

Organisation du dispositif Handicap Rare sur le territoire

Définition actuelle (Article D312-194 du CASF de 2005)

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

Définition actuelle (Article D312-194 du CASF de 2005)

Situations peu nombreuses

→ **Rareté des publics**

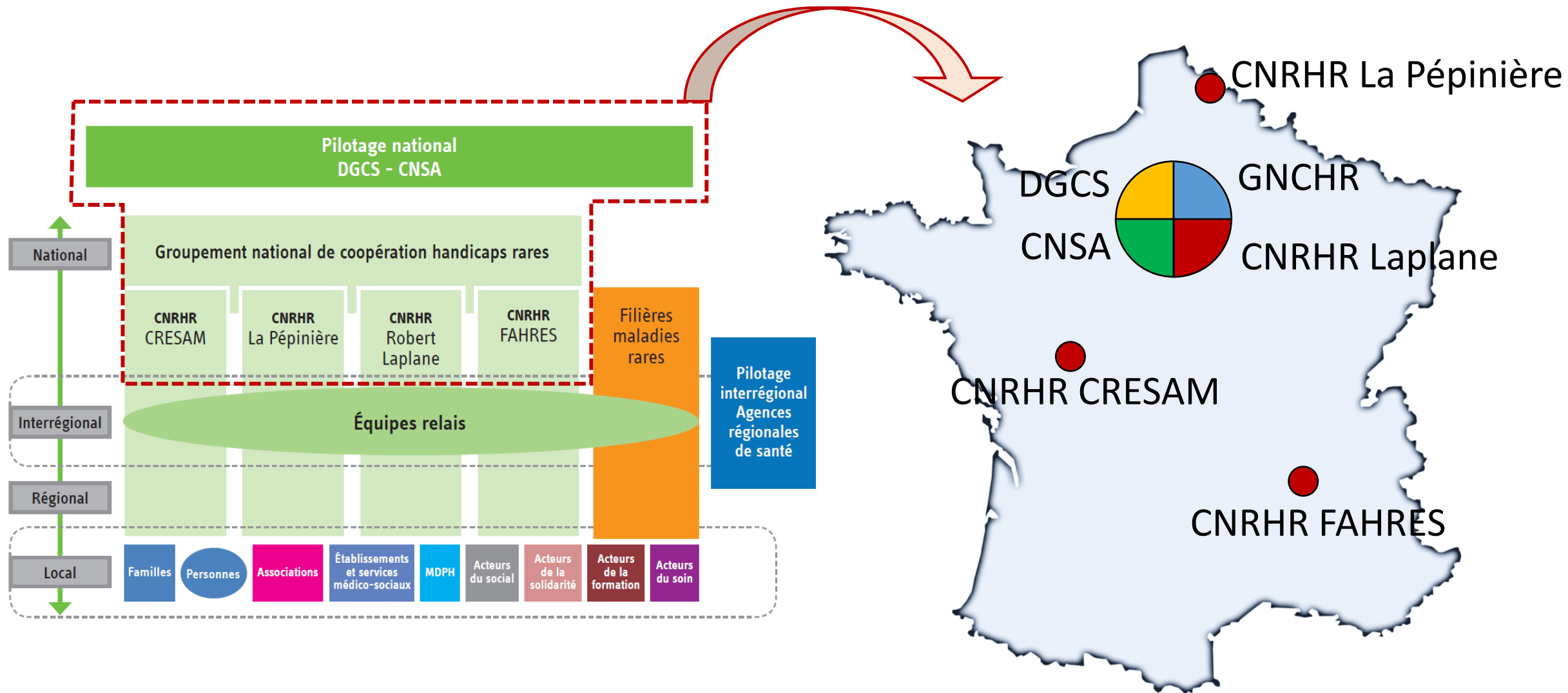
Très spécifiques

→ **Rareté des combinaisons de déficiences**

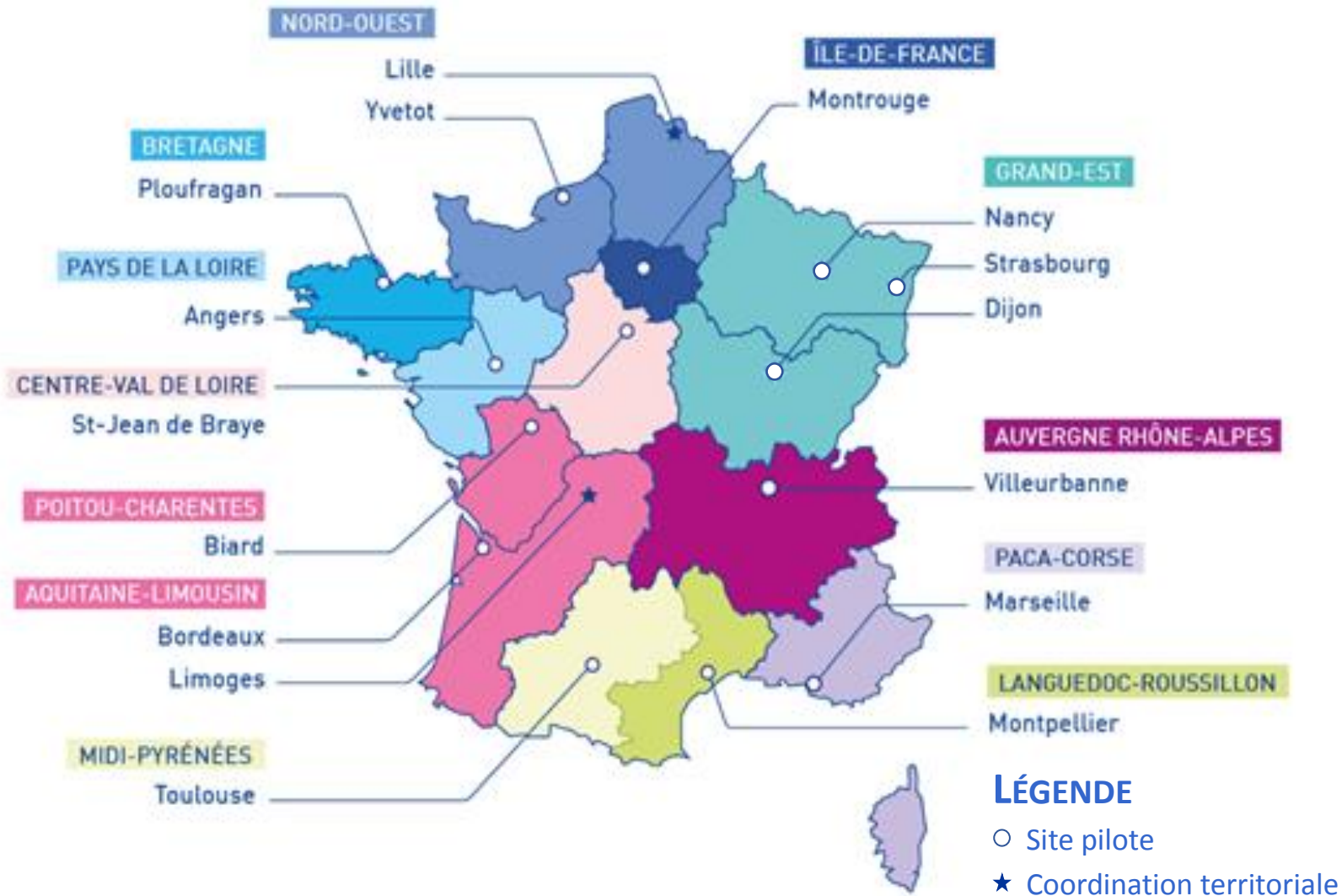
Particulièrement complexes et difficiles à repérer, à évaluer et à prendre en charge

→ **Rareté et complexité des techniques d'accompagnement**

Organisation du dispositif HR sur le plan national



La répartition des équipes relais handicaps rares



Territoire Alsace

1 pilote (F. Roussey)
1 infirmière coordinatrice (C. Boissier)
1 secrétaire (F. Schertzinger)
1 ergothérapeute (C. Moser)
1 médecin (E. Schaefer)

Interpellation pour une situation Handicaps Rares

► « *Les équipes relais sont choisies parce qu'elles sont reconnues par un réseau d'acteurs, comme ressource en capacité de développer des compétences à la fois en ingénierie de réseau et dans l'accompagnement des situations de handicap rare. [...] Leur légitimité d'action est issue de leur connaissance des populations et des ressources, et de leur capacité à les mobiliser.* » – extrait de l'instruction DGCS/SD3A/CNSA/2013/405

► C'est la création d'un guichet unique d'accueil pour toutes les demandes relevant du handicap rare

► Interpellation par différents interlocuteurs avec **l'accord du patient**

- Familles
- Structures sanitaires (médecins, assistantes sociales,...)
- Structures médico-sociales
- Milieu scolaire
- Toute personne prenant en charge le patient

Le réseau de partenaires sur le plan local

Familles

L'équipe relais est un **point d'entrée** pour les personnes en situation de HR dans le but de

- **Faciliter et assurer le suivi de leur parcours de soins** et d'accompagnement
- **Coordonner l'action** des différents intervenants

Personnes en situation de HR

Association de familles

Équipe relais

L'équipe relais va **coordonner les acteurs de proximité** afin de **proposer les solutions les mieux adaptées** à l'accompagnement de la personne en situation de handicaps rares

Établissements sociaux et médico-sociaux

MDPH

Acteurs du sanitaire

Les thématiques suscitant une sollicitation des ERHR

ESMS



Situation à domicile « subie »

- **Accompagnement** médico-social à domicile jugé **inadapté** par les parents
- **Famille isolée**
- **Famille monoparentale**
- **Problématiques familiales** complexes
- **Epuisement des proches**

Situation complexifiée par les **troubles du comportement**

- **Combinaison très complexe ou singulière** : déficience et troubles de la communication importants et/ou épilepsies sévères et/ou TSA, maladies rares générant des combinaisons très singulières de handicaps
- **Risque ou rupture de parcours** liée à une **période de transition** ou à **l'évolution du handicap** : maternelle/primaire, arrêt du travail, augmentation des besoins d'accompagnement – ESAT/autre, SAVS/SAMSAH, FAM/MAS, etc., vieillissement

- **« Limite de compétence »** ressentie par les équipes
 - Différence de degré d'accompagnement entre le **secteur enfant et adulte**
 - Sentiment d'isolement de perplexité : besoin d'étayage
 - Plateau technique insuffisant / aux besoins

Domicile



MERCI POUR VOTRE ATTENTION

Les missions des ERHR

- Diagnostic des ressources en cours (permettant d'entrer en lien avec les acteurs)
- Conventionnement

Analyse des besoins, production de connaissances et repérage des ressources

Appui au réseau d'acteurs et au processus d'intégration des ressources

- Phase d'interconnaissance et de mise en lien (FMR – Pôle ressource, plateforme, équipe mobile)
- Coresponsabilité sur des situations individuelles
- 1^{ères} actions collectives (formation)

- Augmentation des situations individuelles orientées qui mobilisent fortement les équipes

Appui aux familles et aux personnes

Appui au pilotage et à la concertation stratégique

- 1^{ère} réflexion sur l'offre entre OG et ARS

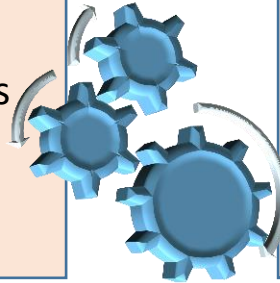
Les actions des équipes relais Handicaps Rares

C
O
O
R
D
I
N
A
T
I
O
N

I
N
T
É
G
R
A
T
I
O
N

Une équipe au service du territoire

- Rôle de lien, d'interface, de relais de proximité et d'animation régionale
- Equipe « généraliste » du HR
- Connaissance du territoire et diagnostic des ressources : plateaux techniques, compétences spécifiques des professionnels
- Mise en réseau, coopération
- Organisation de la montée en compétences du territoire (formation en lien avec les CNRHR, spécifique aux conséquences d'une maladie rare, une fonction etc.)



Une équipe au service des personnes

- Positionnement facilitateur « au service de » et non « prescripteur »
- Relais des CNRHR sur le territoire, en priorité en direction des usagers, évaluation de situations, etc.
- Rôle d'appui auprès des ESMS, associations de familles/d'usagers
- Equipe en capacité de reconnaître une situation complexe et de mobiliser les ressources nécessaires
- Mise en lien et organisation de solutions « partagées », construites *ad hoc*

Un rôle de remontée des besoins pour améliorer l'organisation de l'offre

- Connaissance fine de l'offre/des ressources /de l'accompagnement de proximité et des leviers à actionner pour faire évoluer l'offre et l'adapter aux besoins individuels
- Force de proposition.
- Remontée des problématiques de territoire aux institutionnels (ARS, MDPH, CD) et associations gestionnaires