

Concertation territoriale Diagnostic Territorial Partagé Handicaps rares Synthèse des Fiches contributions

GROUPE 2

Thématique : Comment les ESMS¹ franciliens peuvent-ils développer une fonction ressource au service du guichet intégré ?

¹ Etablissements et services médico-sociaux

Préambule

La Notion de « fonction appui-ressource » a été introduite dans la nomenclature des « prestations » de SERAFIN – PH. Elle est également reprise dans la circulaire de la transformation de l’offre médico-sociale du 2 mai 2017. Il s’agit pour les ESMS de faire profiter de leur expertise à d’autres professionnels (non spécialisés ou du droit commun) ou à des aidants familiaux ou encore à des personnes en situation de handicap n’appartenant pas à leur file active.

L’Intérêt est d’apporter une réponse de proximité, de transférer des compétences ou des outils, et de donner un conseil ou apporter un avis distancié.

La fonction APPUI-RESSOURCE telle qu’elle est explicitée dans la nomenclature SERAFIN PH

Cette prestation correspond à l’action des ESMS :

➤ en matière d’appui/ressources sur le territoire : l’ESMS est identifié comme expert sur son territoire, il mobilise les tiers, répond à leurs sollicitations en matière de conseil ou de formation

Exemples :

- Participer à la formation de professionnels : interventions dans le cursus d’enseignement des écoles de formation
- Mener des actions de sensibilisation auprès de professionnels ou tout public : proposer une intervention régulière aux professionnels de crèches, d’accueils collectifs de loisirs
- Expertise-conseil et mise à disposition de temps de personnels auprès d’autres structures médico-sociales, équipe relai handicap rare, structures de droit commun et autres organismes.
- Mise à disposition / prêts de matériel spécifique

La fonction ressources dans la circulaire du 2 Mai 2017

La circulaire du 2 mai 2017 apporte quelques précisions sur la fonction ressource et ses objectifs. Cette fonction ressources peut en fonction des situations de handicap rare aller de l’appui à l’animation de réseau (prestations indirectes) et à celle de contribution à la réalisation d’évaluations et d’appui en vue d’élaborer des projets individualisés adaptés en cas de situations complexes (prestations directes). Afin que cela s’inscrive dans une dynamique de territoire, de subsidiarité, c’est un travail de co-construction avec les acteurs du territoire qui doit être mené pour construire un maillage territorial.

Le développement des fonctions ressources

Les objectifs généraux poursuivis sont les suivants :

- Assurer des accompagnements adaptés de qualité dans le respect des bonnes pratiques professionnelles
- Renforcer l’accompagnement en proximité des personnes en situation de handicap et de leurs aidants au travers d’un appel aux compétences (professionnelles), techniques et outils de certains ESMS
- Assurer une continuité des parcours des personnes handicapées
- Diminuer le défaut de réponses, de réponses inadaptées ou les risques de rupture
- Renforcer l’efficacité de l’offre médico-sociale (qualité/coût).

Cette «fonction ressources» se définit par ses services rendus. Les destinataires de ces services sont principalement les acteurs de la cité, les professionnels, les structures, les proches aidants et les MDPH².

Les services rendus attendus sont notamment de :

- Sensibiliser et informer les acteurs de la cité (école, lieux de culture, de loisirs,...) pour un accès à la citoyenneté dans une visée inclusive afin de contribuer à l'accessibilité et au développement de projets adaptés
- Former, informer ou délivrer des conseils aux acteurs qui interviennent au domicile, comme par exemple les SAAD³
- Etayer et développer les compétences des acteurs généralistes (structures et professionnels qui accompagnent les personnes en situation de handicap)
- Contribuer au soutien de l'entourage et des proches aidants des personnes et à la prise en compte de leur expertise par le biais d'information et de formations
- Contribuer aux évaluations par les équipes pluridisciplinaires des MDPH et à la construction d'un projet d'orientation et plus largement au plan de compensation ou, le cas échéant au plan d'accompagnement global (PAG)
- Former, informer ou délivrer des conseils ou contribuer à mobiliser des compétences aux structures sanitaires, dans le cadre d'un parcours de vie et parcours de soins sans rupture.

Concertation en Ile-de-France : La fonction appui-ressource

2 Maison départementale pour les personnes handicapées

3 Service d'accompagnement à domicile

1– Concernant la fonction appui-ressources, dans le cadre du handicap rare, comment pouvez-vous participer à son développement en Ile-de-France ?

→ Le groupe a identifié plusieurs actions concrètes pouvant être développées

Plusieurs niveaux de ressources sont à distinguer : les centres nationaux de ressources, les ESMS, les instituts nationaux, les professionnels ressources, les associations parentales /d'amis.

Les centres nationaux de ressources :

Contributions de **FAHRES** (Centre National de Ressources Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère) et de **R. LAPLANE** (Centre national de ressources handicaps rares à composante de surdit  et troubles du langage) :

- **Interventions individuelles** sur le principe de subsidiarit ⁴ (observation,  valuation et formation sur le lieu de vie de la personne) ;
- **D veloppement des « capacit s ressources » des partenaires**, par des actions de formation (formation de formateurs pour des professionnels des ESMS franciliens identifi s comme « ressources ». Les centres nationaux de ressources insistent sur le fait que les professionnels ressources soient inscrits dans une communaut  de pratique (ex : rattachement   une  quipe pluridisciplinaire dans le champ de la surdit  et des troubles du langage sur chaque d partement, participation   une communaut  de pratique Epilepsie et handicap).

Le centre FAHRES m ne actuellement une recherche-action sur les missions ressources, avec la pr paration d'un guide d'accompagnement   la mission ressource.

L'ensemble du groupe souligne l'importance de conna tre les diff rents niveaux de ressources et de les rendre visibles pour l'ensemble des acteurs concern s.

Plusieurs travaux sont en cours :

- R pertoire op rationnel des ressources
- Annuaire de l' quipe relais etc.

Il faudrait  tre vigilant   ne pas d multiplier les sources d'information.  tant donn  les informations pr vues dans le ROR et  galement son d lai de mis en  uvre, le groupe insiste sur l'importance de d velopper un outil rendant visible les ressources dans le handicap rare.

⁴ Principe de subsidiarit  : Le principe de subsidiarit  consiste   r server uniquement   l' chelon sup rieur uniquement ce que l' chelon inf rieur ne pourrait effectuer que de mani re moins efficace.

Un retour d'expérience de l'annuaire de ressources sur l'autisme en Ile-de-France

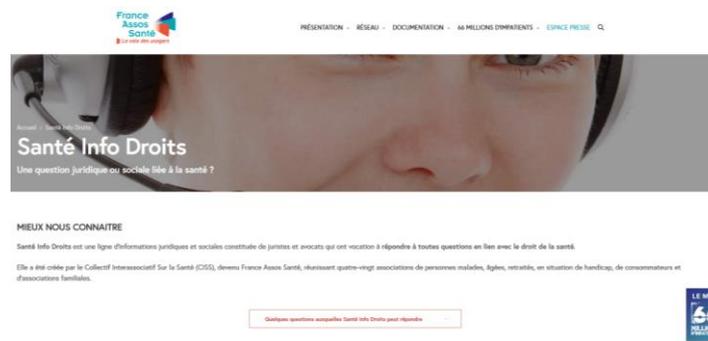
(TAMIS : <http://www.tamis-autisme.org/>) montre que le référencement des ressources disponibles ainsi que leur mise à jour nécessitent un travail conséquent impliquant la mobilisation de personnel dédié.

Le GNCHR met à jour un annuaire sur les professionnels du dispositif intégré ; celui-ci demande un temps non négligeable pour sa réactualisation. Une réflexion est en cours pour disposer d'un outil de référencement pertinent.

Dans le projet NEXTHEP porté par FAHRES, l'équipe s'appuie sur un consultant en gestion des connaissances pour créer un annuaire des acteurs et ressources mobilisables sur le territoire.

Plusieurs familles ont également signifié leur difficulté de trouver des informations dont elles ont besoin, en particulier sur la question d'accès au droit.

Une ressource est donnée par le groupe : www.france-assos-sante.org



Le constat est fait que même lorsque la ressource existe, l'enjeu véritable est sa visibilité par le plus grand nombre

Les établissements et services médico-sociaux et les Instituts nationaux

Les ESMS ont fait un travail d'analyse et d'identification de leurs ressources permettant de proposer des actions appui/ressource à d'autres acteurs du territoire, et/ou de développer un service à destination de personnes présentant un handicap rare et de leurs familles.

Quelques exemples d'appui/ressources possibles :

- Consultations d'ophtalmologie et possibilité de compléter l'intervention avec d'autres professionnels de la vision si besoin permettant d'avoir une consultation de vision fonctionnelle. Suite au diagnostic, des préconisations sont proposées. (ex : *IME Jean-Paul*) ;
- Réalisation et interprétation d'électro-encéphalogramme (ex : *IME le Parc de l'Abbaye*) ;
- Accompagnement de personnes présentant un handicap rare avec des comportements-problèmes⁵ (ex : *EME/EEAP « le Pujal », IME « le Clos Fleuri »*) ;
- Groupe d'éducation thérapeutique à destination des parents/aidants (ex : *centre « La Gabrielle*) ;
- Contribution à l'évaluation des situations au sein des équipes d'évaluation des MDPH (ex : *INJA*), ou d'autres ESMS (*IME le Parc de l'Abbaye*) ;
- Actions de sensibilisation/formation auprès d'acteurs du secteur médico-social, des familles et des acteurs du droit commun (ex : *équipe mobile de formation, soirée débat*), actions de sensibilisation/formation auprès des enseignants (*centre Simone Delthil, IME « Le parc de l'Abbaye », « les Heures claires »*) ;
- Participation à la formation initiale des professionnels de santé (accueil de stagiaires), et rencontres/échanges de pratiques avec des libéraux (ex : *centre Simone Delthil*) ;
- Mise à disposition/prêt de matériels spécifiques (ex : *IDES*).

Les associations parentales :

- Soutiens et informations aux familles, développement de l'expertise parentale ;
- Activités d'information et de sensibilisation au grand public et aux professionnels ;
- Développement d'outils permettant une meilleure connaissance des besoins et des spécificités des personnes présentant un handicap rare. (ex : *AFSA, Association Prader-Willy, AFHAR-TCL*).

Les associations parentales développent de nombreuses actions (sensibilisation, information, aide, etc.), qui doivent pouvoir compléter et s'articuler avec les ressources existantes sur le territoire.

⁵ Les « comportements-problèmes » s'appliquent à des manifestations dont la sévérité, l'intensité et la répétition sont telles que ces comportements génèrent des gênes très importantes pour la personne elle-même et pour autrui, de nature à bouleverser durablement sa vie quotidienne et celle de son entourage (Haute Autorité de Santé).

2- Quelles pourraient être selon vous les conditions de réussite et les freins à la mise en œuvre de la fonction appui-ressource en Ile-de-France ?

Les contributions identifient plusieurs conditions de réussite :

1. Adaptation des moyens permettant à la fonction appui-ressource d'être un axe du projet. Ces moyens se déclinent en terme de :

- ressources humaines (temps dédié à la fonction ressource et à la coordination, qualité de l'expertise, formation/supervision),
- moyens logistiques et architecturaux (matériels adaptés, locaux répondant aux particularités des besoins des personnes présentant un handicap rare),
- nécessité de circonscrire le périmètre géographique d'intervention du fait des conditions de déplacement en Ile-de-France.

2. Dispositif de coordination

- développement d'un langage commun et d'outils partagés permettant une vue d'ensemble du projet de la personne et de son accompagnement,
- nécessaire coordination des acteurs (identification précise des expertises et des interventions possibles, animation des ressources sur le territoire, entrée par un «guichet unique», identification de l'ERHR comme porte d'entrée),
- mise en place d'un système d'information et de communication permettant la coordination et la collaboration.

Les contributions identifient plusieurs freins possibles :

- absence de prise en compte dans l'organisation et les moyens alloués de la fonction appui-ressource pouvant aboutir à une fragilisation de l'ESMS ;
- Réticence des partenaires ;
- Mauvaise détermination du périmètre d'intervention géographique ;
- Problématiques d'accompagnement trop éloignées du secteur médico-social (ex : prise en charge médicale trop lourde, troubles psychiatriques associés...).

Le groupe technique national SERAFIN-PH identifie deux caractéristiques constitutives de la coordination renforcée pour la cohérence du parcours. Ces caractéristiques se réfèrent à la complexité de la situation d'une part, et de l'accompagnement d'autre part. Elles sont cumulatives.

1^{ère} caractéristique : la complexité de la situation

La coordination renforcée vise la construction d'un projet d'accompagnement global pour répondre à des situations complexes, du fait du projet de la personne et de l'offre territoriale à mobiliser pour répondre aux besoins de la personne. Le projet d'accompagnement ainsi élaboré peut être temporaire, alternatif ou pérenne.

Les situations de rupture, les périodes de transition à venir ou en cours peuvent constituer des repères de complexité (cf. Recommandation « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne handicapée » de la Haute Autorité de Santé :

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2839995/fr/pratiques-de-cooperation-et-de-coordination-du-parcours-de-la-personne-en-situation-de-handicap?cid=c_2836895

2^{ème} caractéristique : un accompagnement complexe portant sur plusieurs domaines de prestations et relevant de partenaires nombreux et appartenant à des secteurs différents.

- La coordination renforcée répond à un niveau de complexité supérieur du fait de partenaires concourant à la mise en œuvre du projet plus nombreux et relevant de secteurs différents (social, sanitaire, droit commun de l'éducation nationale et de l'enseignement supérieur, de la formation professionnelle, du travail, etc. Le caractère multisectoriel est un critère de complexité dans la mesure où il constitue également un risque de morcellement de l'accompagnement et nécessite que le professionnel appréhende la logique de chaque acteur
- L'accompagnement est en outre caractérisé par un recours à des prestations relevant de différents domaines de prestations SERAFIN (soins, autonomie, participation sociale).

La coordination renforcée présente d'autres caractéristiques :

· Elle vise à utiliser les ressources du territoire et à composer avec l'existant mais également à permettre la mise en œuvre de propositions innovantes si nécessaire en mobilisant les directions des structures concernées et les autorités de tutelle et de tarification pour apporter une réponse à la personne assurant la cohérence globale du parcours. Cette recherche de cohérence étant d'autant plus importante dans le cadre d'un accompagnement multi partenarial et modulaire :

· Dans le cadre d'une prestation de coordination renforcée, le professionnel et la structure sont garants de :

- la réalisation et de la qualité d'une analyse croisée et partagée de la situation du point de vue de la personne, des différents professionnels et des éléments d'observation émanant d'autres acteurs côtoyant la personne (aidants, proches, autres professionnels). Cette évaluation peut être réalisée par l'ESMS directement ou par des partenaires plus adéquats dont il assure la coordination.
- la coresponsabilité des différents acteurs dans l'accompagnement de la personne. Le professionnel qui met en œuvre cette prestation est par conséquent amené à retracer les engagements réciproques de chaque acteur et à suivre leur mise en œuvre.

Du fait de la complexité à laquelle elle répond, la mise en œuvre d'une prestation de coordination renforcée est nécessairement structurée autour de différentes étapes et s'appuie sur différents outils :

- détermination des objectifs, formalisation d'un projet individuel d'accompagnement fondé sur l'évaluation fonctionnelle,

- · identification des acteurs ressources des différents champs pour répondre au projet de la personne,
- · coordination des interventions effectuées par ces pôles dans le cadre de la continuité du parcours des personnes concernées,
- · évaluation, traçabilité du suivi du parcours⁹ (recensement des actions conduites, objectifs à atteindre, à poursuivre, décisions...). Ces éléments font partie du processus de la prestation.

La coordination renforcée ne constitue pas l'apanage d'un type de dispositif, elle est cependant proche de notions préexistantes telles que la « gestion de cas », ou de missions des dispositifs tels que les MAIA, les pôles de compétences et de prestations externalisées ou des équipes-relais handicap rare.

Sources : Nomenclature besoins et prestations détaillés SERAFIN PH comité stratégique du 27 avril 2019

3– Comment voyez-vous les aspects organisationnels liés à la fonction appui-ressource ? relation avec l'équipe relais handicap rare ? sollicitations par les partenaires potentiels ? animation du dispositif intégré ?

Une présentation est faite par le GNCHR sur deux modalités d'organisation de la fonction ressource : 1 en Bretagne et 1 en Nord-est sur les quatre territoires champardennais (Ardenne, Marne, Aube et Haute-Marne) cf. *Annexe 1*.

Ces illustrations sont des supports au débat ; le groupe insiste sur une déclinaison de la fonction appui-ressource qui soit adaptée au territoire d'Ile-de-France. Il faut prendre en compte la présence d'hôpitaux parisiens qui sont un point fort dans le maillage territorial et également les projets visant la formation des familles et aidants (exemple : projet entre aidants HR porté par le GNCHR, etc.).

L'ensemble des contributions met en avant la nécessité que la fonction appui-ressource soit inscrite dans un **dispositif ressource**.

Plusieurs contributions proposent :

- Une coordination qui pourrait être attribuée à l'équipe relais handicap rare.
- L'accès à un outil permettant d'avoir une bonne visibilité des périmètres d'intervention et des expertises de chacun des acteurs.
- La mise en place d'outils de communication et d'information partagés ; une possibilité d'avoir des outils technologiques permettant de la coopération et le gain de temps (visioconférence, dossier unique dématérialisé...), tout en respectant le cadre juridique du partage de l'information.
- Une définition claire du rôle et de la responsabilité de chaque acteur, et des règles de fonctionnement connues et partagées par tous (engagement écrit, convention...).
- La mise en place d'un dispositif de réunion/coordination avec l'équipe relais handicap rare.
- La mise en place de formations croisées et de journées d'études ; la prise en compte du taux de *turn-over* élevé en Ile-de-France, nécessitant de compléter le dispositif par des initiatives de partage de connaissance, de soutien, et d'accès à la ressource permanente et immédiate (ex : *Plateforme de partage de connaissance et d'étayage entre pairs – FAHRES*).

BILAN :

Developper une fonction resource du guichet intégré en Ile-de-France

Inscrire la fonction resource dans les projets d'établissement

Identifier et rendre visible la fonction resource



Note de synthèse

Deux exemples de dispositifs HR territoriaux originaux en Bretagne et en Nord-Est

Cette note de synthèse est réalisée dans le cadre du diagnostic territorial partagé handicaps rares mené conjointement par l'ERHR IdF et le CREAI IdF, à la demande de l'ARS IdF.

Ce document est plus particulièrement destiné à alimenter la réflexion du groupe de concertation territoriale n°2 « Comment les ESMS franciliens peuvent-ils développer une fonction ressource au service du guichet intégré ? ».

Exemple en Bretagne : ESMS référents handicaps rares

L'ARS Bretagne a développé un modèle d'intégration original pour structurer l'offre spécialisée d'appui sur le champ du handicap rare autour de deux nouveaux dispositifs s'articulant avec l'équipe relais handicaps rares Bretagne préexistante :

1. La reconnaissance d'ESMS référents HR.
2. La mise en place d'une équipe mobile HR régionale.

Cette structuration originale a fait l'objet d'un appel à candidatures en 2017 pour un démarrage effectif en décembre 2017.

1. Les ESMS référents HR

Il s'agit d'établissements et services reconnus pour leurs compétences et expériences particulières dans le champ du HR et à même d'offrir un appui à d'autres ESMS pour l'accueil et l'accompagnement de ce public. La structure référente doit, au titre de structure d'appui, agir en complément des modalités d'accompagnement déjà existantes et remplir des missions spécifiques sans s'y substituer.

Principales missions :

- **Soutenir en termes d'expertise** l'ERHR Bretagne, les ESMS et les partenaires du territoire sur différents axes : pratique de l'évaluation fonctionnelle, aide dans l'élaboration de plans d'intervention complexes, mise en place d'outils spécifiques, accès aux soins.
- **Favoriser le partage de connaissances et savoir-faire** sur les spécificités de l'accompagnement : apports ponctuels de conseils, interventions directes, tutorat, développement d'actions collectives (information, sensibilisation, formation, partages d'expériences et de pratiques).

- **Assurer un accueil adapté** pour répondre aux besoins des personnes avec HR en dédiant certaines places à la prise en charge de ces personnes.
- **Proposer un accueil temporaire** sur des places d'hébergement temporaire existantes ou sur des places d'hébergement permanent faisant l'objet d'une requalification. Cette modalité doit permettre de répondre aux besoins de répit et d'accompagnement des aidants et des équipes d'autres ESMS ainsi que l'accueil de situations dites critiques.
- Mobiliser des ressources plus spécialisées notamment sanitaires et centres de référence/ressources.
- Participer au diagnostic des ressources mobilisables sur le territoire, en lien avec l'ERHR.
- Mettre en œuvre la mutualisation et le prêt de matériels spécifiques

2. L'équipe mobile HR régionale

Composée des ESMS référents HR, l'équipe mobile est pleinement intégrée à l'ERHR Bretagne. Concrètement, la participation des ESMS référents HR à l'équipe mobile se fait sous la forme de mise à disposition, en tant que de besoin, de leurs professionnels compétents pour un type de handicap rare particulier.

Principales missions :

- Assurer la coordination du parcours des situations de HR et des interventions directes auprès des personnes sans accompagnement adapté (l'objectif étant que l'accompagnement soit limité dans le temps).
- Développer une compétence particulière autour des troubles du comportement pour lesquelles l'expérience prouve que nombre de difficultés se cristallisent autour de cette problématique.

=> **14 ESMS référents HR** composent à ce jour le réseau d'appui régional autour d'une expertise sur une ou plusieurs catégories de HR :

- Surdicécité : 1 ESMS
- DV grave associée à d'autres déficiences : 1 ESMS
- Epilepsie sévère avec troubles associés : 5 ESMS
- Association d'une ou plusieurs déficiences grave(s) et d'une affection chronique grave ou évolutive : 2 ESMS
- Maladie de Huntington : 5 ESMS

1^{ers} chiffres d'activité entre janvier et août 2018 – Bilan partiel (5 ESMS sur 14)

5 ESMS référents HR ont procédé à la remontée de leurs 1^{res} données d'activité liées à la réalisation de 23 « missions » :

- 13 missions d'appui : information générale (8), méthodologie pour le projet personnalisé (5), appui relatif aux outils d'évaluation (5), appui aux comportements-problèmes (4), appui aux aides techniques (2), appui pour l'accès à la santé (2), appui pour des outils de communication (1), appui aux missions partenaires (1)
- 6 missions d'équipe mobile : à domicile (67%), dans les locaux de l'ESMS référent HR (17%), par téléphone (8%) et par mail (8%)
- 4 accueils temporaires

Pour en savoir plus :

- Consultez l'avis d'appel à candidatures relatif à la reconnaissance d'ESMS de référence handicaps rares relevant de la compétence de l'ARS Bretagne : https://www.bretagne.ars.sante.fr/system/files/2017-06/AAC%20Handicaps%20Rares_0.pdf
- Consultez la plaquette des ESMS référents HR : <http://bretagne.erhr.fr/wp-content/uploads/sites/10/2018/09/Plaquette-ESSMS-REF-HR.pdf>

Exemple en Nord-Est : Réseau territorial d'accompagnement d'enfants et d'adultes porteurs de handicap rare

En 2016, en réponse à une problématique territoriale d'absence de places reconnues spécifiquement pour accompagner un public porteur de HR, l'ARS Alsace-Champagne-Ardenne-Lorraine a souhaité développer un réseau d'accompagnement spécifique à partir d'établissements ayant développé une expertise dans l'accueil et/ou l'accompagnement des personnes en situation de HR et à même d'apporter appui et soutien aux autres ESMS non spécialisés sur le territoire champardennais.

La création de ce réseau s'adresse prioritairement à des MAS et IME (y compris IEM et IES) avec ouverture possible à des requalifications de places de FAM et de médicalisation de places de HR en foyer de vie. Un minimum de 4 places requalifiées handicap rare par structure est exigé.

Principales missions :

Dans le cadre du réseau, les structures spécialisées répondent à 2 missions principales :

1. L'accompagnement des personnes avec handicap rare orientée par la MDPH.

Plusieurs prestations spécifiques à mettre en œuvre sont précisées dans le projet individualisé de chaque personne :

- La technicité des modes de prise en charge : l'observation, la détection, l'évaluation et le diagnostic fonctionnel, la dimension de la communication, le plan de formation sur les spécificités requises pour l'accompagnement des personnes.
- L'accès aux soins.
- La souplesse concernant les modalités d'accueil en intégrant le soutien aux aidants.
- La contribution à l'amélioration de la connaissance.

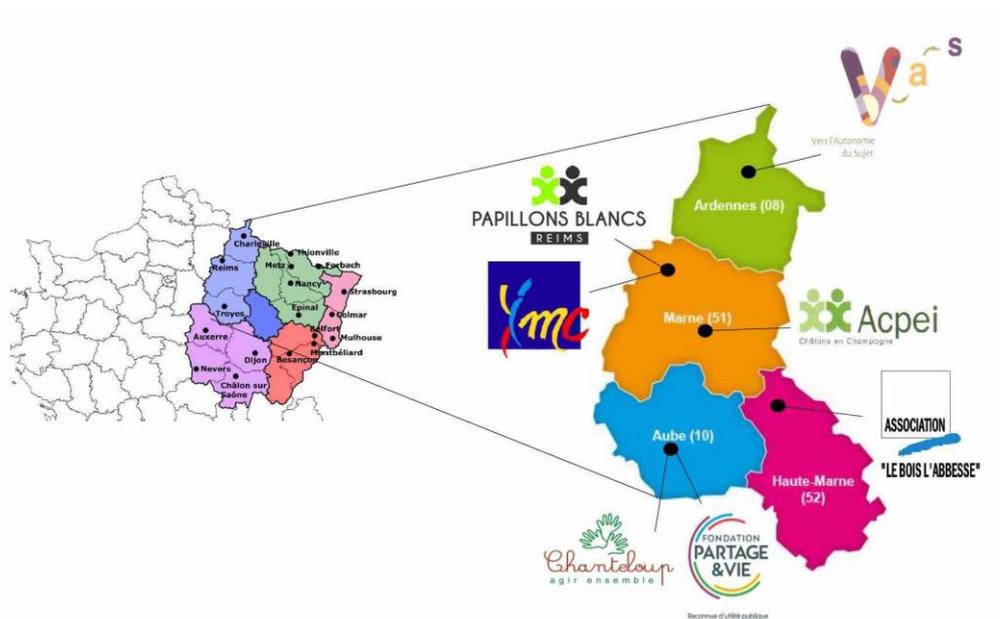
2. L'appui en termes d'expertise et d'appui aux structures et partenaires de leur territoire de proximité : conseil technique, supervision des pratiques professionnelles en services non spécialisés, évaluation fonctionnelle, aide à l'élaboration de plans d'intervention complexes, sensibilisations et formations des professionnels.

Les modalités pratiques d'organisation de cet appui sont définies en accord avec l'ERHR dans le cadre d'une convention réseau. La dynamique de travail en réseau sous-tend notamment :

- Des procédures de diagnostics et d'évaluation partagées.
- La mise en commun d'outils avec les autres établissements du réseau et sous la coordination de l'ERHR.
- Un appui direct apporté aux professionnels d'autres institutions en matière d'élaboration et d'évaluation des projets individualisés.
- Des coordinations interprofessionnelles en vue de favoriser la fluidité des parcours.
- La participation à la mise en œuvre d'actions d'informations des acteurs de proximité et de formation des aidants familiaux.

La composition et l'organisation du réseau

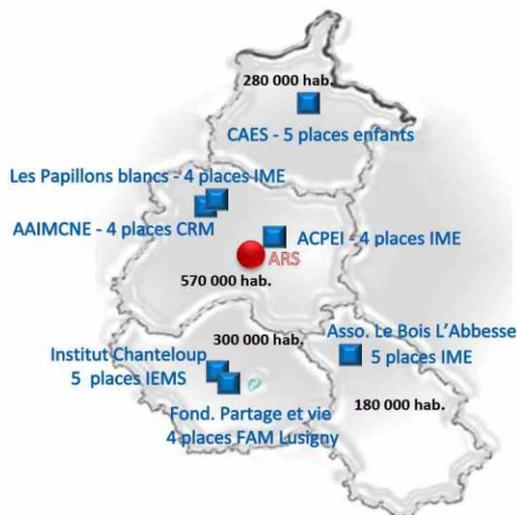
En Janvier 2017, **7 établissements et associations ont été autorisés** suite à cet appel à candidatures pour constituer un **relais de proximité** pour l'Équipe relais handicaps rares Nord-Est sur les 4 territoires champardennais.



Nombre de places requalifiées : **30 places requalifiées**
à raison de 4 à 5 places par établissement.

L'expertise de ces établissements recouvre plus spécifiquement les publics suivants :

- Déficience intellectuelle profonde avec troubles associés, handicaps et troubles envahissants du développement
- Enfants autistes ou atteints de troubles envahissants du développement
- Enfants et adolescents polyhandicapés
- Personnes souffrant de troubles psychiques
- Enfants, adolescents présentant des difficultés psychologiques et comportementales
- Déficiences sensorielles auditive et visuelle.



La responsabilité de l'animation de ce réseau sur le territoire champardennais a été confiée à la pilote de l'Équipe Relais de l'antenne Lorraine-Champagne-Ardenne, par l'ARS, favorisant ainsi la coordination des actions à mener :

- Organisation de **réunions trimestrielles avec les cadres des établissements** bénéficiant de la requalification de places pour faire émerger une vision commune des actions à mettre en œuvre et assurer un accompagnement optimal des personnes en situation de handicap rare.
- Organisation de **réunions trimestrielles** avec les référents handicap rare des établissements partenaires sous la **forme d'une communauté de pratique** : harmonisation des pratiques et des outils, échanges autour de vignettes cliniques.

Ces différentes réunions permettent de :

- Faire des points réguliers sur l'évolution du Dispositif Intégré HR et sur les projets en cours des gestionnaires dans les champs du handicap rare.
- Rendre plus lisibles les expertises développées par chacun des membres et les partenariats engagés.
- Partager les attendus de chacun pour consolider ce réseau : mutualisation des formations, échanges de pratique, partage d'outils, schéma d'intervention, tableau des indicateurs de l'activité menée conjointement,

Pour en savoir plus :

- Consultez le cahier des charges pour la création d'un réseau territorial d'accompagnement d'enfants et d'adultes porteurs de handicap rare sur le territoire Champagne-Ardenne : http://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2019/01/Cahier_des_charges_AAC_Handicap_rare_mai16.pdf