



# Bulletin d'information Handicaps Rares

N° 18 – décembre 2021

## SOMMAIRE

Intro .....	1
Actualités régionales.....	2
Actualités nationales.....	6
Et plus encore.....	7

Équipe Relais Handicaps Rares  
Midi-Pyrénées



## Intro

Vous trouverez dans ce bulletin d'information :

- Un retour sur notre participation aux Journées Ville et Handicap de la mairie de Toulouse
- La poursuite du projet de chiens-guides pour personnes sourdaveugles signantes
- L'actualité des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) en Occitanie
- Les retours de la dernière sensibilisation aux Communications Alternatives et Améliorées (CAA),
- L'actualité du ROSEAU des CAA, notre Communauté de Pratique impulsée et animée par l'Équipe Relais
- L'actualité épilepsie et handicap (recherche-action NEXTHEP et lancement de la Communauté de Pratique)

Nous vous informons également d'actualités nationales en lien avec les handicaps rares :

- La présentation d'un guide des communications tactiles (CRESAM)
- La prise en compte de la surdité dans le cadre d'un groupe de travail national
- Un lien vers le rapport IGAS sur la transformation de l'offre
- Une synthèse du cahier des charges des Communautés 360 diffusé le 30 novembre 2021

Exceptionnellement, nous n'alimentons pas la rubrique « Agenda ». En effet, ayant développé nos aptitudes en matière de programmation / déprogrammation / adaptation, nos projets pour l'année 2022 se dévoileront progressivement sur notre site Internet, en réactivité à vos demandes et aux contraintes sanitaires.



Alors merci de consulter régulièrement le site Internet de l'Équipe Relais et notamment la rubrique AGENDA : <https://midipyrenees.erhr.fr/agenda> ou bien notre page Facebook.

Et n'hésitez pas à nous contacter pour nous faire part de vos suggestions de thématiques, lieux ou dates. Notamment concernant les journées de sensibilisation à la CAA dans la perspective de nouvelles sessions.

Enfin, nous informons de l'arrivée de  
Farida MESBAHI, éducatrice spécialisée,  
au sein de l'Équipe Relais.

Bonne fin d'année à tous.



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

## Actualités régionales

Ville et handicap – Journée proposée par l'Institut des Jeunes Aveugles

# VILLE & HANDICAP 2021



toulouse  
métropole



Dans le cadre de la semaine **Ville et Handicap** organisé par la **mairie de Toulouse**, l'Institut des Jeunes Aveugles de Toulouse a proposé une journée d'accueil et de découverte des **Unités Répit Occitanie** et de **l'Équipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées**.

Cette journée s'est déroulée le **samedi 20 novembre** à la Maison du Rugby de Toulouse.

Elle s'adressait à des familles et des jeunes en situation de handicap, dans un environnement agréable et une ambiance conviviale.

Les jeunes ont pu participer à des activités sportives, ludiques et culturelles : psychomotricité, musique, jeux de société (avec l'association Witoa), atelier pâtisserie et pratiques adaptées de rugby.

Les familles ont pu échanger et se renseigner sur les modalités de répit proposées par l'Institut des Jeunes Aveugles, sur les missions et interventions de l'Équipe Relais.

### La formation de chiens guides écouleurs : une réalité avec l'école de chiens-guides du Grand Sud-Ouest

Dès 2015, dans le cadre de l'accompagnement d'une personne sourdaveugle, l'ERHR a entamé un travail de réflexion quant à la faisabilité d'un **chien guide adapté à la surdicécité**. Nous mobilisons alors l'école de chiens guide de Toulouse, l'école de « chiens du silence » dans les Hautes-Pyrénées, le réseau surdicécité et le SAVS Les Iris.

Nous identifions alors quelques points de blocage et des questionnements à approfondir (humains, techniques, administratifs...). Mais l'école de Chiens-Guides du Grand Sud-Ouest (CGCSO) s'est engagée activement sur ce projet et ainsi lancé les premières expérimentations en France. Ce sont des parcours longs (évaluation, préparation, formation, appropriation, remise...), avec adaptation des pratiques et interprétariat LSF.



Et en 2021, CGCSO a réalisé trois remises de chiens guides écouleurs. Avec l'idée d'essaimer sur le territoire national. Nous avons pu réaliser dans cette perspective un premier bilan. Il a été souligné l'importance de prendre en compte l'ensemble des besoins de la personne sourdaveugle, et le fait que le chien guide écouleur s'inscrit dans un large accompagnement médico-social (opticiens, ophtalmo, ORL, audioprothésistes, kiné...) et des besoins lourds d'interprétariat (LSF voire LSF tactile). Des vidéos sont mises à disposition autour de cette expérimentation : Vidéo 1 : [https://youtu.be/r\\_QztKbV\\_j4](https://youtu.be/r_QztKbV_j4) ; Vidéo 2 : <https://youtu.be/u5pctDHWjKo>

## Compte-rendu du Comité de Pilotage régional des Dispositifs d'Appuis à la Coordination – DAC (12 oct. 2021)

La coordination au bénéfice des professionnels de santé et des usagers est l'enjeu central et impérieux de ces futurs DAC. La dynamique du projet est aujourd'hui structurée avec des préfigureurs nommés dans tous les départements, et les équipes projets s'attachent désormais à la structuration institutionnelle et opérationnelle de ces dispositifs. La majorité des départements semble s'orienter vers un portage associatif, mais d'autres font le choix de renforcer des groupements de coopération existants. Chaque situation territoriale, chaque histoire départementale est particulière.

Les prochaines étapes porteront sur les questions de transfert de personnels (entre les différentes instances de départ : MAIA, PTA...), sur la question de la gouvernance adaptée au portage juridique choisi, et enfin sur la finalisation des projets de territoire (attendus pour la fin du premier semestre 2022).

## Collectif de sensibilisation et d'échange sur les Communications Alternatives et Améliorées (16 nov. 2021)

Le dernier CEPAPHO dédié aux Communications Alternatives et Améliorées s'est déroulé en visioconférence le 16 novembre. Il a permis de rassembler notamment toutes les personnes qui n'avaient pas pu participer aux précédentes sessions. 18 personnes ont participé, dont 2 aidants familiaux.

Animée par Mathilde Suc-Mella (CAApables) et Argana Bessiere (ERHR), cette session a permis de partager un langage commun et des principes de base sur ces questions de communication. Et, comme d'usage, de se familiariser avec quelques outils de CAA.

Nous avons pu également nous appuyer sur de riches témoignages de familles et de professionnels. A titre d'exemple, vous pouvez regarder cette vidéo qui illustre une possibilité de communication multimodale. C'est [ICI](#).

Puis, avec gourmandise et sans doute en lien avec l'approche des fêtes de Noël, nous avons longuement pris appui sur la thématique de la cuisine avec différents types d'outils de communication autour de cette activité, pour la compréhension et l'expression.

Grâce à tous ces témoignages, nous continuons d'alimenter notre base documentaire. N'hésitez pas à la consulter, vous y trouverez des informations générales sur les CAA, des outils, des stratégies d'apprentissage, des ressources...

→ C'est ici : <https://midipyrenees.erhr.fr/focus-cao>



Parmi les nouvelles références, vous trouverez notamment un dossier particulièrement complet et instructif pour la mise en place de CAA dans les Etablissements et Services Médico-Sociaux, réalisé par Hoptoys (ci-contre).

## Vous avez participé à un collectif d'échange ? Merci de nous faire un retour critique !

Soucieux d'améliorer en permanence notre projet et nos collectifs d'échange, qu'ils soient en présentiel (CEPAPHO) ou en visioconférence (WEPAPHO), nous proposons désormais systématiquement aux participants de renseigner un questionnaire de satisfaction à l'issue de chaque session. Vos retours nous sont en effet particulièrement utiles pour ajuster nos propositions d'animation au plus près de vos besoins, et il est donc essentiel de prendre en considération votre évaluation, vos retours et vos suggestions. Ce questionnaire est destiné à tous les participants (qu'ils soient aidants familiaux ou professionnels). Il est anonyme et l'analyse des réponses donnera lieu à une synthèse publiée sur notre site Internet.

Si vous avez récemment participé à un collectif d'échange, nous vous encourageons à renseigner ce questionnaire. C'est [ICI](#).

## ROSEAU des CAA – C'est parti !!!

Aujourd'hui, le **ROSEAU des CAA c'est plus de 250 professionnels**, principalement du médico-social, mais aussi des services d'aide à domicile, de services sanitaires, de libéraux. Le ROSEAU c'est également des intervenants associatifs auprès d'enfants, d'adultes... **Et plus de 50 familles !**

La première réunion du ROSEAU a été animée par l'Equipe Relais le **6 octobre 2021 en visioconférence**.

Elle était centrée sur « **l'évaluation clinique des capacités, compétences et potentiels communicationnels** ».

58 personnes se sont mobilisées pour ce collectif d'échanges : les participants étaient des professionnels issus d'établissements ou services médico-sociaux, et du secteur associatif. 12 personnes étaient des aidants familiaux.

Trois participants nous ont tour à tour présenté des outils d'évaluation des capacités et potentiels communicationnels : le **CHESSEP**, le **ComVoor**, le **Profil Pragmatique**. Puis nous avons partagé de nombreux témoignages de familles et de professionnels des secteurs enfants, adultes et personnes âgées, de services à domicile, d'associations.

Cette session a été également l'occasion de pointer un certain nombre de questionnements, que nous aurons l'occasion d'aborder lors de nos futures sessions.

Nous ne pouvons ici retranscrire l'ensemble des présentations et discussions.

Nous vous invitons à consulter le compte rendu. C'est [ICI](#).

**Evaluation à chaud** : globalement, le format proposé a été très apprécié et constructif, et cela nous invite donc à **poursuivre dans cette voie**. Se retrouver pour une demi-journée permet à chacun de se rendre disponible, et le fait d'alterner à l'avenir des sessions en visioconférence et en présentiel apparaît tout à fait pertinent.

Nous relevons plusieurs demandes concernant un **annuaire des participants** au ROSEAU, afin que des liens puissent se créer en dehors de nos temps d'échange. C'est un point sur lequel nous serons amenés à travailler ensemble, en respectant les choix et possibilités de chacun.

Apparaît également la problématique de **l'implication des professionnels libéraux**, très intéressés pour participer au ROSEAU, mais dont le cadre d'exercice est très limitant en ce qui concerne le travail pluridisciplinaire et la coordination autour des situations individuelles.

Nous avons arrêté ensemble la thématique de notre prochaine réunion du ROSEAU des CAA :

**« La coordination autour de la communication de la personne\* »**

**Mercredi 12 janvier 2022 de 9h à 12h** en visioconférence.

Infos et inscriptions : Argana Bessiere - 06 16 36 10 83 / [midipyrenees@erhr.fr](mailto:midipyrenees@erhr.fr)

\*On parle ici de la « communication personnalisée », c'est-à-dire construite de manière spécifique autour de / avec la personne, pour la distinguer de la « communication individualisée » qui consiste à adapter des outils et pratiques en vigueur dans l'établissement, ou encore de la « communication universalisée » qui est déployée pour tous dans l'environnement de vie.

Face à des situations complexes, au sein de systèmes multi-acteurs, nous pourrions partager des expériences, outils et ressources sur la manière de **coopérer** :

- Partager ce que l'on perçoit, ce que l'on tente, ce que l'on observe
- Prendre en considération l'expérience familiale (y compris les « bricolages »)
- Diffuser des outils personnalisés de CAA, des pratiques entre les différents acteurs
- Favoriser l'adhésion de tous à la démarche
- Prendre en compte la disponibilité, les compétences et les limites de chacun

Autant d'expériences qui nous permettront d'évoquer la question, la nécessité, la déclinaison, de la **coordination** :

- Identifier des modalités de coordination (coordinateur, partages d'infos, temps d'échange...)
- S'assurer de la cohérence des postures et interventions de chacun
- Evaluer ensemble la mise en œuvre et les effets
- Faire évoluer ensemble les modalités de communication, l'autonomie de la personne

## Epilepsie et Handicap – Définition de la fonction ressource et projet de Communauté de Pratique en Occitanie

### *Nextthep : recherche-action sur la fonction ressource en épilepsie sévère*

Le Centre National de Ressources Handicaps Rares-Epilepsies Sévères (**FAHRES**) a engagé une recherche-action sur la fonction-ressource dans le champ médico-social. Ce projet **NEXTHEP**, soutenu par l'ARS Occitanie, est mené en partenariat avec le CNDEE (Comité national des directeurs d'établissements spécialisés en épilepsie), EFAPPE (association de personnes épileptiques), l'IFROSS (Université de Lyon 2) et Ipso Facto (cabinet conseil en politiques sociales et de santé).

Dans le contexte d'évolution du secteur, la constitution et le recours à des ressources territoriales spécialisées semblent au cœur des enjeux de l'accompagnement, notamment pour des situations estimées complexes. Mais **qu'entend-on par fonctions ressources ? Comment les définir ? Comment les déployer et les soutenir ?** En d'autres termes, comment renforcer la capacité d'établissements disposant de ressources en épilepsie à projeter de manière organisée leur expertise vers les personnes et acteurs du territoire ?

Le décret du 9 mai 2017 accorde la possibilité pour les ESMS d'affirmer et maintenir une spécialisation: « *toutefois, certains établissements ou services peuvent être **spécialisés** dans l'accompagnement de publics définis de manière différente lorsqu'ils assurent également des **fonctions de formation, d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'autres établissements ou services en vue de l'accueil de ces publics** » (Art. D. 312-0-3.-I de CASF)*

Une enquête a été déployée dans le cadre de NEXTHEP sur la région Occitanie. Après un repérage d'ESMS représentatifs à questionner, établi en lien avec l'ARS et les Equipes Relais Handicaps Rares d'Occitanie. Il leur a été proposé une démarche d'autodiagnostic puis des entretiens avec les équipes pluridisciplinaires. 28 organismes ont été ainsi interrogés, représentant **32 ESMS** (13 adultes, 19 enfants). Parmi eux :

- 26 ESMS expriment des besoins d'appui quel que soit leur niveau de compétences en matière d'épilepsie
- 10 ESMS sont repérés comme bénéficiant d'un potentiel réel pour exercer la fonction ressource.

Et un certain nombre de conclusions émergent de cette démarche :

- L'importance du rôle de **tête de réseau de FAHRES** en capacité de produire du contenu « Ressource de la ressource »
- L'appui possible sur une **équipe experte identifiée en région** pour soutenir cette dynamique (Castelnouvel)
- Un besoin de **montée en compétences** des professionnels sur l'exercice de la fonction ressource de proximité
- L'importance du rôle des **ERHR** sur l'animation d'une dynamique régionale, mise en lien, appui à la formation

### *Animation d'une Communauté de Pratique sur l'Epilepsie Sévère en Occitanie*

Dans cette perspective, les Equipes Relais Handicaps Rares d'Occitanie vont être accompagnées sur la durée par le CNR FAHRES afin d'instaurer et animer une **Communauté de Pratique Epilepsie & Handicap** sur l'Occitanie.

Il s'agit donc de favoriser la relation entre les acteurs concernés, familles et professionnels, pour partager les connaissances et expériences, rendre accessibles les ressources sur le territoire et construire de nouvelles compétences.

FAHRES va soutenir les Equipes Relais Handicaps Rares d'Occitanie pour créer ces espaces de partage fédérateurs, ouverts à tous et apprenant : des plénières, des groupes de travail, des bases documentaires, des ateliers de formation, des ateliers pratiques.

« *Les communautés de pratique sont des groupes de personnes qui se rassemblent afin de partager et d'apprendre les uns des autres, face à face ou virtuellement. Ils sont tenus ensemble par un intérêt commun dans un champ de savoir et sont conduits par un désir et un besoin de partager des problèmes, des expériences, des modèles, des outils et les meilleures pratiques. Les membres de la communauté approfondissent leurs connaissances en interagissant sur une base continue et à long terme, ils développent ensemble de bonnes pratiques.* » (Wenger, McDermott et Snyder, 2002)



Nous allons ainsi conforter nos méthodes et outils d'animation. Cette collaboration devrait démarrer dès le premier trimestre 2022.

Et nous pourrons nous appuyer sur une plateforme d'accompagnement numérique déjà installée au niveau national : [www.paces.care](http://www.paces.care), base partagée de connaissances, webinaires, interactions et forums, newsletter.

## Actualités nationales

### Présentation d'un guide des communications tactiles (CRESAM)

Le Centre National de Ressources dédié aux surdicécités, le CRESAM, met à disposition un outil pédagogique de communication qui réunit un livret et 10 fiches thématiques sur la surdicécité. L'objectif est que les personnes puissent se saisir concrètement des outils suivants afin de mettre en place une communication bienveillante et adaptée auprès des personnes double déficientes sensorielles :

- les communications tactiles,
- la Langue des Signes Française Tactile,
- la dactylogogie,
- la dactylogogie tactile,
- l'écriture fictive et dans la main,
- l'alphabet de Lorm,
- la communication haptique,
- le braille et le braille tactile,
- la communication non codée.

Le guide se veut évolutif afin de suivre les nouvelles modalités de communication émergentes. Consulter le guide [ici](#).

Un article disponible [ici](#) va être publié dans le prochain numéro de Dbl Review, le bulletin d'information de l'organisation Deafblind International.



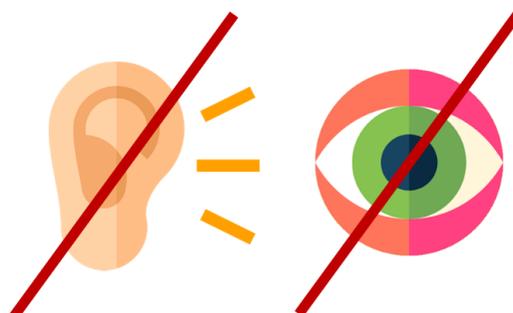
### Prise en compte de la surdicécité dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap

Le GNCHR participe à un groupe de travail pour une meilleure prise en compte de la surdicécité. Le comité interministériel du handicap du 5 juillet 2021 a annoncé la mise en place d'un groupe de travail pour définir d'ici la fin de l'année les modalités de compensation adaptées aux besoins des personnes sourdaveugles. Ce groupe de travail réunit des personnes concernées, des associations, des représentants et des experts désignés par le CNCPH, la CNSA, la DGCS et le SG CIH, parmi lesquels l'ANPSA, le CNRRH CRESAM et le GNCHR. L'Institut des Jeunes Aveugles de Toulouse et l'Equipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées y contribuent également.

Le 9 novembre, le groupe de travail s'est réuni pour la première fois. Les associations ont proposé une grille de cotation afin d'éclairer la situation de la personne sur le volet médical et d'être une aide à la décision pour les MDPH dans l'attribution de la PCH en fonction :

- des déficiences visuelles et auditives,
- des autres troubles associés,
- des modes d'accès à l'information,
- des besoins de l'aidant pour les actes de la vie quotidienne,
- et des autres besoins.

La qualité du travail proposé a été saluée par le CIH, la DGCS et la CNSA. Ils s'appuieront sur cette grille et le document d'explication très complet qui l'accompagne afin d'avancer. D'autres réunions de travail sont programmées dans ce sens.



### Rapport de l'IGAS sur la transformation de l'offre



Dans son rapport publié le 20 octobre 2021, l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) propose des pistes pour la transformation des établissements et services sociaux et médico-sociaux. L'IGAS plaide en faveur d'une « déségmentation » de l'offre médico-sociale afin de favoriser sa transformation pour répondre aux attentes et aux besoins des personnes en situation de handicap. [Le rapport est à lire ici.](#)

## Le cahier des charges pour les Communautés 360 est validé

Le secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées vient de valider le cahier des charges pour les Communautés 360. Il a été diffusé dans la **circulaire** N° DGCS/SD3/2021/236 du **30 novembre 2021**. Ce cahier des charges vise à encadrer les modalités de **gouvernance** et d'**intervention** des Communautés 360, harmoniser les **pratiques** dans les territoires et permettre une **couverture territoriale** optimale, fixer des **objectifs** d'activité et de résultats partagés pour guider leur mise en place et en suivre l'évolution.

Ce cahier des charges précise également l'**articulation** avec le dispositif d'orientation permanent (**DOP**) et de Réponse Accompagnée Pour Tous (**RAPT**) des MDPH, mais aussi avec les autres partenaires du milieu ordinaire et du secteur social, médico-social et sanitaire dont les Dispositifs d'Appui à la Coordination (**DAC**).

L'Agence Régionale de Santé (ARS) est responsable de la mise en œuvre de cette gouvernance et de cette organisation. Ainsi sur chaque département un **Comité Territorial Départemental** sera co-animé par l'ARS, le département et l'Etat pour en assurer la cohérence avec l'ensemble des politiques publiques et les partenaires concernés (enfance, jeunesse, santé, éducation, formation, emploi, loisir...).

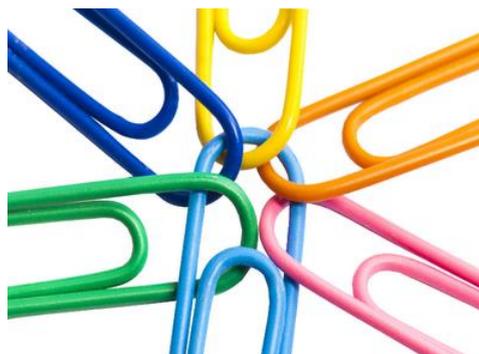
Un **comité de pilotage** de chaque Communauté 360 rassemblera l'**organisme porteur** de la Communauté 360 et les différents « **membres cœurs** », à savoir les associations représentatives des personnes et des familles, la MDPH, les établissements et services d'action sociale, médico-sociale et sanitaire, l'Education Nationale et les « **effecteurs** » Communauté 360 : Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE), Plateformes de répit, Plateformes dédiées aux Troubles Neurodéveloppementaux, Equipes Relais Handicaps Rares, Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC)...

L'**organisme porteur** mobilisera une équipe financée par des crédits dédiés et constituée à minima par un **coordinateur de communauté** et des **conseillers en parcours**. Le **réfèrent RAPT/PAG** de la MDPH participera activement à la Communauté 360. Les missions sont déclinées ainsi :

- **Organiser des solutions concrètes** répondant aux aspirations et aux besoins des personnes en situation de handicap et leurs aidants
- **Repérer les personnes sans solution**, dans une logique « d'aller vers », pour intervenir en prévention des risques de rupture de parcours et anticiper des réponses concrètes
- **Être un levier d'innovation et de transformation de l'offre** en initiant des solutions nouvelles et en coordonnant l'élaboration de projets communs, en lien avec une fonction d'observatoire pilotée par l'ARS et le département.

Au-delà de la mobilisation des partenaires du territoire pour organiser des réponses et agencer les solutions, le cahier des charges précise que *l'ARS peut décider d'allouer une enveloppe supplémentaire de **Crédits Non Reconductibles [CNR]** à la Communauté 360 [...]. Ces crédits sont utilisés de manière subsidiaire ou en avance de phase pour accélérer la mise en œuvre des solutions dans le droit commun ou dans le cadre d'une solution mixte droit commun / accompagnement médico-social et/ou sanitaire. Les crédits ne peuvent financer de manière pérenne l'attente d'une solution en ESMS qui doit être traitée dans le cadre du dispositif d'orientation permanent (DOP) de la MDPH (PAG).*

## Et plus encore...



Toute l'équipe vous souhaite une belle année

# 2022

« Dans la vie, il n'y a pas de solutions ; il y a des forces en marche : il faut les créer et les solutions suivent »

(Antoine de Saint-Exupéry).