

Les comportements-problèmes dans les problématiques de handicap rare ou complexe

Journée d'Etude du 8 novembre 2018



Accueil et Présentation de la journée

Loïc HAFFRAY, Président de l'Association Réseau Handicaps Rares Nord Est

Fabienne ROUSSEY, Pilote de l'ERHR Nord Est- Antenne Alsace

Thibault MARMONT, Directeur du CREAI Grand Est



LA MISE EN ŒUVRE DE LA REPONSE ACCOMPAGNEE POUR TOUS DANS LE DEPARTEMENT DU BAS-RHIN

Michèle ESCHLIMANN, Vice-Présidente du Département du Bas-Rhin en
charge du handicap

[Dr Michèle HERMANN](#), Directrice du secteur Accompagnement/
Evaluation à la Mission Autonomie du Conseil Départemental 67



LES BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES POUR PREVENIR ET GERER LES COMPORTEMENTS PROBLEMES

Christine JEAN-BART, Responsable de la mission Personnes handicapées (HAS)

Sophie GUENNERY, Cheffe de projet mission handicap (HAS)



Table ronde n°1

PREVENIR LA CRISE:

Mettre en œuvre des adaptations environnementales

- Fabienne ROUSSEY, Pilote de l'ERHR Nord-Est – Antenne Alsace
- Marie-Clotilde KIPP, Directrice de Site du Neuhof à Strasbourg, et l'équipe du DASCAs, Association Adèle de Glaubitz
- Daniel LE, Directeur Général de l'Institut Les Tournesols et Fanny REITHLER, cadre de direction du Pôle médicalisé enfants/adultes, à Sainte-Marie aux Mines



Table ronde n° 1

Prévenir la crise :

Mettre en œuvre

des adaptations environnementales



Fabienne ROUSSEY-SCHULTZ - Pilote

Dr Elise SCHAEFER - Médecin

Charline BOISSIER - Coordinatrice Parcours Complexes Handicaps Rares



Définition du handicap rare

Combinaison des 3 types de rareté



Selon l'article D.312-194 de la loi du 2 janvier 2002, sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'un des configurations de déficiences ou de troubles associés relevant de l'une des catégories suivantes :

- L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave,
- L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,
- L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,
- Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience,
- L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :
 - Une affection mitochondriale,
 - Une affection du métabolisme,
 - Une affection évolutive du système nerveux,
 - Une épilepsie sévère.

Les situations complexes ne sont pas la simple addition de déficiences : 1 déficience + 1 déficience = handicap X 6

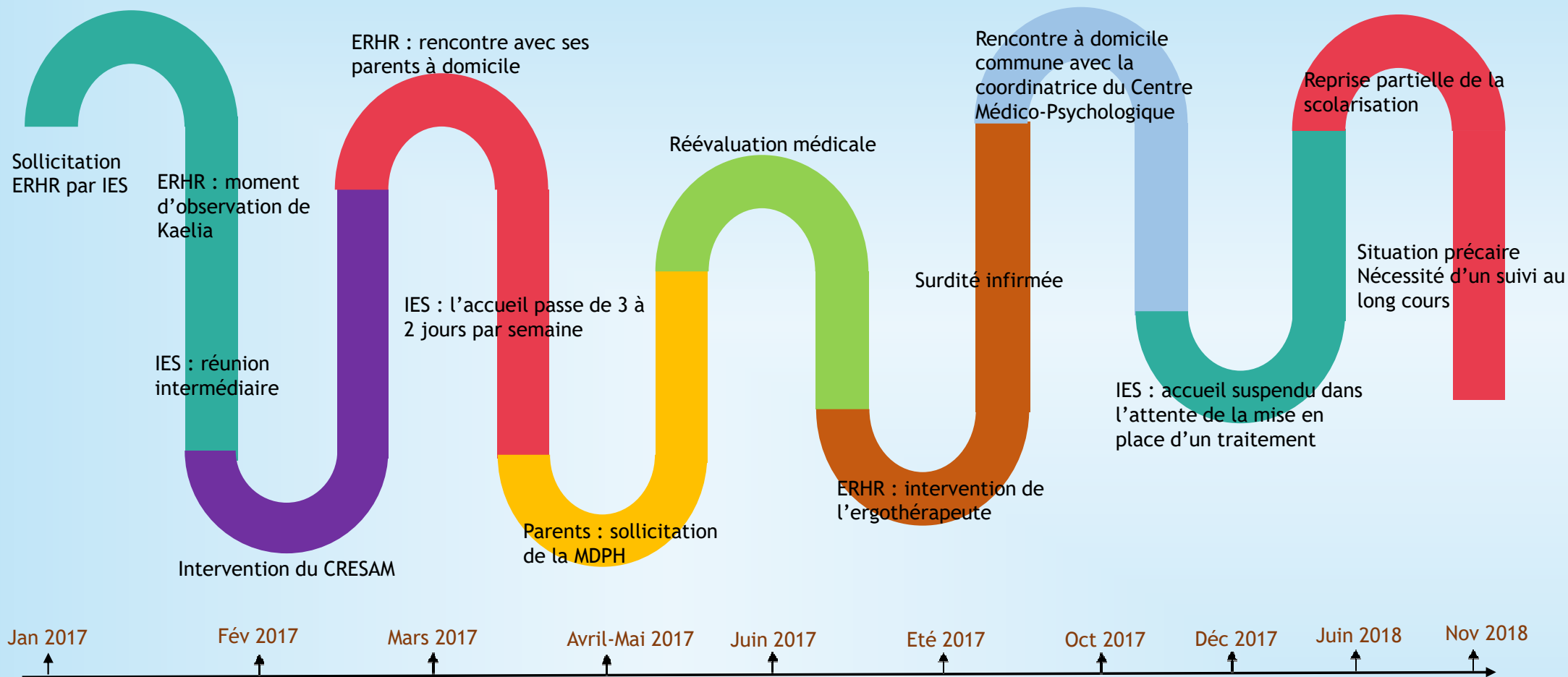
Présentation du suivi de Kaelia

1. Présentation de Kaelia
2. Une partie du parcours complexe de Kaelia
3. Coordination avec les différents partenaires
4. En synthèse

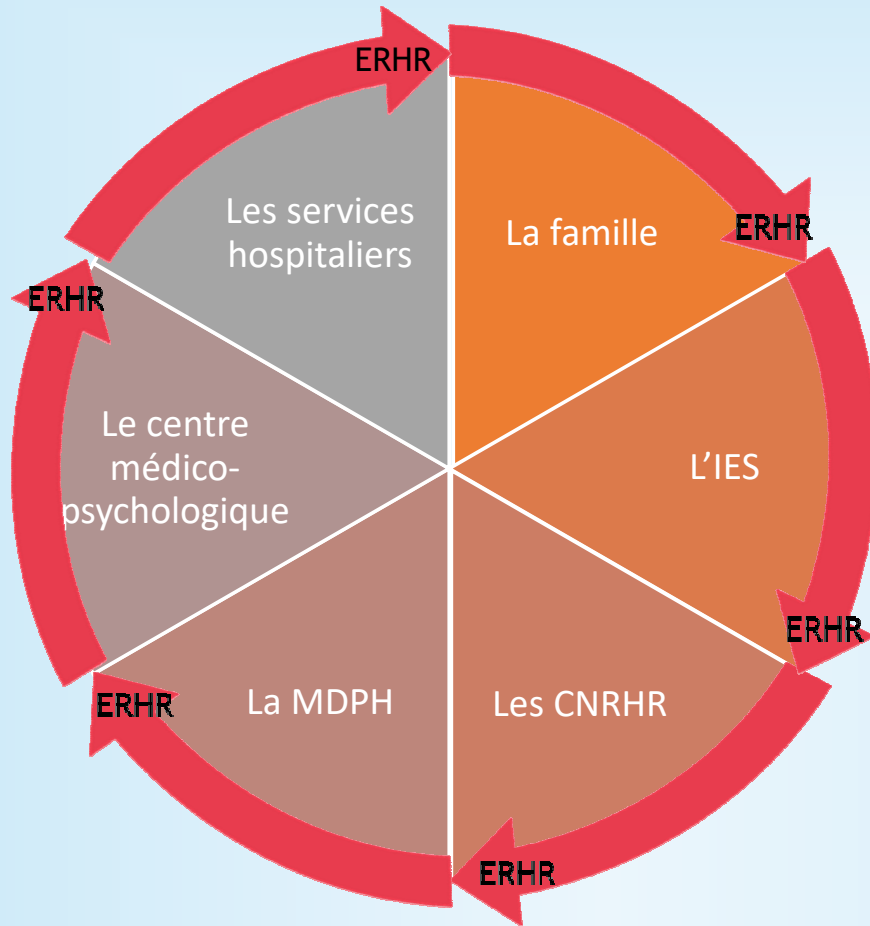
1. Kaelia



2. Une partie du parcours complexe de Kaelia



3. Coordination avec les différents partenaires



La famille : cheminement personnel tout au long du parcours.

L'IES : direction, équipe éducative, paramédicaux et assistant social.

Les CNRHR : intervention du CRESAM puis demande à la Pépinière.

La MDPH : informée de notre accompagnement puis échanges réguliers avec la cellule réponse accompagnée pour tous.

Le centre médico-psychologique : partenariat plus compliqué à mettre en œuvre.

Les services hospitaliers : partenariat simplifié grâce à Dr Elise Schaefer.

4. En synthèse

LEVIERS

- Accompagnement de qualité
- Coordination médicale
- Coordination de parcours

- Absence de diagnostic
- Multiplicité des intervenants
- Spécificités familiales

FREINS



« Les situations de handicap dont nous parlons ici sont peu nombreuses ; elles sont très spécifiques dans leur expression et sont particulièrement complexes et difficiles à repérer, à évaluer et à prendre en charge. Mais, en ce sens, elles appellent une réponse à la hauteur de leur complexité ».

Merci pour votre attention

Table ronde n°1

PREVENIR LA CRISE:

Mettre en œuvre des adaptations environnementales

- Fabienne ROUSSEY, Pilote de l'ERHR Nord-Est – Antenne Alsace
- Marie-Clotilde KIPP, Directrice de Site du Neuhof à Strasbourg, et l'équipe du DASCA, Association Adèle de Glaubitz
- Daniel LE, Directeur Général de l'Institut Les Tournesols et Fanny REITHLER, cadre de direction du Pôle médicalisé enfants/adultes, à Sainte-Marie aux Mines



L'HOPITAL COMME RESSOURCE:

De l'appui dans la recherche d'une meilleure compréhension des solutions à la solution de dernier recours

Dr Romain COUTELLE, psychiatre et pédopsychiatre au Service psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent des Hôpitaux Universitaire de Strasbourg

Dr Alexis KARAKOSTAS, psychiatre et psychothérapeute, coordinateur de l'unité d'informations et de soins des sourds à l'Hôpital Pitié-Salpêtrière de Paris



Table ronde n°2

SAVOIR GERER LA CRISE

- **Sonya VAN DE MOLENGRAFT et Guillaume FERRON, Centre National Ressource CRESAM**
- **Anne-Marie ASCENSIO, Directrice du Pôle Enfance de l'Association Au fil de la vie, à Thann**
- **Ivan TZEPLAEFF, Vice-Président de l'Association française du syndrome de Lowe**



Table ronde n°3

QUELLES PISTES POUR EVITER LA RECIDIVE ET LA RUPTURE DE PARCOURS ?

- Dr Anne de SAINT-MARTIN, neuropédiatre aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
- Marie-Christine MELONI et Théo PRUNEAU, AFTC Alsace
- Hélène MANGIN, Cheffe de service du Centre de Ressources médico-social pour adultes porteurs du syndrome de Prader-willi et Marion LEGRAND, psychologue du CERMES de Dombasle.



LA GESTION DES COMPORTEMENTS PROBLEMES CHEZ NOS VOISINS EUROPEENS

Serge FOURMEAU, Directeur Général de l'IMSP Le Foyer de Roucourt

Claude BERTE, Directeur Qualité et Chef de projet de l'IMPS de Roucourt



Conclusion de la journée

Dr Monique BOGEN, Conseiller médical territorial ARS Grand Est (DT 67)



Nous vous remercions de votre participation

