



Équipe Relais Handicaps Rares  
Midi-Pyrénées

## Bulletin d'information Handicaps Rares

N° 3 – mai 2016



### Sommaire

Intro.....	1
Actualités .....	2
Partenariats.....	4
Agenda.....	4

### Intro

La mise en place du dispositif intégré dédié aux situations de handicap rare se poursuit. On retiendra notamment sur ce premier trimestre 2016 la journée nationale handicaps rares (12 janvier, Paris), la journée d'échange avec les 13 MDPH et délégations départementales ARS de notre nouvelle région (9 février, Carcassonne), la journée entre tous les pilotes d'Equipes Relais (1<sup>er</sup> avril, Montpellier).

**Au niveau national**, la structuration du dispositif passe par la signature d'une nouvelle convention constitutive du Groupement National de Coopération Handicaps Rares, permettant aux Equipes Relais d'être pleinement associés à cette dynamique. Sur un plan opérationnel, cela se traduit par l'élaboration conjointe de méthodes et d'outils partagés (repérage des ressources, suivi de l'activité, forums, site Internet...).

**Au quotidien en région**, le déploiement des missions de l'Equipe Relais s'est poursuivi autour des axes prioritaires : réponses à des situations individuelles, rencontres avec les établissements et services, identification des ressources et repérage des besoins.

Vous trouverez dans ce 3<sup>ème</sup> bulletin d'information des **éléments d'actualité et de réflexion**, ainsi que **l'agenda des formations et journées d'échange** à venir concernant les handicaps rares. Parallèlement, nous ne manquerons pas de vous informer des sessions thématiques qui se mettront progressivement en place en région. Un temps d'échange entre professionnels sur le syndrome de Prader-Willi est ainsi en préparation pour le 14 octobre prochain, ainsi que des journées axées sur la communication avec les personnes atteintes de déficiences sensorielles dans les établissements adultes.

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



L'Equipe Relais :  
(de gauche à droite)

Jocelyne MAS  
Alice MARTY  
Olivier CHABOT  
Claudine BONAFOS  
Agnès GUIRAUD  
Anna BARTOLUCCI

Equipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées  
CESDV / IJA, 37 rue Monplaisir, 31400 TOULOUSE  
Directrice handicaps rares : Jocelyne MAS

Contact : Olivier CHABOT (pilote) : 07 76 06 68 71 / 05 61 14 82 20

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

## Actualités



Du 20 au 24 juin, l'Institut des Jeunes Aveugles fête ses 150 ans

Des **tables rondes**, des portes ouvertes, des manifestations sont proposées :

- ✳ Lundi 20 : éducation et inclusion scolaire
- ✳ Mardi 21 : culture
- ✳ Mercredi 22 : handicaps et politiques publiques, sport et handicap
- ✳ Jeudi 23 : insertion professionnelle
- ✳ Vendredi 24 : journée réservée aux familles et professionnels

Demandez le programme !

Contact : Eva Gauvain – [e.gauvain@ijatoulouse.org](mailto:e.gauvain@ijatoulouse.org) – 05.61.14.82.22

## Nouveau site Internet !

Le site Internet officiel de l'Équipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées est désormais en ligne. Vous y retrouverez toute l'info régionale, très régulièrement actualisée : <http://midipyrenees.erhr.fr>

Ce site est construit en complémentarité (et en lien) avec celui du groupement national et les ceux des quatre centres nationaux de ressources handicaps rares.



The screenshot shows the website header with the ERHR logo and navigation menu (ACCUEIL, QUI SOMMES-NOUS?, DOCUMENTATION, RÉSEAU, ACTUALITÉS, AGENDA, CONTACT). The main content area features a welcome message: "Bienvenue sur le site de l'Équipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées" with a last update date of 28 avril 2016. Below this, there is a list of upcoming events in the agenda section, including "sport adapté" (19 mai, Toulouse), "polyhandicap" (2 juin, Paris), "Prader-Willi" (12 juin, La Salvetat-Saint-Gilles), "Huntington" (14 juin, Créteil), and "épilepsie" (23 juin, Angers). A section titled "Et... les 150 ans de l'Institut des Jeunes Aveugles" mentions spectacles, ateliers, and tables rondes from June 20 to 23 in Toulouse. On the right side, there is a search bar, a "Rechercher" button, and a "Actualités" section with links to "C'ÉTAIT IER..." and "ENQUÊTE NATIONALE - PERSONNES SOURDES VEUGLES".

## Journée nationale handicaps rares - 12 janvier, Paris

« Les situations de handicap rare exigent, plus que toutes autres, un travail de **coordination** » a rappelé Ségolène Neuville, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées et à la lutte contre les exclusions, lors de cette journée organisée par le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Nécessaire à l'instauration d'un parcours adapté pour les usagers, **l'intégration** des pratiques des professionnels et la création de « communautés de pratiques » concentre les espoirs. « **Novatrice** » pour Pierre Gallix, administrateur du GNCHR, cette approche devra néanmoins répondre à de nombreux impératifs. Alette Gambrelle, présidente du Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés (CLAPEAHA) en identifie trois – la formation partagée, l'approche globale et interprofessionnelle, l'élaboration d'un langage commun – auxquels Pierre Gallix en ajoute un quatrième : « la pédagogie du doute s'impose ».

Sur le terrain, il s'agira pour les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) et les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) de trouver le moyen aux acteurs de se rencontrer, de dialoguer... et de se comprendre. Outre les consultations pluridisciplinaires, ou encore le travail d'indexation de structures médico-sociales spécialisées dans certaines prises en charge, le travail devra surtout s'axer sur la **formation** des professionnels et **l'accompagnement** des structures médico-sociales.

Article paru sur Hospimedia.fr (extraits)

---

## Journée régionale MDPH et Equipes Relais Handicaps Rares - 9 février, Carcassonne

L'accompagnement des situations de **handicaps complexes**, et plus encore la gestion des **situations critiques** dont celles relevant du champ du **handicap rare**, sont au cœur des préoccupations communes entre MDPH, ARS et Equipes Relais. D'où l'intérêt de cette journée d'information et d'échange organisée avec l'appui de la CNSA, entre les MDPH, l'Agence Régionale de Santé et les deux Equipes Relais Handicaps Rares de la région Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées.

Le matin, le Dr Morfoisse, directeur général adjoint de l'ARS, a présenté les **enjeux et perspectives sur la nouvelle région LRMP**. Puis Mireille Prestini et Frédéric Tallier de la CNSA ont présenté le schéma national handicaps rares et les **enjeux de l'intégration**. Les Equipes Relais de Languedoc-Roussillon et de Midi-Pyrénées ont ensuite exposé leurs missions et organisations. Enfin, trois MDPH ont témoigné d'expériences particulières, notamment deux sites pionniers pour « une réponse accompagnée pour tous » (Aude et Pyrénées Orientales) et des outils construits avec les établissements médico-sociaux (MDPH de Haute-Garonne). Près d'une centaine de participants ont pu assister aux présentations et échanger lors des ateliers proposés l'après-midi.

---

## Comité de Pilotage de l'Equipe Relais – 19 janvier, Lègevin

Ce comité de pilotage avait deux objectifs principaux : partager un bilan des actions engagées en 2015 par l'Equipe Relais et le rapport d'activité, choisir un ou plusieurs axes thématiques susceptibles de donner lieu à des concertations techniques et enclencher un travail de réflexion et d'élaboration sur la région.

Pour lancer les concertations techniques, il a été décidé pour 2016 de cibler la question des **modalités de réponse associant le médico-social et le sanitaire (psychiatrie) pour une meilleure cohérence des parcours et transitions ados / adultes (avec troubles du comportement)**. L'Equipe Relais doit alors proposer un mode d'animation et de concertation autour de cette thématique : attendus, partenaires à mobiliser, méthode à déployer...

---

## Concernant les troubles du comportement...

*Il n'existe pas de définition médicale des troubles du comportement sévères, mais **deux composantes clé** ressortent : **psychiatrique** (manifestation comportementale qui peut nuire à la personne et à l'entourage) et **sociologique** (facteur environnemental, conditions de prise en charge). « Les troubles du comportement sévères sont des comportements inadaptés par rapport à la culture de l'institution d'accueil ou de la société et qui mettent en échec les réponses habituelles des institutions d'accueil ou des aidants ».*

*Selon les professionnels, les troubles du comportement ont la plupart du temps une cause à rechercher du côté de la structure elle-même et des modalités de prise en charge ! Dans cette perspective, **les TCS sont d'abord la manifestation d'une prise en charge ou d'un environnement inadapté**. La question de la **communication inadaptée** est centrale puisque les troubles du comportement sévères peuvent être un moyen, chez une personne ayant des déficits majeurs de communication, de communiquer une douleur, une gêne ou un trouble si les conditions d'une communication non verbale avec la personne n'ont pas été réunies. D'où des enjeux d'anticipation, de prévention et d'accompagnement.*

*Les troubles sévères du comportement constituent toujours un facteur complexifiant la prise en charge. Six grandes catégories de besoins ont été identifiées : **stabilité, communication, multidisciplinarité, soins somatiques, suivi psychiatrique, environnement adapté**. Un seul maillon manquant dans la prise en charge entraîne un risque d'aggravation des TCS.*

Adaptation des organisations médico-sociales aux enjeux des troubles du comportement sévères (extraits)  
Alcimed, pour la CNSA, 17 février 2012

---

## Enquête sur les compétences et besoins des personnes sourdaveugles à domicile

L'**ANPSA** (Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles) et le **CRESAM** (Centre National de Ressources sur la surdicécité) lancent fin avril une grande enquête sur les compétences et les besoins des personnes atteintes par la double déficience sensorielle visuelle et auditive, qui vivent à domicile. Celle-ci est téléchargeable sur le site du Cresam : <http://www.cresam.org/> sous différents formats d'accessibilité. Elle s'adresse aux personnes en situation de surdicécité, aux associations d'aide à domicile, aux centres de rééducation fonctionnelle, aux services et professionnels qui contribuent au maintien à domicile.

## Partenariats

Ils nous ont rejoint dans le réseau en signant la charte de partenariat de l'Equipe Relais :



## Agenda

### **A noter : Journée Prader-Willi en préparation – 14-15 octobre, Toulouse**

Le samedi 15 octobre prochain, l'association Prader Willi France fêtera ses 20 ans d'existence à Toulouse (hôpital Purpan). Les familles, le centre de référence, les professionnels sont bien entendu conviés à cette manifestation, dont le programme sera bientôt sur le site de l'association.

Parallèlement, l'Equipe Relais, associée au centre de référence et à l'association Prader Willi, souhaite proposer le vendredi 14 octobre un temps d'échanges destiné aux professionnels de la région (du médico-social, du sanitaire ou à domicile), confrontés à des situations de Prader Willi.

### ***Journée régionale Sport Adapté – initiations multisports***

Journée multisport dédiée au handicap psychique

**Toulouse (CREPS), le 19 mai 2016.**

Ligue de Sport Adapté Midi-Pyrénées. Infos et inscriptions : [www.sportadapttemp.free.fr](http://www.sportadapttemp.free.fr) / [ligue.midi-pyrenees@ffsa.asso.fr](mailto:ligue.midi-pyrenees@ffsa.asso.fr)

### ***Surdicécité : module de base***

Formation proposée aux professionnels par le CRESAM

**Poitiers, CRESAM, 23 au 27 Mai 2016**

Contact CRESAM ([www.cresam.org](http://www.cresam.org) / [centre.res@cresam.org](mailto:centre.res@cresam.org))

### ***A la découverte « éternelle » du polyhandicap***

XX<sup>e</sup> journée du Groupe Polyhandicap France.

**Paris (maison de l'Unesco), le 2 juin 2016.**

GPF. Infos : [www.gpf.asso.fr](http://www.gpf.asso.fr)

### ***Journée de rencontre entre familles, amis et enfants – Syndrome de Prader-Willi***

Organisée par l'association Prader-Willi France – Antenne Midi-Pyrénées.

**La Salvetat-Saint-Gilles (salle Boris Vian), le 12 juin 2016.**

SPW. Infos auprès d'Hélène Perez : 06 13 22 22 95 / [spwmidipy.31@hotmail.com](mailto:spwmidipy.31@hotmail.com)

### ***Une réponse accompagnée pour tous. Quelles déclinaisons du rapport « Zéro sans solution » ?***

Organisé par le CEDIAS – CREAI en présence de Madame Marie-Sophie Desaulle

**Paris (CEDIAS), le 13 juin 2016. Et le 20 juin 2016.**

Infos : [www.cedias.org](http://www.cedias.org)



### ***Journée de formation sur la maladie de Huntington : « prise en charge médico-sociale d'un patient »***

Organisée par le Centre de Référence National pour la maladie de Huntington.

Destinée aux aidants professionnels des établissements

**Créteil (IFSI), le 14 juin 2016.**

Inscription : <https://crmrhm2016.sciencesconf.org> . Informations : [delphine.delbos@aphp.fr](mailto:delphine.delbos@aphp.fr) ou [amel.khelifi@aphp.fr](mailto:amel.khelifi@aphp.fr)

### ***Partages cliniques. L'expérience de pathologies rares***

Conférences, ateliers, débats. Association des psychologues spécialisés pour personnes handicapées visuelles

**Paris (maison des associations du 7<sup>e</sup>), 18 juin 2016**

Informations : [www.alfphv.net](http://www.alfphv.net) . Contact : [patrick.colin@alfphv.net](mailto:patrick.colin@alfphv.net) . Inscriptions : [secretariat@alfphv.net](mailto:secretariat@alfphv.net)

### ***L'Institut des Jeunes Aveugles fête des 150 ans***

Spectacles, tables rondes, ateliers, présentations

**Toulouse, du 20 au 23 juin 2016**

Informations : <http://www.ijatoulouse.org> / Contact : Eva Gauvain (05 61 14 77 61 / [e.gauvain@ijatoulouse.org](mailto:e.gauvain@ijatoulouse.org) )

### ***Que faire après une annonce diagnostique de Troubles Autistiques ?***

Réunion d'information et d'échange sur les droits MDPH et dispositifs spécifiques pour les personnes présentant des TSA

**Toulouse (CRA), le 21 juin 2016.**

Inscriptions auprès de Leïla LABSI : 05 61 31 08 24. Infos : <http://www.cra-mp.info>

### ***Journée régionale Epilepsies et Handicaps***

CNR Fahres et Repères (recensement des populations en situation de handicap rare et épilepsies sévères en ESMS)

**Angers (ESSCA), le 23 juin 2016.**

Infos : Fatma MESSAOUDI, Equipe Relais Maladies Rares Handicaps Rares Pays de Loire (02 41 36 85 44 – [paysdelaloire@erhr.fr](mailto:paysdelaloire@erhr.fr) )

### ***Surdicécité : pair-aidance et pouvoir d'agir des personnes en situation de surdicécité acquise***

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

**Poitiers, les 17 et 18 septembre 2016.**

CRESAM. Contact : [www.cresam.org](http://www.cresam.org) / [centre.res@cresam.org](mailto:centre.res@cresam.org)

### ***Oralité alimentaire et multihandicap sensoriel***

Formation proposée aux familles et professionnels

**Poitiers, CRESAM, 10 au 12 octobre 2016**

Contact CRESAM ([www.cresam.org](http://www.cresam.org) / [centre.res@cresam.org](mailto:centre.res@cresam.org) )

### ***« Ces surdités dont on parle peu (partielles, dissymétriques, évolutives) chez l'enfant et l'adulte jeune »***

Colloque AFCOS

**Paris, Espace Reuilly, les 14 et 15 Novembre 2016**

Info : [www.afcos.org](http://www.afcos.org)

### ***Communication et surdicécité congénitale***

Formation proposée aux familles et professionnels

**Poitiers, CRESAM, du 21 au 25 novembre 2016**

Contact CRESAM ([www.cresam.org](http://www.cresam.org) / [centre.res@cresam.org](mailto:centre.res@cresam.org) )

### ***2<sup>èmes</sup> Rencontres francophones sur le répit : carrefour des acteurs et des solutions pour les aidants professionnels et familiaux***

Fondation France Répit

**Lyon, Centre de Congrès, les 5 et 6 décembre 2016**

Info : [www.rencontres-repit.fr](http://www.rencontres-repit.fr) (contact : [henri.derohanchabot@france-repit.fr](mailto:henri.derohanchabot@france-repit.fr) )

### ***Guide interprète***

Formation proposée aux professionnels par le CRESAM

**Poitiers, CRESAM, 5 au 9 décembre 2016**

Contact CRESAM ([www.cresam.org](http://www.cresam.org) / [centre.res@cresam.org](mailto:centre.res@cresam.org) )