



2023

RAPPORT D'ACTIVITÉ



ERHR

ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES

CENTRE-VAL DE LOIRE

L'ERHR CVL

L'année 2023 en bref

Quelques chiffres clés :

- ✓ 122 situations accompagnées
- ✓ 23 nouvelles situations
- ✓ 46 actions collectives réalisées



EDITO

L'année 2023 a été marquée par des mouvements de personnel au sein de l'équipe de l'ERHR Centre-Val de Loire :

- Départ de Laetitia STAFFALO, référente de parcours. Suite à une vacance de poste de 4 mois, Marine DOROZOWSKA a pris ses fonctions au mois de juin.
- Cyril BOUREZ a quitté son poste de pilote de l'Equipe Relais Handicaps Rares Centre-Val de Loire au mois d'août. Une réflexion est engagée quant aux missions et rôles du pilote au sein de l'équipe pour le recrutement à venir.

Ces mouvements ont nécessité une mobilisation de l'équipe pour accueillir, accompagner, former les nouveaux professionnels dans leur prise de poste. Le départ du pilote oblige également à une réorganisation temporaire du dispositif qui nous freine dans le déploiement de nos actions collectives. Nous avons donc fait le choix de prioriser l'accompagnement des situations individuelles.

Sur l'année 2023, l'accent a été mis sur le développement du réseau et des relations partenariales. De nombreuses rencontres ont été initiées dans ce sens, afin de favoriser l'interconnaissance entre les différents services et dispositifs qui maillent notre territoire.

Afin de renforcer la visibilité et la compréhension des missions de l'ERHR auprès des familles et des partenaires, nous avons organisé :

- La tournée de présentation Plateforme d'Expertise Maladies Rares/ Equipe Relais Handicaps Rares dans les six départements (cf. page 27)
- Le coup d'envoi des Focus Epilepsie dans deux départements (cf. page 29)

Dans le but de promouvoir et rendre visibles ces différentes actions et rencontres, l'Equipe Relais Handicaps Rares Centre-Val de Loire a lancé sa page LinkedIn qui est alimentée régulièrement.

Ce rapport d'activité a été rédigé à partir des sources suivantes :

Extractions Mediateam

Tableaux de bord internes



01 **L'EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES**

- 01 • Définition du handicap rare
- 02 • Missions de l'Equipe Relais Handicaps Rares Centre Val de Loire
- 03 • Le pilotage national
- 04 • Le pilotage régional : l'ARS CVL et le COmité de PILotage stratégique
- 05 • Le COPIL

02 **LE CONTEXTE ET SON EVOLUTION**

- 01 • L'organisation fonctionnelle de l'Equipe Relais Handicaps Rares Centre Val de Loire au 31 décembre 2023
- 02 • Rôle et missions des professionnels

03 **LES ACTIONS POUR LE SUIVI DES SITUATIONS INDIVIDUELLES**

- 01 • La procédure de traitement d'une situation
- 02 • Les situations suivies en 2023

04 **LES ACTIONS COLLECTIVES**

- 01. Les partenaires
- 02. Diffusion de connaissance, développement de compétences
- 03. La « formation », actions de sensibilisation
- 04. L'appui conseil, participation aux projets
- 05. Etudes, recherche et innovation
- 06. L'information et la communication

01

L'EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES

Présentation générale de la notion de handicap rare et du dispositif intégré



1. Définition du handicap rare

Le handicap rare a été défini par le Code de l'Action Sociale et des Familles à l'article D312-194 :

« Sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes :

- 1° L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;
- 2° L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- 3° L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- 4° Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;
- 5° L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :
 - a) Une affection mitochondriale ;
 - b) Une affection du métabolisme ;
 - c) Une affection évolutive du système nerveux ;
 - d) Une épilepsie sévère. »

Cette définition est institutionnelle et écologique.

Le handicap rare concerne les personnes ayant des combinaisons de déficiences peu fréquentes pour lesquelles les professionnels ont besoin de s'appuyer sur des techniques complexes qui peuvent s'avérer difficiles à trouver (ressources très inégales sur le territoire).

Le handicap rare repose donc sur l'ajout de 3 raretés :

L'intervention d'une ERHR et la définition égale s'appuient également sur la combinaison de trois types de rareté :



2. Missions de l'Equipe Relais Handicaps Rares Centre-Val de Loire

L'Equipe Relais Handicaps Rares est un dispositif capable de mobiliser et d'animer les ressources existantes sur lesquelles elle s'appuie. Elle assure également le rôle de relais contribuant à favoriser une proximité entre les échelons nationaux et le réseau d'acteurs locaux.

Ces missions se répartissent en 5 axes :

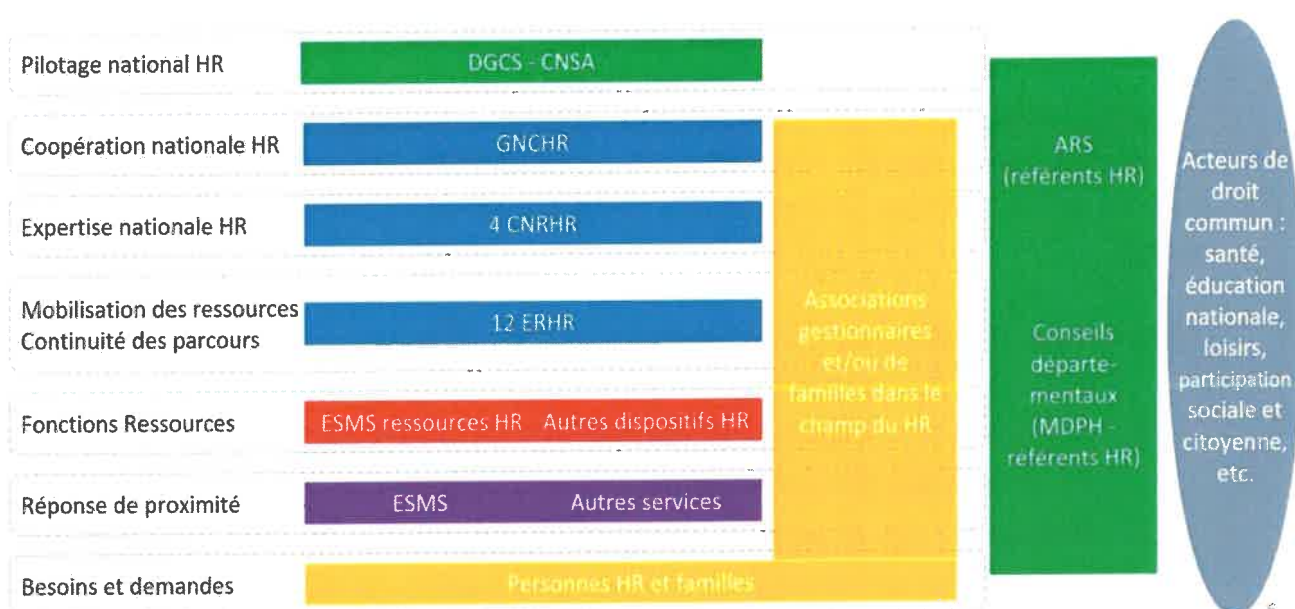
- Repérage des ressources et ingénierie de réseaux,
- Repérage des situations et étayage des réponses d'accompagnement et de prises en charge aux différentes situations de territoire,
- Évaluation des situations et appui à l'élaboration de projets d'accompagnement individualisé des personnes atteintes de handicaps rares,
- Formation,
- Contribution à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise, à l'organisation des connaissances et des savoirs acquis ainsi qu'à leur diffusion.

3. Le pilotage national

Le 3ème Schéma National d'organisation sociale et médico-sociale pour les Handicaps Rares 2021-2025, publié par l'arrêté du 16 avril 2021, est articulé autour de 3 grands axes que sont :

- **Assurer** une réponse pour tous et pour chacun,
- **Renforcer** la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants
- **Produire**, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes.

Le pilotage national est assuré par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGSC). La CNSA soutient le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) dans ses missions d'animation du réseau des acteurs du Handicaps Rares. La CNSA soutient la production, la formalisation et le déploiement d'outils de communication et d'évaluation normalisés et partagés.



4. Le pilotage régional

L'année a été ponctuée de plusieurs échanges avec l'ARS. Le Docteur Brigitte Viale, référente médicale handicap est notre principale interlocutrice sur les situations complexes.

En 2024, il est prévu d'organiser un temps d'échange avec les 6 référents ARS des départements qui composent notre Région dans le but de fluidifier nos échanges et de définir nos modalités de travail.



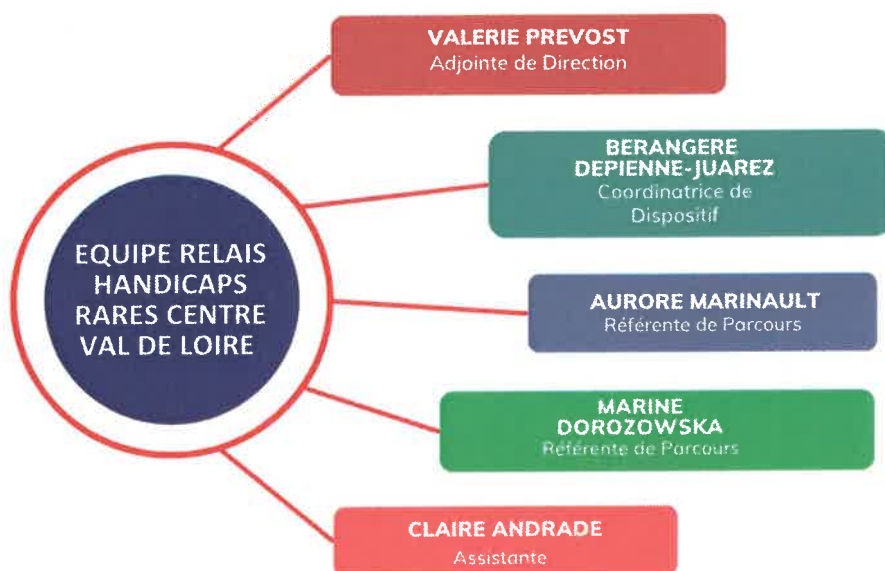
02

LE CONTEXTE ET SON EVOLUTION

Organisation au sein de l'Equipe Relais
Handicaps rares Centre Val de Loire

1. L'organisation fonctionnelle de l'Equipe Relais Handicaps Rares au 31 décembre 2023

Organigramme ERHR CVL au 31 décembre 2023



L'ERHR CVL est portée administrativement par l'APF France Handicap et rattachée au SAMSAH-SAVS dont le Directeur de Pôle est Gilles GIBORY.



L'équipe est toujours à la recherche d'un médecin, poste 0.10 ETP qui n'a jamais été pourvu depuis la création du dispositif, en 2015.

02. Rôles et missions des professionnels de l'ERHR

L'année 2023 a été marquée par le départ du Pilote à l'été, non remplacé. Par conséquent, l'équipe a dû se répartir certaines de ses missions, tandis que d'autres n'ont pas pu être assurées. Ces mouvements de personnel, ont engagé une réflexion sur les missions de chacun, qui a abouti à la réécriture des fiches de poste (CF Fiches de poste en

annexe). Ce travail a permis de mettre en lumière qu'il était essentiel de prévoir le recrutement d'un pilote.

L'absence d'un pilote a accentué la charge de travail des salariées de l'ERHR en comptabilisant près de **294 heures de récupération sur les postes**

de Coordination de dispositif et des deux Référentes de Parcours (ce qui représente 8,5 semaines d'ETP). On peut noter également, une vacance de poste de référent de parcours de 4 mois.

De plus, l'équipe se déplace sur tout le territoire de la Région Centre Val de Loire, soit 6 départements.

Malgré le développement des télécommunications qui permet des échanges en visio, l'équipe a fait le choix de préserver au maximum le présentiel, qui reste primordial pour favoriser la qualité de la rencontre, d'autant plus avec les familles. On comptabilise donc

443 heures de déplacements pour les 3 professionnelles (soit l'équivalent de 13 semaines d'ETP).

Dans le but d'améliorer la qualité de vie au travail, 2 jours de télétravail par mois ont été accordés aux salariées. Le télétravail est souvent dédié à la rédaction d'écrits dans un environnement calme.



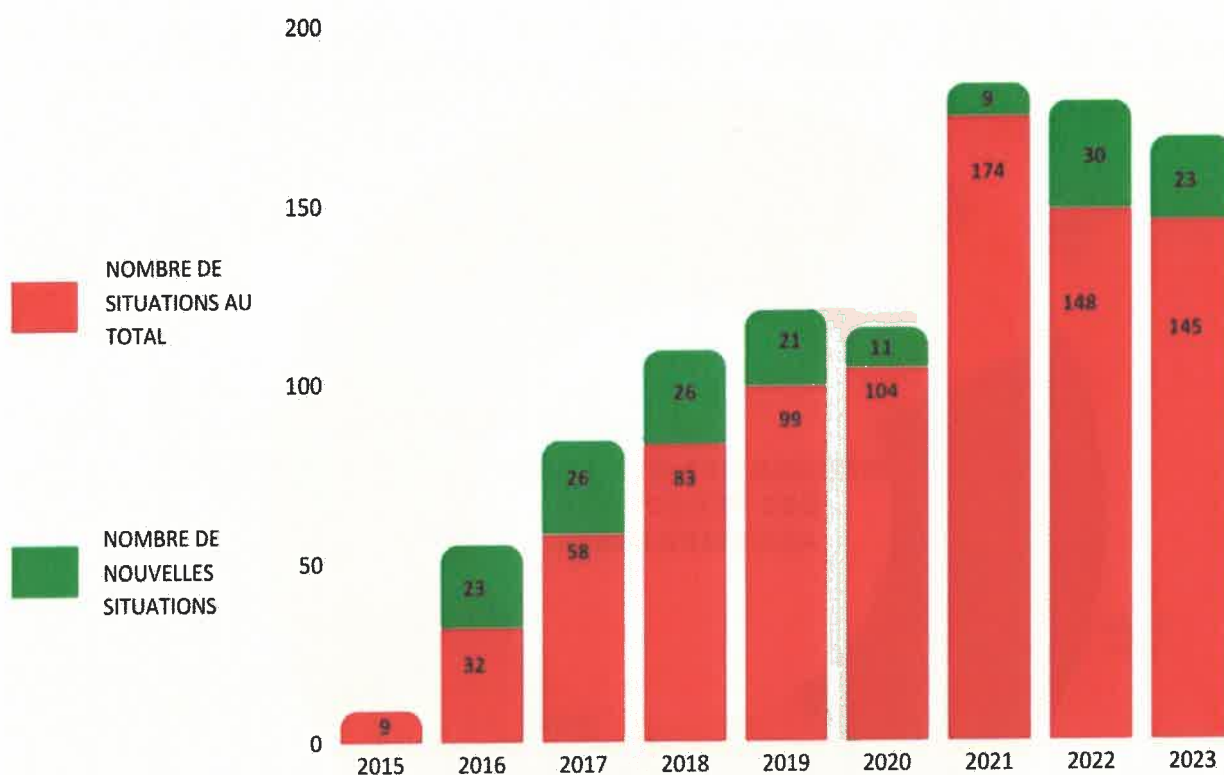
03

**LES PERSONNES
ACCOMPAGNEES
PAR L'ERHR**

b) La file active 2023

**NB : rappel calcul file active (file active N-1 + nouvelles situations – sorties)*

Nous prenons désormais en compte les situations hors champ et les interpellations, ce qui n'était pas le cas dans les précédents rapports.

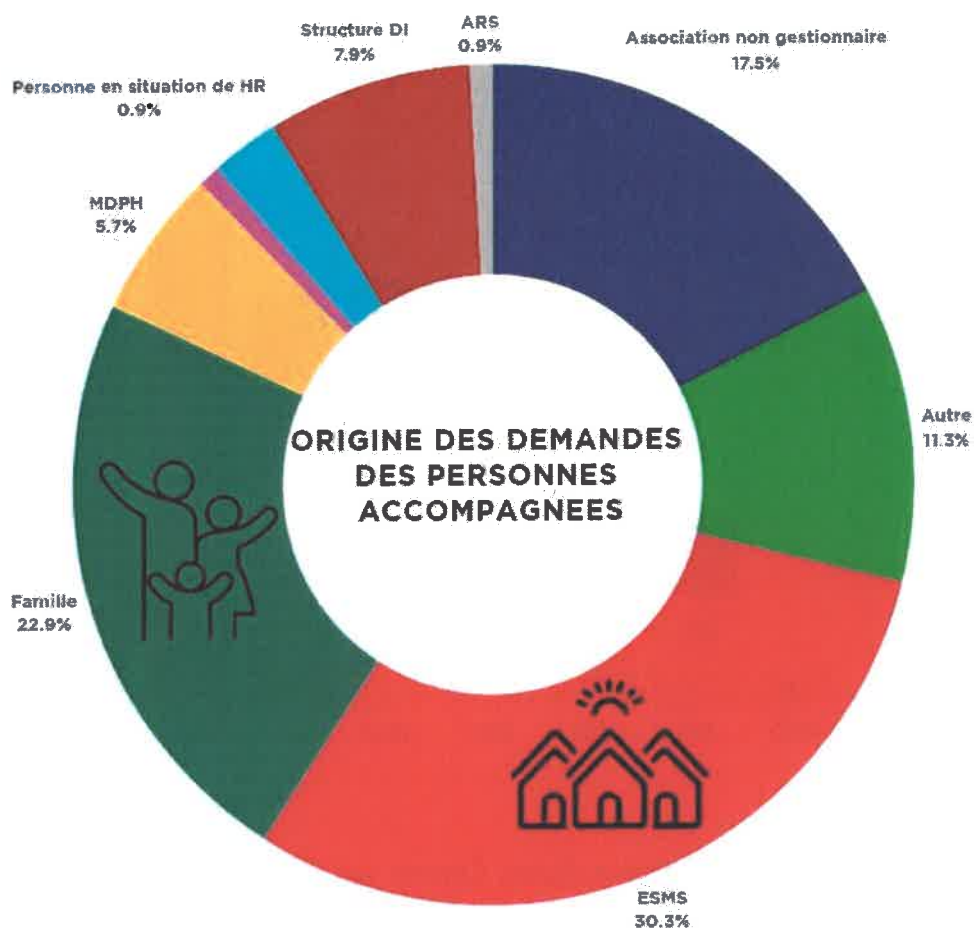


En 2023, l'Equipe Relais Handicaps Rares Centre-Val de Loire a été sollicitée pour 23 nouvelles situations, lesquelles se sont ajoutées aux 122 situations déjà accompagnées.

Depuis 2022, l'activité de l'ERHR semble se stabiliser. On compte une file active de 108 situations accompagnées. Cela représente 3 297 fiches d'interventions enregistrées dans notre logiciel interne.

c) L'origine de la demande

Le graphique ci-dessous recense l'origine des demandes des personnes accompagnées. Plus de la moitié des sollicitations émanent directement des familles et des ESMS.



En 2023, nous sommes autant sollicités par les familles qu'en 2022 (à 22,9% contre 30,4% en 2022). Pour autant, il apparaît une forte hausse des demandes émanant des établissements du social et du médico-social (30,3 % contre 11,4% en 2022) et d'autres associations non gestionnaire (à 17,5% contre 12,35 % en 2022). Cela peut s'expliquer par toutes les rencontres partenariales que nous avons effectuées en 2023, mais aussi grâce aux lancements des actions collectives en région.

d) Le type de demande

Les demandes initiales peuvent être répertoriées de la façon suivante :

- La recherche d'établissement, notamment pour les jeunes adultes (passage de l'enfant à l'adulte) et hors du département,
- La recherche d'établissement plus adapté à l'évolution de la pathologie,
- Le soutien à la famille et la coordination du parcours,
- Le soutien auprès des professionnels en termes de formation par rapport aux spécificités du handicap rare et demande d'étayage médical spécialisé : lien avec le secteur psychiatrique, langue des signes, ...

L'ERHR est très régulièrement sollicitée pour une recherche d'établissement. Presque la moitié des demandes concerne des personnes entre 16 et 25 ans. Bien souvent cette première demande est seulement le point d'entrée. Les premiers entretiens permettent de soulever des demandes sous-jacentes et très différentes : sensibilisation, informations sur les droits, soutien pour les demandes de Groupe Opérationnel de Synthèse, argumentaire pour demande de Crédits Non Reconductibles, soutien aux équipes au travers de partage d'outils ou de co-construction de nouveaux

outils, d'appui à la pratique... Il est régulièrement fait état de fatigue, de lassitude des démarches, des crises, du manque de répit adapté à leur demande...

Il s'agit rarement de rupture de parcours caractérisées mais plutôt d'apporter un soutien de façon directe aux personnes en situation de handicap rare.

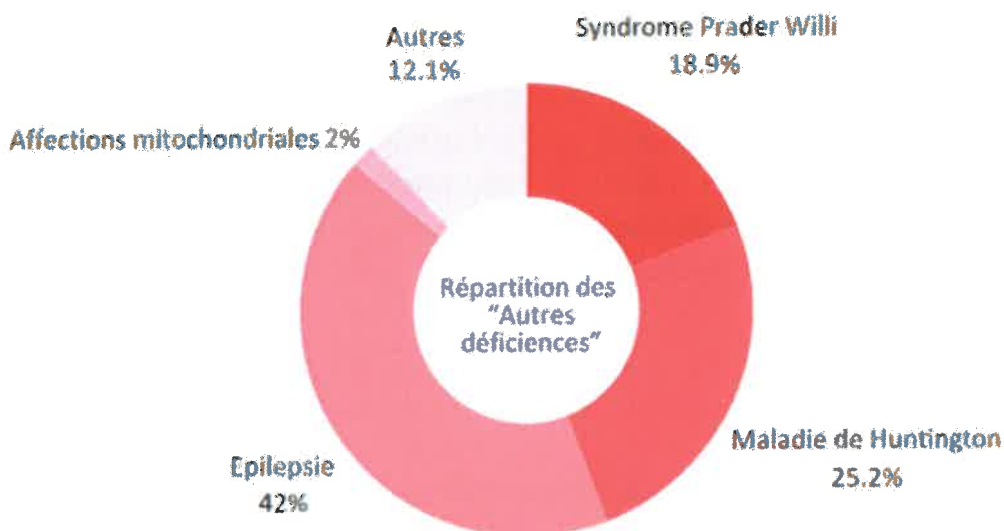
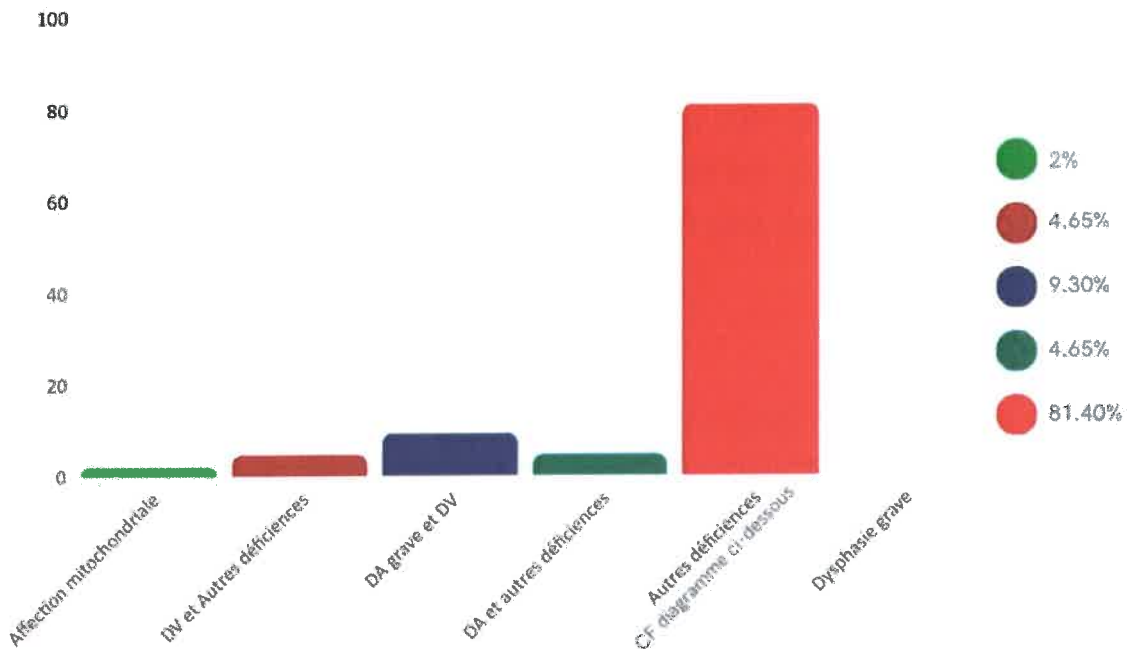
L'ERHR est également sollicitée pour contribuer à une réflexion partenariale afin d'aboutir à une co-construction de solutions.



e) Le handicap rare

Classement réalisé sans validation d'un médecin référent, l'équipe rencontre parfois des difficultés pour classer les problématiques médicales.

Type de déficience à l'origine du handicap



Le premier graphique représente la catégorisation des suivis de situation en fonction de leur catégorie de handicap rare. Un grand nombre de nos situations entrent dans la 5^{ème} catégorie, ce constat est plutôt cohérent dans le sens où la 5^{ème} catégorie répertorie un ensemble très varié d'atteintes dont les situations pour les personnes épileptiques qui représentent beaucoup de nos accompagnements.

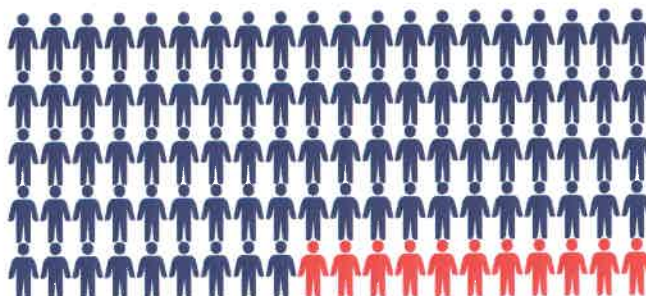
Le second graphique fait donc état de la répartition des déficiences pour lesquelles nous sommes le plus interpellés concernant la 5^{ème} catégorie, nous accompagnons principalement des personnes qui sont atteintes du syndrome Prader Willi, de la maladie de Huntington ou d'une épilepsie sévère.

L'ERHR est principalement contactée pour des personnes atteintes de handicaps rares, relevant de la 5^{ème} catégorie. Trois pathologies reviennent de manière récurrentes : la maladie de Huntington, le syndrome Prader Willi et l'épilepsie sévère. Elles mettent particulièrement en difficulté les équipes qui prennent en charge les personnes. Une des réponses de l'ERHR est donc de proposer régulièrement des sensibilisations qui permettent la montée en compétences des professionnels de terrain. Ces derniers sont ensuite mieux outillés pour repérer et répondre aux besoins des personnes concernées. Les équipes nous font souvent remonter leur manque de temps pour

rechercher les informations spécifiques à une pathologie particulière, tant ils accueillent des profils de handicap très divers. Elles soulignent également un manque de budget pour les formations.

D'autres facteurs aggravants sont souvent mis en avant tels que les troubles de la communication, les troubles alimentaires et les troubles du spectre autistique. L'association de ces troubles favorisent souvent la survenue de troubles du comportement qui mettent particulièrement en difficulté les familles et les professionnels. Les comportements défis peuvent primer sur les atteintes liées au handicap rare. Il s'agit souvent d'un facteur de risque de rupture de parcours.

REPARTITION DES MALADIES RARES DIAGNOSTIQUEES ET NON DIAGNOSTIQUEES :

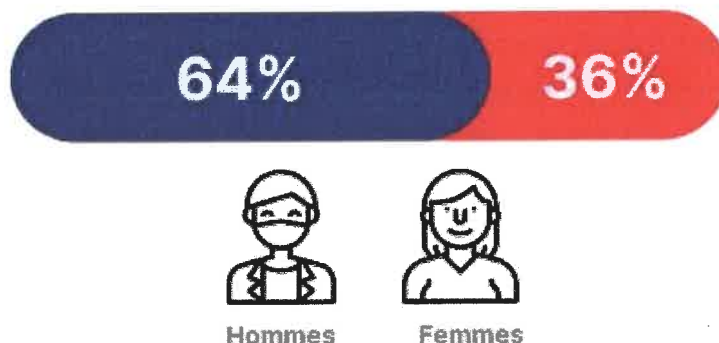


89.4% des personnes accompagnées ont une maladie rare diagnostiquée
10.6% des personnes accompagnées n'ont pas de maladie rare diagnostiquée

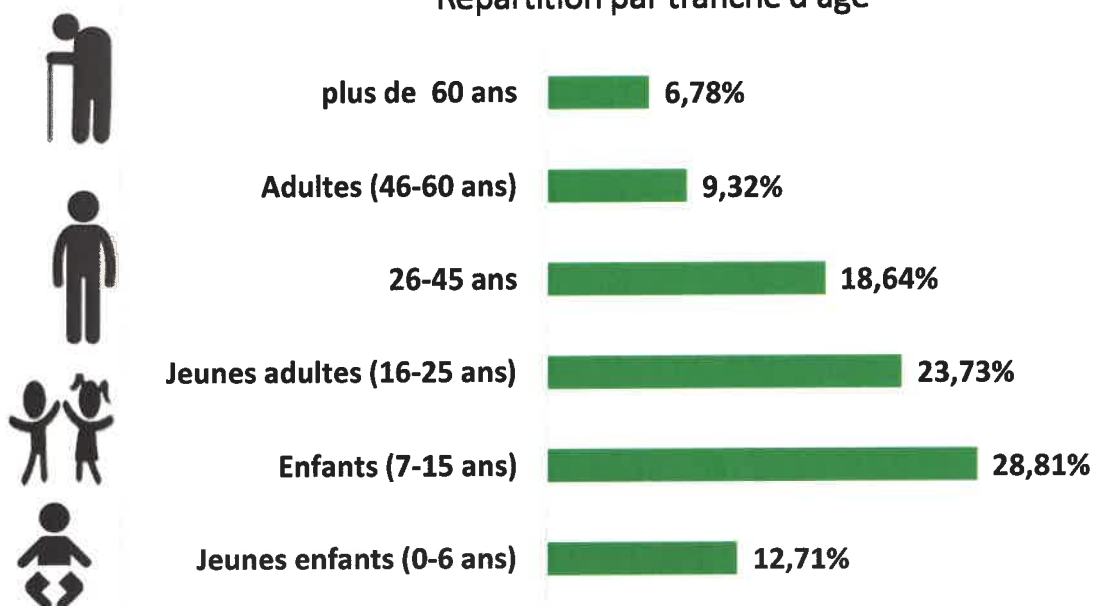
Bien que l'ERHR soit très majoritairement sollicitée dans le cadre de maladies rares diagnostiquées, cela n'est pas un prérequis à notre intervention. En effet, nous prenons en compte les retentissements sur la vie quotidienne de la personne.

f) L'âge et le genre des personnes suivies

Répartition par genre



Répartition par tranche d'âge



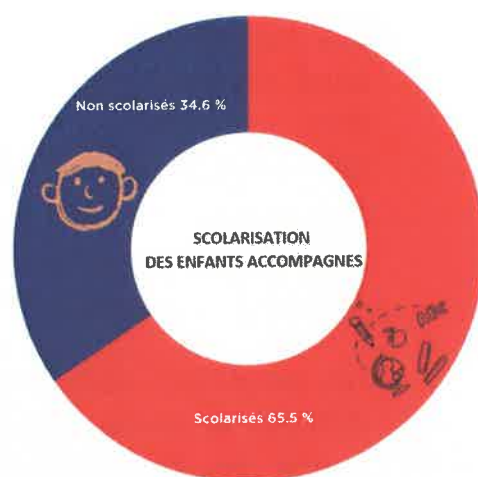
L'ERHR est sollicitée aux âges charnières, c'est-à-dire lorsque les enfants ont commencé un parcours en milieu ordinaire, généralement à l'école. Jusqu'en maternelle, l'Education Nationale parvient à s'adapter, même difficilement, ce qui devient souvent impossible pour l'école élémentaire. Il peut donc y avoir des ruptures de parcours lors de la scolarisation par manque de place dans les établissements spécialisés, ce qui complexifie le passage de relais.

Nous retrouvons une problématique similaire lorsque les enfants atteignent la majorité et relèvent du secteur adulte, la transition ne peut se faire faute de place en établissement pour les majeurs.

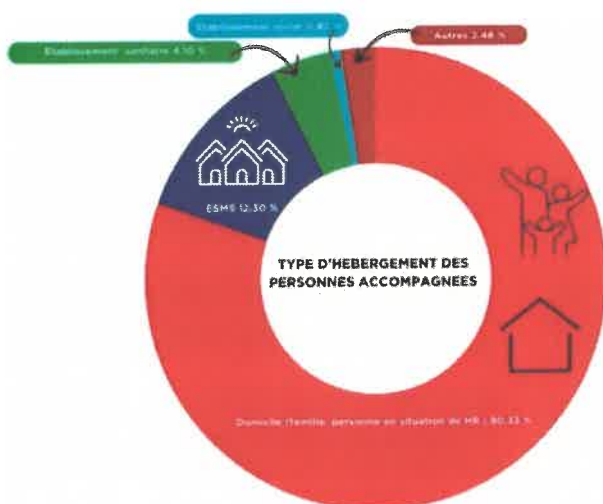
Lorsque la problématique n'est pas en lien avec un manque de place, nous sommes sollicités pour tenter de lever les freins concernant la prise en charge. Nous pouvons constater qu'il est plus difficile de s'adapter aux personnes en situation de handicap en secteur adulte qu'en secteur enfant car le taux d'encadrement est moindre notamment.

g) La question de la scolarisation

On constate qu'il n'est pas encore question d'une école inclusive puisque 1/3 des enfants que nous accompagnons ne sont pas scolarisés. A noter que les enfants répertoriés comme scolarisés ne le sont souvent que de manière très partielle. L'Education Nationale est démunie pour accueillir ces enfants aux besoins différents : les enseignants ne bénéficient pas de formation nécessaire, sont seuls en classe ou avec un AESH pour plusieurs enfants avec des besoins spécifiques. Ils ne disposent pas forcément d'aides techniques dans leurs classes pour que la scolarité se passe au mieux pour tous.



h) Le mode d'hébergement



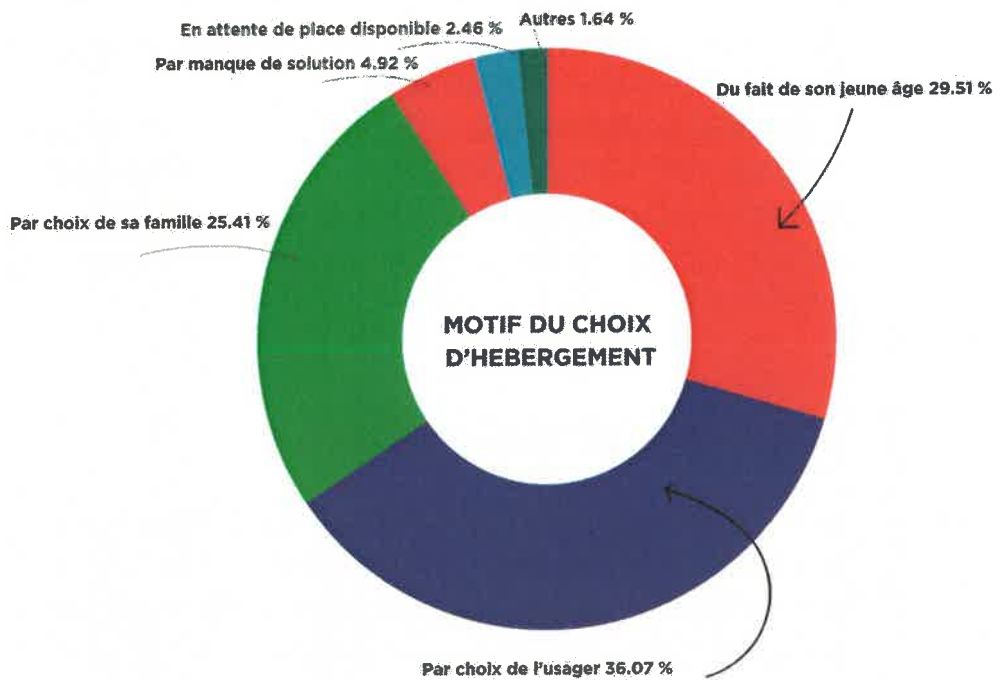
La très grande majorité des personnes que nous accompagnons vivent à domicile, cela s'explique par le fait que nous accompagnons majoritairement des enfants, qui vivent donc auprès de leurs parents.

Cependant, concernant les jeunes adultes et les adultes, il n'est pas rare de rencontrer des familles qui aimeraient trouver une place en établissement pour leur proche, afin que chacun puisse vivre une vie « autonome ».

Les aidants qui sont dans cette situation sont souvent en difficulté pour trouver

des solutions de répit malgré l'existence de multiples dispositifs. Dans le cadre de situations très complexes et singulières, il est difficile de trouver un lieu adapté et qui accepte de proposer un accueil.

Les personnes sont donc contraintes à rester au domicile de leur proche. Cette difficulté se vérifie également auprès les organismes de séjours adaptés, sauf si la famille peut financer des séjours très coûteux en « un pour un » et seuls quelques « privilégiés » peuvent y accéder.



i) Les dossiers clôturés en 2023

MOTIF DE CLÔTURE

En 2023, 19 dossiers ont été clôturés pour les motifs suivants :

L'arrêt de la demande implique souvent une réponse à la demande ou un passage de relais réussi.

Nombre de situations	Motif
8	Plan d'action réalisé
5	Orientation vers un autre dispositif
4	Sans nouvelle du demandeur
1	Arrêt à la demande de la personne ou de sa famille

j) Interpellations et « hors champ »

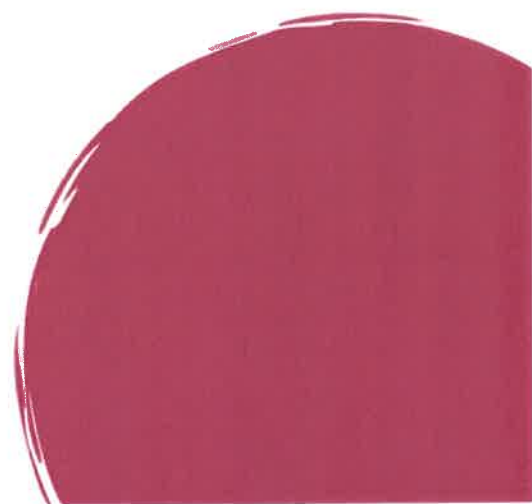
Il arrive que l'ERHR soit interpellée par des professionnels au sujet d'une situation pour donner un conseil ou transmettre une documentation.

Les situations sont discutées en réunion d'équipe. Si la situation ne relève pas du handicap rare ou que l'ERHR n'a pas de plus-value à intervenir, nous informons de la décision de ne pas accompagner et nous essayons de réorienter la personne vers le bon interlocuteur. Si des zones d'incertitude demeurent, un premier rendez-vous à domicile peut être envisagé pour déterminer l'intervention ou non de l'ERHR.

Ces situations ne sont pas enregistrées dans le système d'information partagé.

En effet, elles ne font pas l'objet d'une demande de signature du formulaire de consentement à l'enregistrement des données. Toutefois, elles sont enregistrées sous Word, car elles sont susceptibles de devenir des situations suivies si les besoins évoluent.

Cette part d'activité est la reconnaissance de l'expertise de l'ERHR du territoire : le temps d'échange avec le demandeur (famille ou professionnel) est parfois important pour s'assurer que la situation ne nécessite pas une intervention et pour orienter, conseiller habilement. Il conviendrait donc de les valoriser.



04





Les actions collectives



1. Les partenaires

a) Le GNCHR

En 2023 l'ERHR CVL a accompagné 12 situations en commun avec des Centres Nationaux Ressources Handicaps Rares (CNRHR) contre 14 en 2022 :

	<p>6 avec le CNRHR FAHRES (Fédération d'Associations Handicaps Rares et Epilepsies Sévères)</p>
	<p>5 avec le CNRHR CRESAM (Centre de Ressources pour Enfants et Adultes Sourds-Aveugles et Malvoyants)</p>
	<p>1 avec le CNRHR R LAPLANE (Déficiência auditive associée à une autre déficiência grave et troubles langage sévère)</p>
	<p>Aucun avec le CNRHR La Pépinière (Déficiência visuelle grave associée à une autre déficiência grave)</p>

Dans la majorité des situations, les CNRHR ont été sollicités en tant qu'experts pour un appui à l'évaluation, des préconisations, un accompagnement en binôme et la réalisation d'une action de sensibilisation.

b) Le secteur sanitaire

L'ERHR est associée au COPIL de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre Val de Loire.

En 2022, le projet des journées de présentation de la Plateforme d'expertise Maladies Rares CVL et de l'ERHR CVL dans les six départements (initié deux ans plus tôt et annulé du fait de la crise sanitaire) a été relancé et ces journées se sont déroulées à la fin du deuxième trimestre 2023.

ERHR
CENTRE-VAL DE LOIRE

CHRU
CENTRE-VAL DE LOIRE

chr
CENTRE-VAL DE LOIRE

HANDICAP RARE/MALADIE RARE

Quels acteurs spécialisés pour accompagner les familles et les professionnels à tout âge de la vie?

OUVERT À TOUS

CHER	20 JUIN 2023
INDRE	23 JUIN 2023
LOIR-ET-CHER	27 JUIN 2023
LOIRET	30 JUIN 2023
EURE-ET-LOIR	4 JUILLET 2023
INDRE ET LOIRE	7 JUILLET 2023

LE LIEU DE LA RÉUNION VOUS SERA COMMUNIQUÉ LORS DE VOTRE INSCRIPTION

14h Ouverture de la réunion

14h30 Handicap Rare/Maladie Rare de quoi parle-t-on?

Les acteurs dans le champ des maladies rares et handicaps rares.

- Les centres de référence et de compétence de la région
- L'Équipe Délais Handicapés Rares Centre-Val de Loire
- Les filières de santé maladies rares
- La plateforme maladies rares Centre Val de Loire
- Présentation de parcours coordonnés

16h30 Échanges avec la salle

Inscription gratuite obligatoire (attention places limitées):

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSv1h0RCl0gAEjwvLPr8GFPw5TrDQ-1x03rS0bW4Xf-0pgL4w/via/iframe?vc=D&c=D&w=1&tir=0>

Renseignements:

centrevallde Loire@erhr.fr 02 18 03 18 07

maladies.rares:CVL@chu-tours.fr 02 18 37 08 06

L'ERHR Centre-Val de Loire est un dispositif intégré piloté par les associations : APF France Handicap, Fédération des aveugles de Val de Loire, AIDAPHI et PEP 28.

La Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire : 2 établissements hospitaliers, 8 centres de référence et 69 centres de compétence



Ces journées ont réuni 76 personnes qui ont été sensibilisées aux Maladies Rares et au Handicaps Rares. Certains acteurs nous ont sollicités pour des situations ou approfondir l'interconnaissance suite à cette présentation.

c) Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)

La collaboration avec les MDPH de la région s'est notamment concrétisée en 2023 à la participation de **10 Groupes Opérationnels de Synthèse**.

L'ERHR a également participé à **9 Equipes de Suivi de Scolarisation** dans le cadre de l'accompagnement des situations. Pour l'une d'entre elles, nous sommes intervenus pour du conseil bien que nous ne suivions pas l'enfant (atteint du syndrome Prader Willi).

Cette année, l'ERHR a poursuivi les rencontres avec l'ensemble des MDPH/MDA dans le cadre du développement de notre travail en collaboration. Une convention a été signée avec la MDA 28. Des rencontres se sont déroulées avec les nouvelles référentes

Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT) 45 et 18.

Les échanges sont plutôt fluides dans le suivi des situations mais ils varient d'un département à un autre et il faut souvent rappeler les missions de l'ERHR et ses possibles articulations avec les autres dispositifs.

En conclusion, « renforcer la collaboration entre les ERHR et les MDPH », telle qu'elle est indiquée dans le 3ème schéma reste une priorité pour l'ERHR CVL.



d) Les associations liées au Handicap Rare



L'équipe est en contact avec les associations de patients en lien avec des maladies rares.

Cela se traduit par un réel travail de collaboration dans l'accompagnement de certaines situations, comme par exemple la co-animation de sensibilisations, échanges d'informations, apport du point de vue

des aidants et des patients dans la prise en charge de la pathologie...

Cette année, cela concerne :

- 5 situations en lien avec l'Association Prader-Willi France.
- 3 situations avec l'association Vaincre Les Maladies Lysocomales.
- 2 situations avec l'Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville.

L'ERHR est intervenue lors de l'Assemblée Générale Annuelle de l'Alliance Syndrome de Dravet le 26 novembre 2023 pour présenter le DIHR et plus spécifiquement les missions des ERHR.

e) Les autres acteurs

Des besoins d'évaluations complémentaires ont été identifiés et ont donné lieu à des refacturations.

En 2023, le SAMSAH APF France Handicap de Saint Jean de Braye est intervenu pour une expertise en ergothérapie pour une situation.

f) Les Focus

En 2023, l'ERHR Centre Val de Loire a organisé deux Focus sur le thème de l'épilepsie, en partenariat avec le CHRU de Tours et l'association Epilepsie France, dans les départements du Loiret et de l'Indre. En 2024, nous poursuivons ces focus dans les départements du Loir et Cher et de l'Indre.

Ces Focus ont réuni au total 65 personnes dont 15% de proches aidants, 6% de personnes concernées et 79% de professionnels.

Les questionnaires de satisfaction ont fait remonter une note moyenne de 8.9/10 concernant ces demi-journées. Les participants ont fait majoritairement remonter leur besoin de bénéficier de plus de temps pour approfondir ce sujet. C'est ce qui sera proposé au travers des communautés de pratiques que nous souhaitons mettre en place.

Nous prévoyons de reproduire ces Focus en 2024 pour les départements de l'Indre et du Loir et Cher.

FOCUS EPILEPSIE 5 MAI 2023 de 13h30 à 17h30

Lieu : Lycée Voltaire, 3 avenue Voltaire, 45 100 ORLEANS LA SOURCE

Contact : 02.19.05.19.97, centrevaldeloire@erhr.fr

PROGRAMME

- 13h30 Accueil des participants
- 14h00 Introduction et idées reçues sur l'épilepsie - ERHR
- 14h30 Qu'est ce que l'épilepsie ? - Dr BIBERON, neurologue
Description du mécanisme d'une crise dans le cerveau, conséquences et risques, préciser les différentes formes d'épilepsie et leur description.
- 15h00 Questions / Réponses - Échanges
- 15h40 Pause
- 16h00 Témoignage du Patient Expert - SILVERT Charlotte, Association Epilepsie France
Conduites à tenir pendant la crise et au quotidien.
- 16h45 Questions / Réponses - Échanges
- 17h00 Conclusion - ERHR

GRATUIT - INSCRIPTION OBLIGATOIRE

ERHR CENTRE VAL DE LOIRE, CHRU TOURS, Epilepsie France

1. Diffusion de connaissances, développement de compétences

L'équipe de l'ERHR a suivi cinq formations sur l'année :

- Formation animation de groupes
- Formation accompagnement au changement avec l'EMAS 41
- Formation histoires de vie et pratiques professionnelles
- Journées Nationales Handicaps Rares
- Formation de Premiers Soins en Santé Mentale version jeune (pour deux professionnelles) et version adulte (pour une professionnelle)

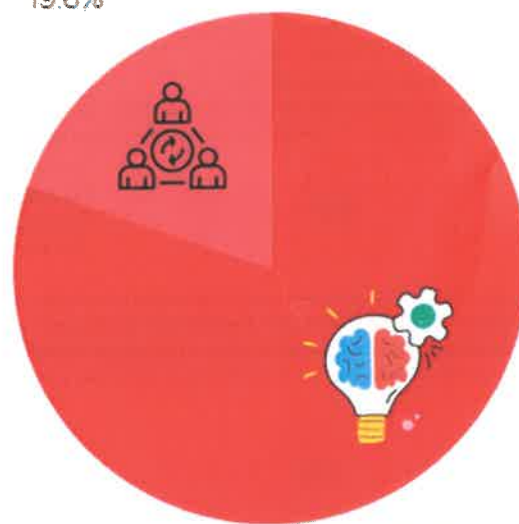
Ces formations nous aident dans notre pratique et notre posture professionnelle. Nous sommes ensuite en mesure de pouvoir les présenter aux établissements auprès desquels nous intervenons.

Par ailleurs, 46 actions collectives ont été réalisées 2023 :

- 37 actions catégorisées dans le champ « connaissances et des compétences »
- 9 actions catégorisées dans le champ « dynamiques réseaux »

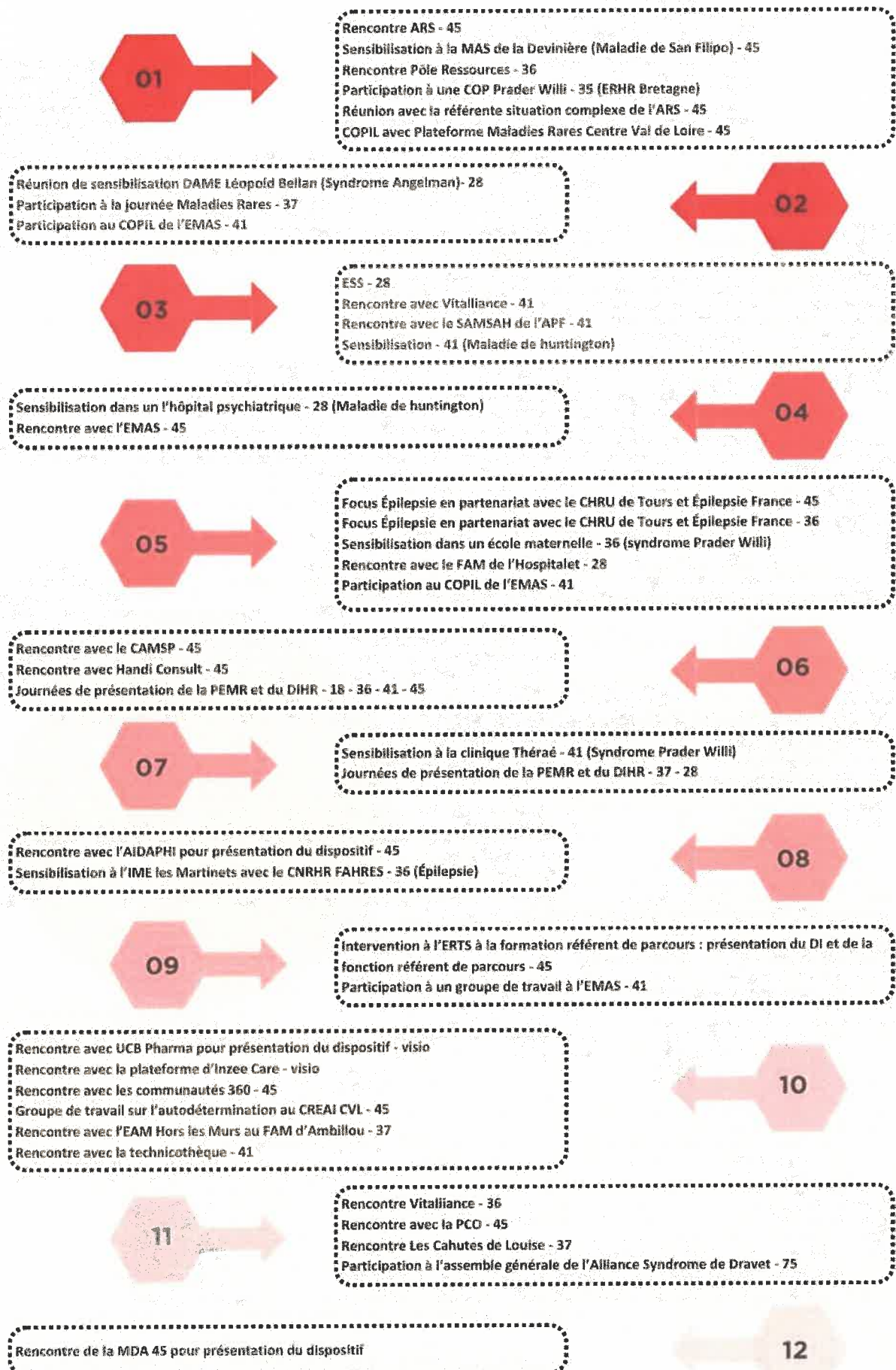
En voici le détail dans le calendrier des rencontres ci-dessous :

Dynamiques réseaux
19.6%



Connaissances et compétences
80.4%

Calendrier des rencontres - 2023



CONCLUSION :

Nous notons une activité sensiblement identique à 2022 malgré des mouvements de ressources humaines en 2023.

Faute de pilote, l'Equipe avait fait le choix de prioriser les suivis individuels au détriment des actions collectives.

Toutefois, nous avons lancé les focus Epilepsie en 2023 et nous envisageons de lancer les focus Syndrome Prader Willi en 2024.

L'objectif étant de pouvoir créer des communautés de pratiques sur ces deux thématiques, mission qui devrait être assurée entre autres par un pilote, tout comme assurer l'ingénierie des projets de l'équipe, organiser et animer l'ensemble des réunions (équipes, partenariales, COPIL...) etc.

L'Equipe a pour projet de continuer à se professionnaliser en 2024 : 2 salariées envisagent de suivre la formation START et une autre salariée va s'inscrire à la formation Référent de Parcours.

Avec l'appui de

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






ERHR

ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES

CENTRE - VAL DE LOIRE

Equipe Relais Handicaps Rares
Centre Val de Loire
75 A avenue du Capitaine Jean
45800 St Jean de Braye

 centrevaldeloire@erhr.fr  02 19 05 19 97  centrevaldeloire.erhr.fr