



Prévention et Gestion des comportements problématiques

Annette GONDREXON Pilote Equipe Relais Handicaps Rares
Antenne Lorraine/Champagne Ardenne

Porteurs du dispositif sur l'inter-région Nord Est :



Présentation du dispositif intégré

Que sont les ERHR ?

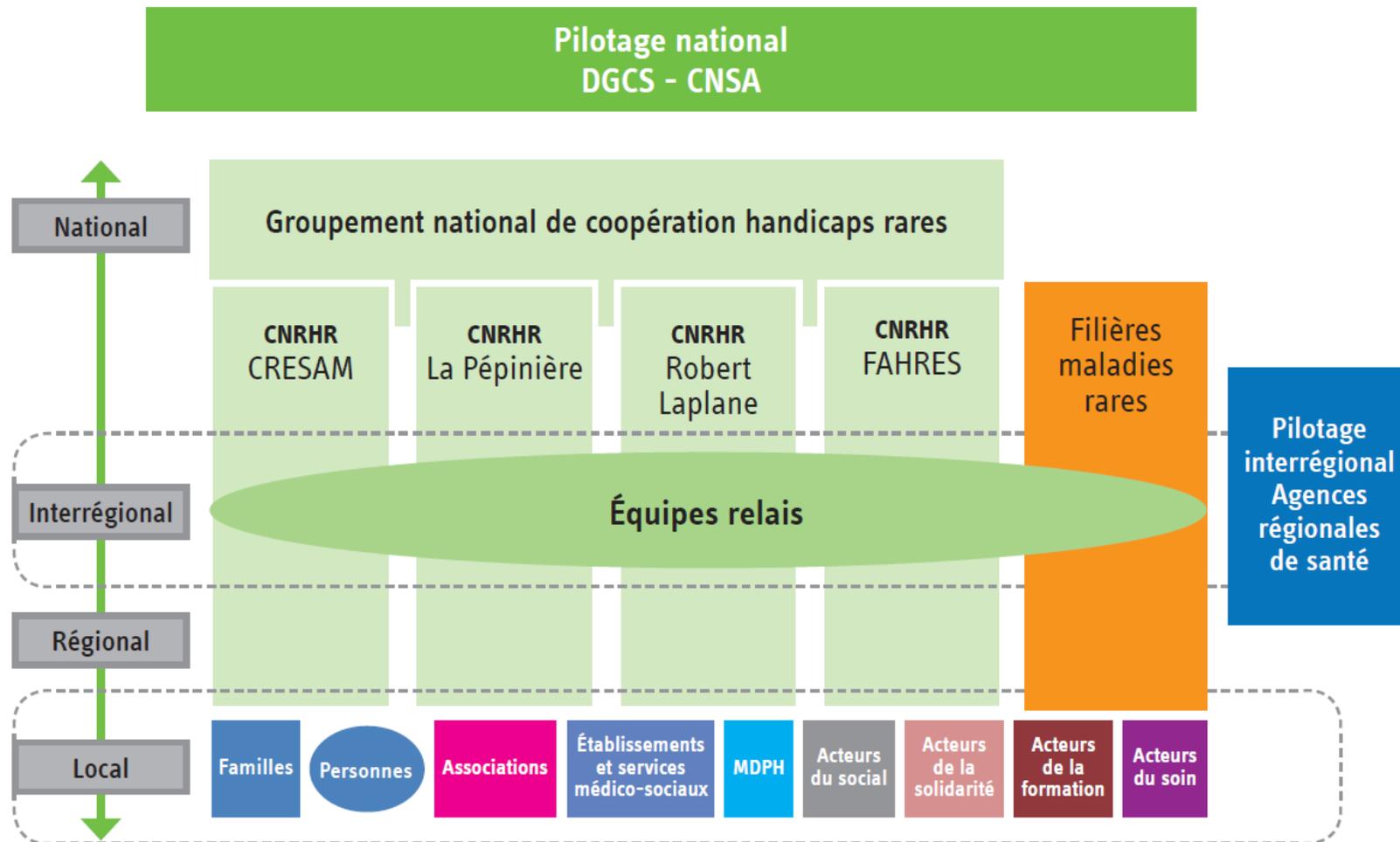
Qu'est ce que le handicap rare?

Comment prévenir les ruptures de Parcours?

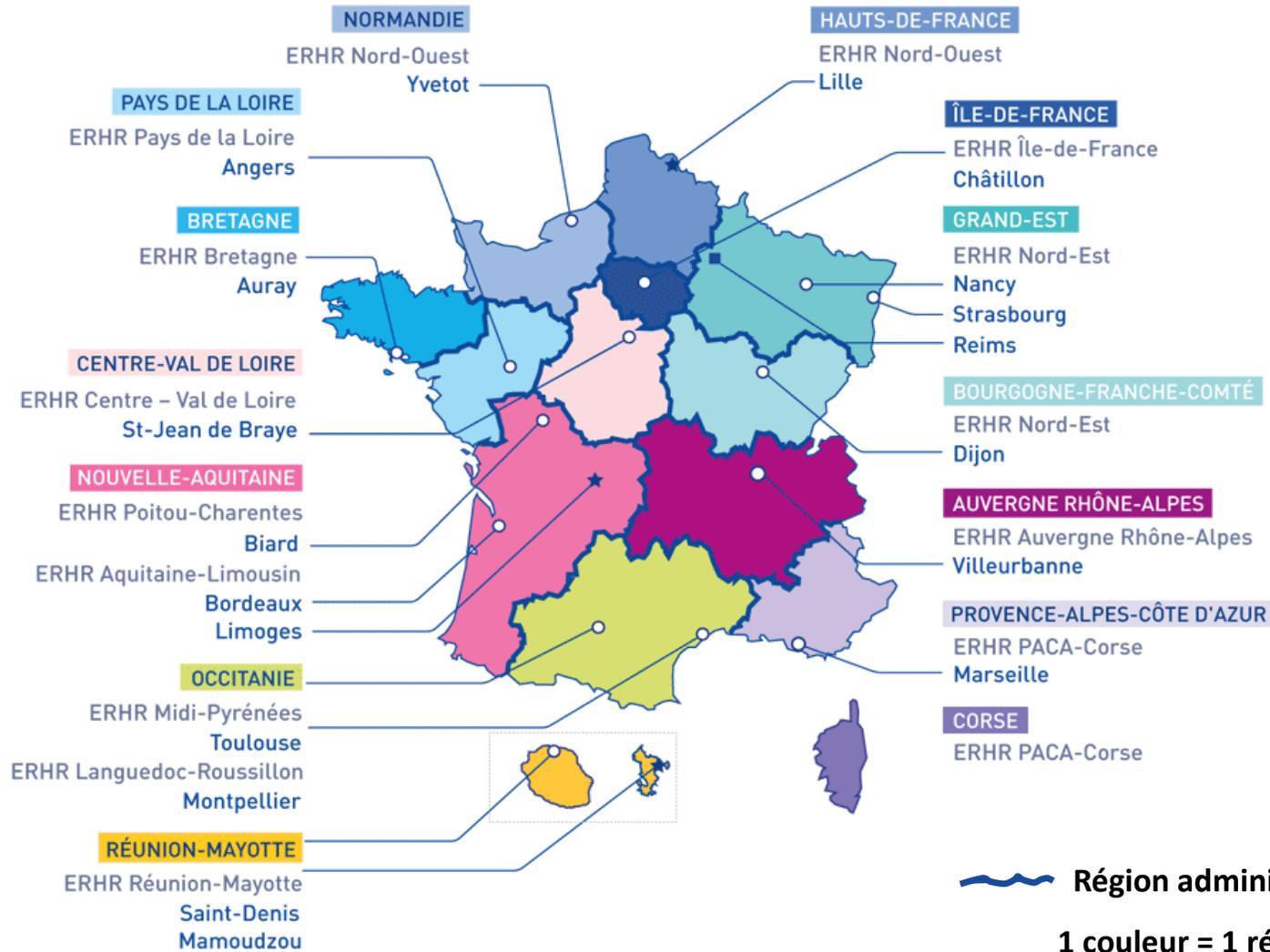
Schémas nationaux d'organisation sociale et médico- sociale pour les handicaps rares 2009-2013 / 2014-2018

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 vise à renforcer la connaissance des situations de handicap rare et/ou complexe tout en apportant des réponses aux personnes accueillies en améliorant la qualité de l'accompagnement, en assurant la continuité des parcours de vie, notamment dans les périodes de transition et en favorisant l'accès aux ressources existantes sur le territoire à tous les âges de la vie

Le dispositif intégré



La répartition des équipes relais handicaps rares



13 Equipes Relais

- 19 sites
- 4 équipes multisites
- 2 équipes **inter-régionales**
(nouvelles régions administratives)

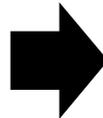
L'Equipe Relais Handicaps Rares Nord Est



33 associations adhérentes
sur le Grand Est et la Bourgogne-
Franche Comté
= **350 établissements et services**
sociaux et médico-sociaux

Missions des Equipes Relais

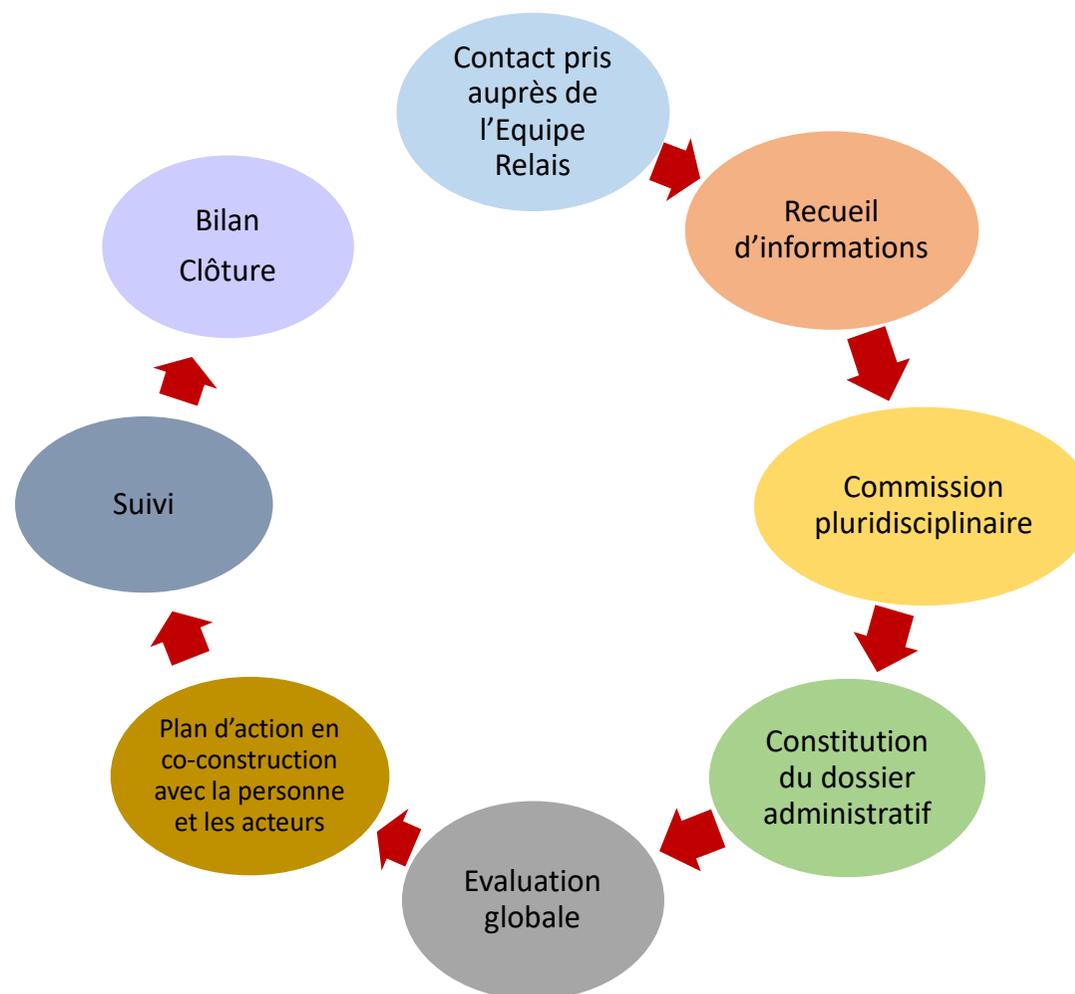
- **Public : ensemble des handicaps rares**
- **Appui à la démarche d'intégration sur un territoire**
- **Interface locale / nationale**
- **Actions individuelles / collectives**

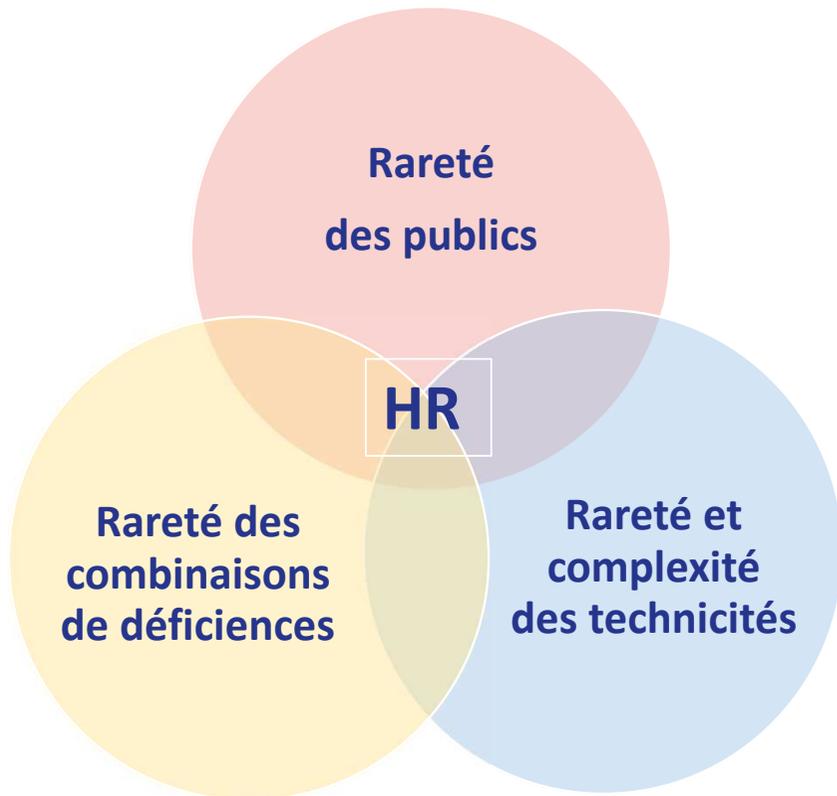


- **Connaissance des besoins et des ressources du territoire**
Réaliser un état des lieux de l'existant sur le territoire Nord Est
Identifier les experts et les mobiliser sur les situations de handicaps rares les plus complexes
- **Identifier les personnes en situation de HR**
Apporter les solutions adaptées à leur problématique
- **Animation de réseau d'acteurs locaux**
Soutenir le processus d'intégration pour améliorer collectivement les réponses aux besoins et attentes des personnes
- **Appui à la coordination des parcours**
Soutenir les initiatives et les expérimentations médico-sociales sur de nouvelles formes d'accompagnement.
Faciliter la continuité du parcours de vie notamment lors des transitions et par une meilleure articulation avec le sanitaire
- **Appui aux pratiques professionnelles et développement des compétences**
- **Appui à la réflexion stratégique territoriale**
Transformation de l'offre afin qu'elle réponde aux besoins de tous

Qui peut solliciter l'équipe relais handicaps rares, et comment ?

- Les personnes en situation de handicaps rares
- Les familles et associations de familles
- Les associations gestionnaires, ESSMS, MDPH, acteurs du soin, de la solidarité et du social, l'éducation nationale, les CNRHR,...





La définition du HR

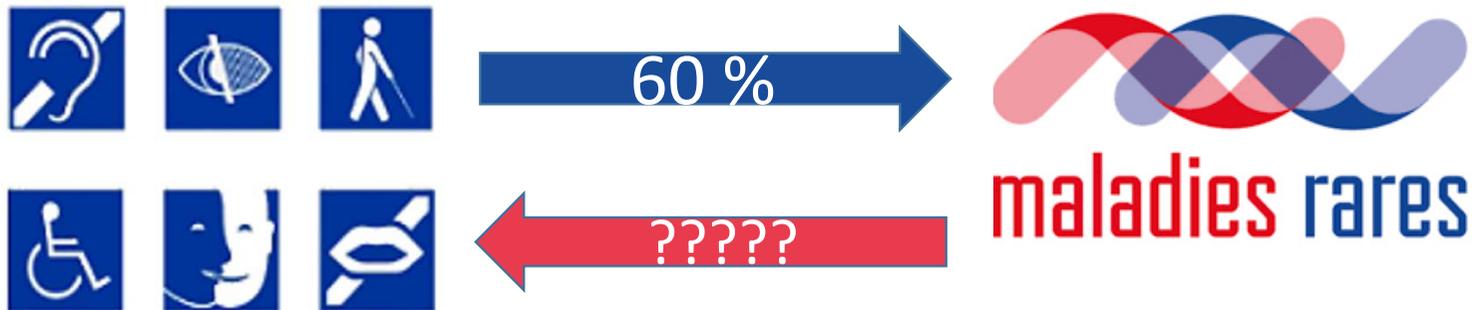
Définition 2005 (Article D312-194 du CASF)

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 :

- ❖ L'association d'une déficience auditive et d'une déficience visuelle graves
- ❖ 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 qu'une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux ou une épilepsie sévère.

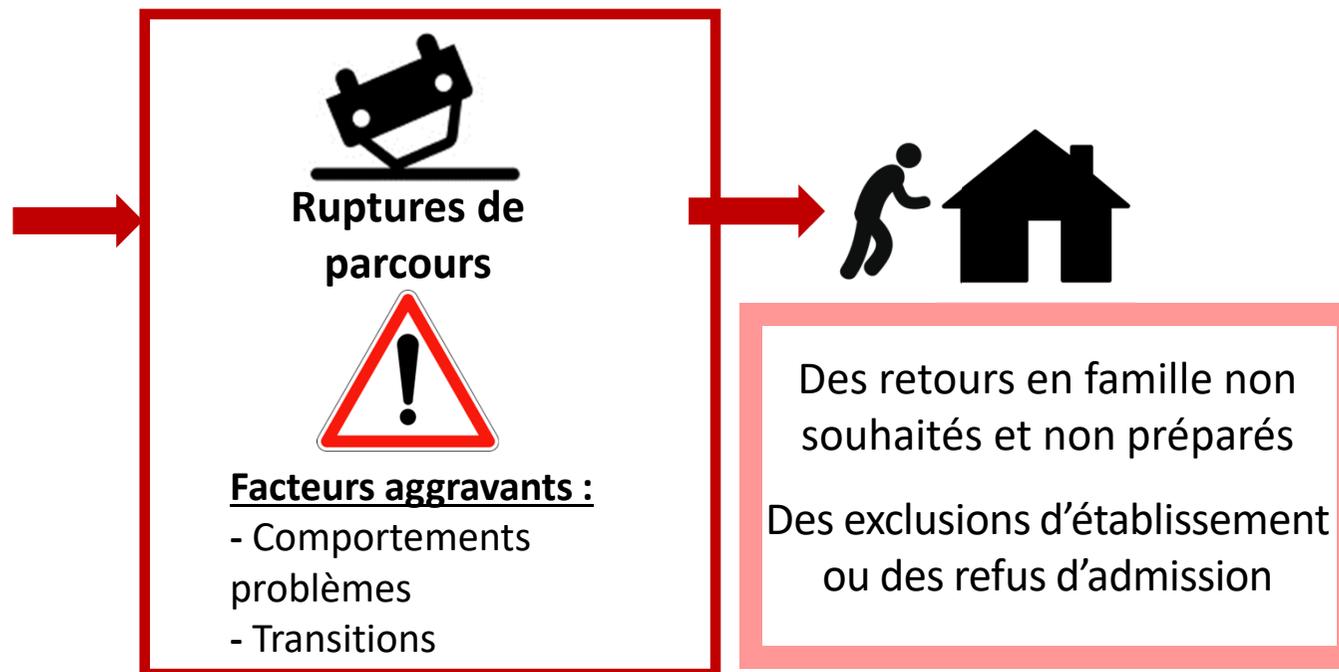
De l'importance des mots...

- ❖ **60 %** des situations de Handicap Rare sont concernées par une Maladie Rare (exemples de syndromes: CHARGE, Cornelia de Lange, Huntington, Lennox-Gastaut, Prader-Willi, Sanfilippo, Sotos, Usher, West, X fragile,...)
- ❖ **MAIS** Maladie Rare ne veut pas dire Handicap Rare au sens de sa définition.



La problématique des ruptures de parcours

Situations de handicaps rares
=
Complexité de la prise en charge



Le rapport Piveteau « zéro sans solutions »

- Préconise des pistes d'action et l'innovation de réponses adaptées afin d'éviter les ruptures de parcours
- Envisage la fin des ruptures de parcours par une mobilisation collective sans failles

Comportement-défi: partage des connaissances

Il est essentiel de travailler à amoindrir les obstacles ou freins au parcours des personnes, sachant que les troubles du comportement peuvent être particulièrement difficiles à gérer et peuvent générer des ruptures de parcours.

Le principe de prévention impose, toutefois, de permettre aux équipes d'accéder à une meilleure connaissance de ces troubles (capacités d'analyse et de recul sur les situations individuelles, repérages des signes précurseurs, ...) afin de pouvoir modifier en profondeur leurs modalités d'intervention et de pouvoir répondre de façon appropriée aux besoins et aux attentes des personnes accompagnées, tout en évitant les ruptures de parcours.

Un des leviers pour travailler sur ces troubles du comportement est la formation et l'information individuelle et collective des professionnels et des aidants.



L'esprit d'intervention

La volonté du dispositif de l'équipe relais Handicaps Rares s'inscrit dans une courte temporalité de présence auprès des professionnels-elles et des personnes directement concernées. Cette contingence apporte l'approche suivante:

Une co-construction permanente entre les équipes et le conseiller technique HR, sans savoir absolu

Une considération des réalités de la dynamique institutionnelle (architecture des locaux, nombre de personnel par équipe, rythme de vie quotidien de l'établissement, etc.)

Une considération de l'écologie de l'environnement de la personne concernée, c'est-à-dire, la prise en compte de l'ensemble des facteurs structurant sa vie (famille, soins, scolarité, sensorialité...) et la mutualisation des façons de faire avec elle d'un lieu à un autre, d'un professionnel à un autre, dans la mesure du possible

Un respect des capacités et limites de part et d'autre des acteurs de terrain ainsi que celles de la personne concernée



Prévenir les risques de rupture de parcours

En résumé, l'Équipe Relais n'est pas l'équipe « experte » du handicap rare, mais sa mission est d'imaginer et de **proposer une diversité de réponses nouvelles d'accompagnement face à des situations rares et non conventionnelles**:

- **Modifier le regard des professionnels** sur ces situations « complexes » en les évaluant sous l'angle des capacités et compétences de la personne, en imaginant les possibles.
- **Accompagner le changement** dans les pratiques et postures des professionnels, voire dans les projets d'établissement.
- Recueillir et s'appuyer sur les **attentes et besoins de la personne elle-même** et de sa famille et réunir autour d'eux tous les acteurs concernés et légitimes pour y répondre.
- Faire de la **subsidiarité** notre principe de base: mettre en lien, orienter vers les « experts » (Filières Maladies Rares, Centres Nationaux de Ressources pour les Handicaps Rares,...), aider à la prise de recul, à la construction de réponses innovantes.

Merci de votre attention !



Nous contacter :

Pilote Lorraine Champagne-Ardenne

Annette GONDREXON

annette.gondrexon@erhr.fr

03 83 22 25 63

Secrétariat territorial

Nadège MENUT

nadege.menut@erhr.fr

03 83 22 25 60

Coordinatrice Secteur Lorraine

Caroline RICHARD

Caroline.richard@erhr.fr

03 83 22 25 61

Coordinatrice Secteur Champagne-Ardenne

Elodie LAGACHE

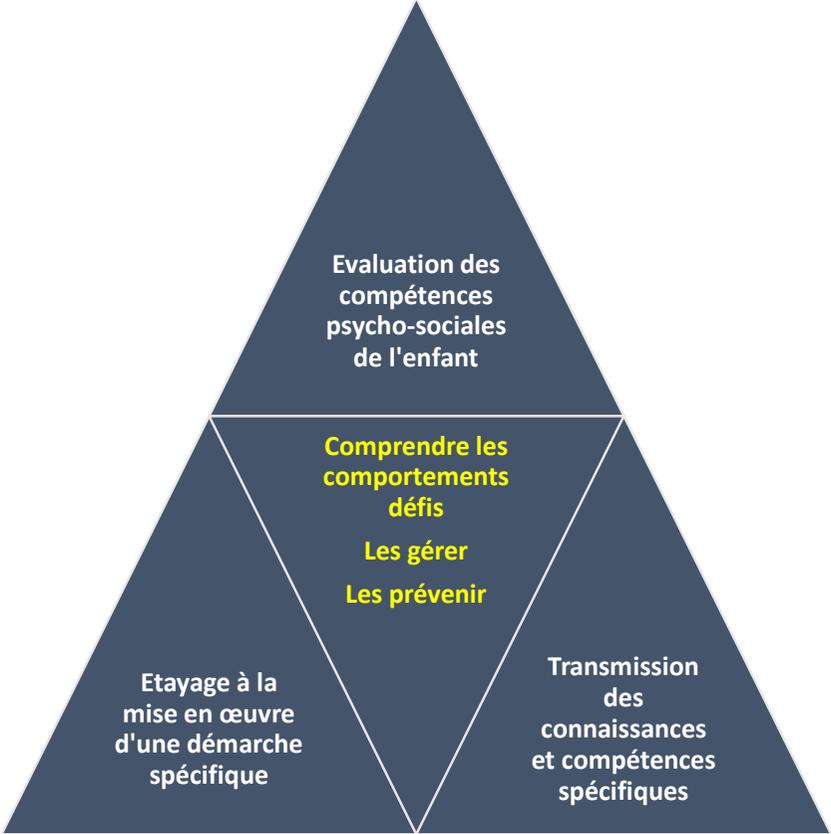
Elodie.lagache@erhr.fr

06 61 37 46 23

Illustration par une situation

Emilie
12 ans
Syndrome C.H.A.R.G.E
Problématique à l'origine de la demande :
Comportements défis importants (auto et hétéro agressivité, nécessité de contention jour et nuit, traitements médicamenteux inefficaces)
Danger avéré pour Emilie, sa famille, les professionnels qui l'accompagnent

Proposition, adoption et complétude d'une évaluation pertinente :
Démarche amorcée, guidée et finalisée par une conseillère technique de l'ERHR, en lien avec le CHS, l'IME sortant et la famille



Accompagnement collectif par deux conseillères techniques de l'ERHR pour permettre de nouvelles adaptations environnementales à l'IME portant sur la question des comportements défis

Rédaction d'un livret d'accompagnement : Amorcé, guidé et finalisé par une conseillère technique de l'ERHR, en lien avec le CHS, le nouvel IME et la famille

+

Financement de prestations ponctuelles pour un tuilage des savoirs entre le CHRS et le nouvel IME