec les professionnels de proximité et l'ensemble des ressources et expertises mobilisables, où qu'elles soient : les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares, les Centres de Référence et de Compétences Maladies Rares, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées, les familles et aidants, les associations et l'ensemble des ressources de proximité repérées : sociales, sanitaires, médico-sociales, éducatives...

Depuis plusieurs mois, l'Equipe Relais se met progressivement en place :

- ✱ Autour de l'IJA, un partenariat interinstitutionnel se met en place en région pour piloter le dispositif, organiser les rôles et participations de chacun, concrétiser les principes de co-responsabilité morale et de subsidiarité. Cela s'appuie sur la reconnaissance et le respect de l'autonomie de chacune des parties prenantes et illustre un effort commun de coopération. Dans les prochaines semaines, une charte sera diffusée, énonçant les principes partagés, et les premières concertations techniques seront proposées.
- ✱ Parallèlement, l'organisation intégrée dédiée au handicap rare se déploie et se structure au niveau national et sur l'ensemble des régions. Des formations, échanges et concertations sont organisées par les CNR¹, la CNSA et le GNCHR² afin de coordonner les équipes, définir des outils et procédures communes, partager les premières expériences. Une telle dynamique est également enclenchée avec les filières maladies rares. On peut notamment citer quelques événements importants :

La journée nationale organisée par la CNSA et le GNCHR sur les « défis et enjeux de la coopération des acteurs au sein du dispositif intégré handicaps rares » organisée le 17 novembre à Paris

La journée de lancement du plan d'action de la filière DéfiScience (dédiée aux maladies rares du développement cérébral et Déficience intellectuelle) organisée le 23 septembre à Lyon

- ✱ En région Midi-Pyrénées, un travail de repérage des besoins et des ressources a débuté, en s'appuyant dans un premier temps sur les établissements et services sanitaires et médico-sociaux. Il s'agit à la fois d'informer de la mise en œuvre du dispositif intégré dédié aux handicaps rares, d'identifier les situations existantes en établissements ou à domicile, de proposer un soutien face à des situations complexes, de repérer les besoins en matière d'étayage, de coordination et de formation.
- ✱ En fonction des besoins ainsi repérés et des premières situations suivies et soutenues, une équipe pluridisciplinaire est en cours de constitution afin de répondre aux sollicitations et d'être en capacité de proposer une première analyse pour l'ensemble des situations de handicap rare. Autour de cette équipe, le réseau d'experts se dessine progressivement grâce à un large partenariat. Ces connaissances et ressources spécialisées sont susceptibles d'être mobilisées et contribueront à la dynamique de construction d'une compétence collective.

¹ Centre Nationaux de Ressources Handicaps Rares : CRESAM, Laplane, La Pépinière et FAHRES.

² Groupement National de Coopération Handicaps Rares

Situations

S'il est encore trop tôt pour tirer les premiers enseignements des situations de handicap rare rencontrées par l'équipe relais, nous pouvons néanmoins évoquer ici quelques situations illustrant la diversité des parcours et des problématiques :

- * Un homme d'une quarantaine d'années atteint d'une maladie entraînant une perte auditive et visuelle, ainsi que des complications neurologiques et motrices. Pris en charge provisoirement dans un centre de rééducation neurologique, il faut renouer des modalités de communication entre cette personne et l'équipe soignante, tout en accompagnant son parcours vers un établissement médico-social adapté (orientation, sensibilisation des équipes).
- * Une jeune fille présentant un retard du développement moteur et une double déficience sensorielle sévère : elle nécessite à la fois une rééducation psychomotrice, un suivi orthopédique et nutritionnel, une stimulation sensorielle et un accompagnement éducatif. Des partenariats sont à construire pour coordonner les interventions qui impliquent à la fois les services sanitaires et des établissements d'éducation sensorielle et motrice.
- * Un septuagénaire, sourd depuis une quarantaine d'années (non appareillable, non implantable) et dont la dégénérescence progressive de la vue provoque désormais une situation de surdité. L'équipe relais permet de coordonner et étayer les multiples interventions (services sociaux, aide à domicile, soins, curatelle) tout en proposant des accompagnements spécifiquement adaptés pour la locomotion, la communication et l'aménagement du logement.
- * Une femme d'une cinquantaine d'années, atteinte d'un syndrome de Usher, orientée vers un service spécialisé pour une évaluation approfondie et pluridisciplinaire, pour laquelle il s'agit d'anticiper et préparer une vie indépendante à domicile, suite à une rupture familiale, en assurant son autonomisation, sa sécurité et sa réinsertion sociale dans son nouvel environnement.
- * Un jeune trentenaire pris en charge par un FAM hors région, dont la maladie évolutive provoque une altération des fonctions motrices et sensorielles, doit être orienté en Midi-Pyrénées afin d'être à proximité de sa famille. Il s'agit donc de faciliter cette transition, en mobilisant de l'accueil temporaire, en réinterrogeant la CDAPH et en répondant aux besoins d'accompagnement de la personne (dans son nouvel environnement) et des professionnels (face aux troubles spécifiques).

Informations

Sur les sites des différents Centres Nationaux de Ressources, vous pourrez consulter une large documentation spécialisée ainsi que l'agenda des manifestations relatives aux différents types de handicaps rares organisées sur l'ensemble du territoire national, voire international :

- * www.gnchr.fr : groupement national de coopération handicaps rares
- * <http://doc.gnchr.fr> : base documentaire des centres nationaux de ressources handicaps rares
- * www.cresam.org : Cresam, centre ressources dédié à la surdité
- * www.fahres.fr : Fahres, centre ressources dédié à l'épilepsie sévère
- * www.cnrlaplane.fr : Laplane, centre ressources dédié à la déficience auditive et aux déficiences associées
- * www.cnrlapepinier.fr : La Pépinière, centre ressources dédié à la déficience visuelle et aux déficiences associées

Vie du réseau

Journées d'échange

Surdicécité : pair-aidance et pouvoir d'agir

Journées de rencontre et d'entraide destinée aux personnes déficientes visuelles et malentendantes, communiquant à l'oral.

Poitiers (Vouneuil-sous-Biard), les **16 et 17 octobre 2015**.

CRESAM (Centre national de Ressources Handicaps Rares : surdicécité). Contact : www.cresam.org / centre.res@cresam.org

Charte Romain Jacob (signature) – Améliorer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap – Débat public

Toulouse (Centre Pierre Baudis), **21 octobre 2015**

ARS Midi-Pyrénées. Contact : <http://www.ars.midipyrenees.sante.fr>

Participation citoyenne et inclusion : déjà 10 ans – Tout public

Montauban, les **28 et 29 octobre 2015**

ADAPEI Tarn-et-Garonne / Aveyron. Contact : www.adapei12-82.fr / savs82@gmail.com

Séminaires, conférences

La recherche clinique dans les troubles du neuro-développement

Séminaire DéfiScience destiné aux professionnels de santé ou du médico-social

Lyon, **24 novembre 2015**

RIPPS - DéfiScience – CRA Rhône-Alpes. Contact : Equipe Relais Midi-Pyrénées (midipyrenees@erhr.fr)

Toucher pour apprendre, toucher pour communiquer

Colloque proposé aux chercheurs, professionnels du médico-social (déficiences sensorielles)

Paris (cité des sciences), les **17 et 18 mars 2016**

INS-HEA (cycle de colloques : Sensorialité et Handicap). Contact : severine.maillet@inshea.fr

Formations

Autisme et spécificités alimentaires - Professionnels et familles

Toulouse, **2 octobre 2015**, de 9h à 17h

CRA Midi-Pyrénées. Contact : www.cra-mp.info ou <http://autisme-alimentation.eventbrite.fr>

Autisme : cycle de formation pour les aidants familiaux - Familles confrontées récemment à l'annonce d'un diagnostic TSA

Montauban, 4 journées entre **septembre et décembre 2015**

CRA Midi-Pyrénées. Contact : www.cra-mp.info / formation.aidants@cra-mp.info

Autisme : cycle de formation pour les aidants familiaux - Parent / proche d'un ado ou adulte avec syndrome d'Asperger

Toulouse, 3 journées entre **octobre et décembre 2015**

CRA Midi-Pyrénées. Contact : www.cra-mp.info / c.salanie@cra-mp.info

Communication et surdicécité congénitale - Professionnels

Poitiers, du **23 au 27 novembre 2015**

CRESAM. Contact : www.cresam.org / centre.res@cresam.org

Déficiences sensorielles acquises avec l'âge : apprendre à les voir et les entendre - Professionnels, aidants, usagers

Angers, **3 décembre 2015**

IFSO – Mutualité Française. Contact : www.ipso-asso.org / info@ipso-asso.org

Oralité alimentaire et multihandicap sensoriel - Professionnels

Poitiers, du **7 au 9 décembre 2015**

CRESAM. Contact : www.cresam.org / centre.res@cresam.org