ERHR

Équipe Relais Handicaps Rares
Île-de-France

Rapport d'activité
Compte Administratif Année 2015

Personnes ayant qualité pour représenter le dispositif :

Le Conseil d'Administration du CESAP, en sa séance du **20 Avril 2016**, a confirmé les personnes désignées ci-après pour représenter le dispositif ERHR:

Madame Roselyne Brault-Tabaï	Directrice générale, par délégation du Président Monsieur André Schilte ;
Madame Sandrine Carabeux	Pilote de l'Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France par délégation de la Directrice Générale, Roselyne Brault Tabaï

AMÉLIORER LA QUALITÉ,
LA CONTINUITÉ DES PARCOURS
ET L'ACCÈS AUX RESSOURCES
DES PERSONNES EN SITUATION
DE HANDICAP RARE
À TOUS LES ÂGES DE LA VIE.

SOMMAIRE

Historique 4

Note. : Organisation du rapport 5

Synthèse 6

Fonctionnement de l'Equipe Relais Handicaps Rares 8

Vie du dispositif 8
Gestion des Ressources Humaines du dispositif 15
Dynamique d'organisation intégrée et coordination nationale 20

Diagnostic territorial 24

Diagnostic du territoire : ressources et besoins identifiés 24

Suivi de situations individuelles 31

Repérage des situations, orientations et informations, suivi 31

Animation du réseau et capitalisation 37

Formation, échanges, rencontres entre professionnels, acteurs locaux, familles 37

Conclusion 40

Annexes 41

Fiche d'identité Equipe Relais Handicaps Rares	
Catégorie de l'établissement	Dispositif intégré
Dénomination	Equipe Relais Handicaps Rares
Identifiant SIRET	775 662 059 00523
Code APE	88 91B
ESMS Porteur	EME Les Cerisiers
N°FINESS	920000064
Date de dernière autorisation	18/12/2014 pour une durée de 15 ans
Convention Collective	CCNT 66
Directrice technique / Pilote	CARABEUX Sandrine

Historique[1]

La création de l'Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France s'inscrit dans la mise en œuvre du premier schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares mis en œuvre pendant les années 2009 – 2013, adopté par le ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville et la secrétaire d'état chargée de la famille et de la solidarité suite à la loi du 11 février 2005. Désormais, les missions des ERHR s'inscrivent dans le second schéma « handicaps rares » (2014 – 2018).

Pour l'Île-de-France, la création de l'Équipe Relais Handicaps Rares c'est déroulé selon le planning suivant :

- ✓ 17 juin 2014, Publication appel à candidature par l'ARS. Date limite de dépôt, 30 août 2014.
- ✓ 29 Août 2014, Dépôt du dossier de candidature par le CESAP
- ✓ 29 septembre 2014, Convocation à la commission de sélection d'appels à candidature
- ✓ 7 octobre 2014, Avis Favorable de la commission régionale
- ✓ 5 novembre 2014, 1er RDV à l'ARS Île-de-France, pour lever 4 réserves de l'ARS et la mise en place technique de l'équipe relais
- ✓ 21 novembre 2014, Documents complémentaires adressés
- ✓ 11 décembre 2014 – DGCS/CNSA – participation Réunion – « Grille d'activité des équipes-relais »
- ✓ 18 décembre 2014, courrier notifiant l'attribution de la création de l'équipe relais handicaps rares pour la région Île-de-France au CESAP
- ✓ 8 janvier 2015, signature convention avec CEDIAS CREAHI Ile de France (soutien à la mise en place de l'équipe relais et aide pour le groupe de pilotage)
- ✓ Janvier2015, annonce offre d'emploi et recrutement « pilote équipe relais »
- ✓ Lundi 16 février, promesse d'embauche adressée à Mme Sandrine Carabeux, Pilote de l'équipe relais handicaps rares Île-de-France,
- ✓ Jeudi 19 Février 2015, Journée nationale d'information Communication commune de l'Organisation intégrée, Equipes relais handicaps rares (présence de Mme Carabeux)
- ✓ Lundi 23 mars 2015, Première réunion du groupe de pilotage au GNCHR (3 rue de Metz - 75010 Paris) avec l'ordre du jour suivant :
- ✓ Lundi 23 mars – réception du logo de l'équipe relais :

ERHR
Équipe Relais Handicaps Rares
Île-de-France

- ✓ 1er avril 2015, journée de formation et d'intégration « co-construction des expertises dans le champ des handicaps rares entre CNRHR et Équipes Relais
- ✓ Avril 2015, annonces offre d'emplois diffusées

[1] Ce rapport d'activité portant sur la première année d'activité de l'ERHR Île-de-France, il nous est apparu pertinent de retracer les premières démarches administratives de création du dispositif.

- ✓ Lundi 4 mai 2015, prise de fonction de Mme Sandrine Carabeux, pilote de l'équipe relais handicap rares
- ✓ 26 juin 2015, Madame Carabeux est désignée à la CDAPH de la MDPH de Paris (suppléant)
- ✓ 1er juillet 2015, Installation de l'ERHR dans ses locaux temporaires, à IRTS de Montrouge,
- ✓ 15 septembre 2015, signature d'une convention entre l'Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France et l'EME Les Cerisiers visant à organiser les relations entre les deux structures. L'EME étant désigné comme « établissement porteur » du dispositif
- ✓ 8 décembre 2015, Intervention de Mme Carabeux, Pilote de l'Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France, lors des journées associatives du CESAP pour la présentation du projet.

Le reste de l'historique s'inscrit dans le rapport d'activité à suivre.

Note. : Organisation du rapport

Conformément à l'appel à candidature du 17 juin 2014, il a été assigné à l'équipe relais Île de France cinq grandes missions. Ce rapport d'activité est construit sur une logique basé sur le fonctionnement réel de l'ERHR.

On retrouve néanmoins l'ensemble des missions évoquées :

Missions décrites dans l'appel à candidature	Chapitre du rapport où trouver l'information
Repérage des ressources et ingénierie de réseau	Chapitre : Dynamique d'organisation intégrée et coordination nationale
Repérage des situations et étayage des réponses d'accompagnement et de prises en charge aux différentes situations du territoire	Chapitre : Diagnostic Territorial
Évaluation des situations et appui à l'élaboration de projet d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap rare	Chapitre : suivi des situations individuelles
Formation	Chapitre : « Formation, échanges, rencontres entre professionnels, acteurs locaux, familles »
Contribution à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise, à l'organisation des connaissances et des savoirs acquis ainsi qu'à leur diffusion.	Idem. Note : pour les premiers mois d'activité de l'ERHR, ce point n'a pas encore été particulièrement développé.

Synthèse

L'équipe relais handicaps rares Île-de-France, dispositif intégré créé en décembre 2014, s'appuyant sur des ressources nationales et territoriales identifiées, a pour objectif, grâce à une dynamique de coopération, de se positionner en complémentarité des actions classiques en institution pour répondre aux missions définies par le second schéma national handicaps rares. Ces missions sont le repérage, l'orientation et la mobilisation de l'ensemble des acteurs autour des situations de handicap rare pour maintenir une continuité de parcours selon le principe de subsidiarité. L'équipe relais contribue aussi à la diffusion des connaissances et des savoirs acquis ainsi qu'au développement de démarches professionnelles «selon le principe de la pédagogie du doute et du questionnement ». Ce dispositif innovant ouvre vers une dynamique de réseau et, par le partage d'expérience, offre l'opportunité de construire une culture commune dont l'objectif principal est l'amélioration de l'accompagnement de la personne en situation de handicap rare.

Fin décembre 2015, l'ERHR accompagne 42 personnes âgées de quelques mois à 65 ans. Les ¾ des situations accompagnées sont à domicile sans solution d'accueil, suite à des ruptures de parcours lié très majoritairement à l'âge (changement d'institution) ou à des troubles du comportement. C'est un travail pluridisciplinaire et multi-modal, qui permet par la complémentarité des diverses approches, un accompagnement de qualité pour les personnes en situation de handicap rare. La coopération est donc un des facteurs clefs de la réussite de l'accompagnement. Les accompagnements s'effectuent en co-responsabilité avec les acteurs qui interviennent auprès de la personne en situation de handicap Rare. La complexité de l'accompagnement nécessite la mise en œuvre de projets par différentes équipes spécialisées, indispensable à une complémentarité d'actions, mais qui entrainent des contraintes administratives notamment des notifications spécifiques à l'endroit d'établissements ou services de catégories différentes. En conséquence, un travail collaboratif avec les MDPH est à construire pour aider à l'évaluation des besoins.

43 structures ou services médico-social, sanitaire ont été rencontrées. Un travail collaboratif est en cours de construction, basé sur les valeurs défendues par l'ERHR. Ces valeurs précisées dans une charte signée par nos partenaires sont :

- la coresponsabilité populationnelle qui demande un engagement des acteurs du territoire pour garantir une offre globale, acceptable et adaptée à la personne en situation de handicap rare, ainsi qu'une inscription dans un continuum de service
- la subsidiarité qui mobilise en premier lieu des dispositifs du droit commun et le renfort de la capacité d'action des acteurs de proximité et des acteurs du quotidien ainsi que la complémentarité entre les niveaux de ressources et une transversalité des fonctions
- la facilitation des processus qui passe par la fluidité des informations, le partage d'expertise, la co-construction des interventions, la valorisation des savoir-faire, l'apprentissage de la co-intervention

Un questionnaire pour identifier les besoins du territoire a été diffusé à 800 structures de l'IDF. Le point d'étape établi par l'ERHR identifie un manque de places dans le secteur adultes, quel que soit le champ du handicap. Néanmoins il est constaté que, dans le champ

des handicaps rares, cette difficulté est majorée. Une collaboration entre le secteur médico-social et le secteur psychiatrique s'avère nécessaire car les troubles du comportement sont très souvent signalés dans le cadre des situations de handicap rare. Il est important de tenir compte du territoire et de proposer des solutions en termes de couverture harmonisée de manière à répartir équitablement les accompagnements. Les établissements et services qui se verraient octroyer des places handicaps rares doivent pouvoir devenir des services ressources pour les établissements et les familles.

L'optimisation des ressources et des compétences va permettre de favoriser un accompagnement global. Le manque de place dans les structures va constituer un frein pour la mise en œuvre mais le diagnostic du territoire transmis aux financeurs doit permettre la création de places adaptées, afin de répondre aux besoins, autant des enfants que des adultes. Quant à la formation des professionnels, c'est dans le cadre du travail collaboratif avec les CNRHR qu'il sera possible de développer leurs compétences et celles des structures en capacité d'accueillir des personnes relevant de situation de handicap rare.

L'ERHR IDF se dotera d'une politique de formation en direction des professionnels afin de répondre aux besoins des personnes relevant de handicaps rares ce qui nécessite un haut niveau de compétence. Il s'agit de comprendre et adapter notre fonctionnement aux territoires et connaitre les différents modes d'organisation dans le secteur sanitaire et médico-social.

Les deux schémas nationaux handicaps rares inscrivent la question des handicaps rares dans une dynamique de réflexions qui interroge les modes des fonctionnements actuels. L'apprentissage du travail collaboratif entre différents partenaires génère de nouvelles opportunités. Une des difficultés est de trouver un équilibre entre les besoins, les réponses possibles, la capacité d'accueil liée à une proximité géographique pour améliorer les accompagnements et la qualité de vie sans rupture de parcours et/ou rupture familiale.

Fonctionnement de l'Equipe Relais Handicaps Rares

Vie du dispositif

Objectifs

- Construire l'Equipe Relais Handicaps Rares
- Elaborer et valider les procédures de traitement des situations individuelles, la répartition des rôles et fonctions, le respect des principes de subsidiarité et coresponsabilité
- Organisation du dossier de la personne en situation de handicap rare
- Les locaux

Réalisations

Construire l'Equipe Relais Handicaps Rares

Le choix du CESAP, lors de la réponse à l'appel à projet, a été de proposer un plateau technique pluridisciplinaire. L'accompagnement d'une personne en situation de handicap rare et de son entourage ainsi que des professionnelles nécessite que se construise, en équipe, la réponse ajustée appréhendant la personne dans ses multiples dimensions, ce dispositif évitant l'écueil d'avoir à porter seul la complexité de la situation.

Fonction	ETP
Directrice	1
Assistante de direction	1
Assistante sociale	1
Médecin	0,4
Psychologue	0,4
Ergothérapeute	0,4
Correspondants	1
Total	5,2

Si la constitution de l'équipe, proposée lors de la réponse à l'appel d'offre, est maintenue pour l'année 2015, des modifications sont apportées quant aux fiches de fonction des professionnels intervenant en direct sur l'accompagnement. Ainsi en référence au dispositif intégré MAIA[2] déjà existant et au fonctionnement de certains réseaux ou structures, les postes d'accompagnant ont été nommés référents de parcours. Le référent de parcours a une fonction de repère organisationnel et va servir de point d'ancrage à la personne. Il centralise, coordonne les informations concernant la personne ; il peut être le porte-parole de la personne, de la famille pour assurer la coordination, une cohérence et une continuité dans le parcours. Il fait le lien avec les différents acteurs, pour permettre d'aboutir à un diagnostic partagé et conduire à l'élaboration du plan de service individualisé. Ce plan de service est l'ensemble des plans d'aides, de soins, d'accompagnement proposé. Par ailleurs, la directrice de la structure est désormais appelée « pilote de l'ERHR » en conformité avec le vocabulaire proposé par le GNCHR.

L'ensemble des professionnels de l'équipe relais participe au repérage de situations de handicaps rares, parfois méconnue, en créant notamment du lien avec les institutions, les MDPH et en contribuant à l'évaluation des situations rencontrées. Dans cet esprit, afin de diffuser les expériences innovantes et des informations émanant de réseaux divers, une veille informative dans le domaine spécifique du handicap rare est mise en place. Le recueil d'informations s'inscrit de façon systématique pour l'ensemble des professionnels de l'équipe et contribue à la recherche et au recensement de professionnels expérimentés (ou pouvant le devenir).

Afin de pouvoir proposer un accompagnement global de proximité, l'ERHR souhaite travailler avec des professionnels répartis sur l'ensemble des territoires et ainsi être représenté dans chaque département. Il s'agit de créer un réseau de correspondants locaux. Le correspondant doit avoir une connaissance du dispositif «handicap rare Île-de France» et de son fonctionnement, des aptitudes au travail en équipe, un sens des relations institutionnelles, des compétences relationnelles, des capacités d'organisation et d'analyse et une maîtrise des outils bureautiques (traitement de texte, tableur, messagerie). Il est le relais de proximité de l'équipe relais, peut transmettre des informations et apporter une réponse de première intention avant transmission de la demande à l'équipe relais.

Elaborer et valider les procédures de traitement des situations individuelles, la répartition des rôles et fonctions, le respect des principes de subsidiarité et coresponsabilité

Le GNCHR, en amont des équipes relais, a créé des outils de communication. Ceux-ci, en conservant la trame réalisée, sont remodelés par les équipes relais afin de correspondre aux besoins du terrain (par exemple, l'ERHR a réajusté la fiche de premier contact et d'orientation et s'appuyant fortement sur la trame proposées par le GNCHR et les fiches élaborées par les autres ERHR).

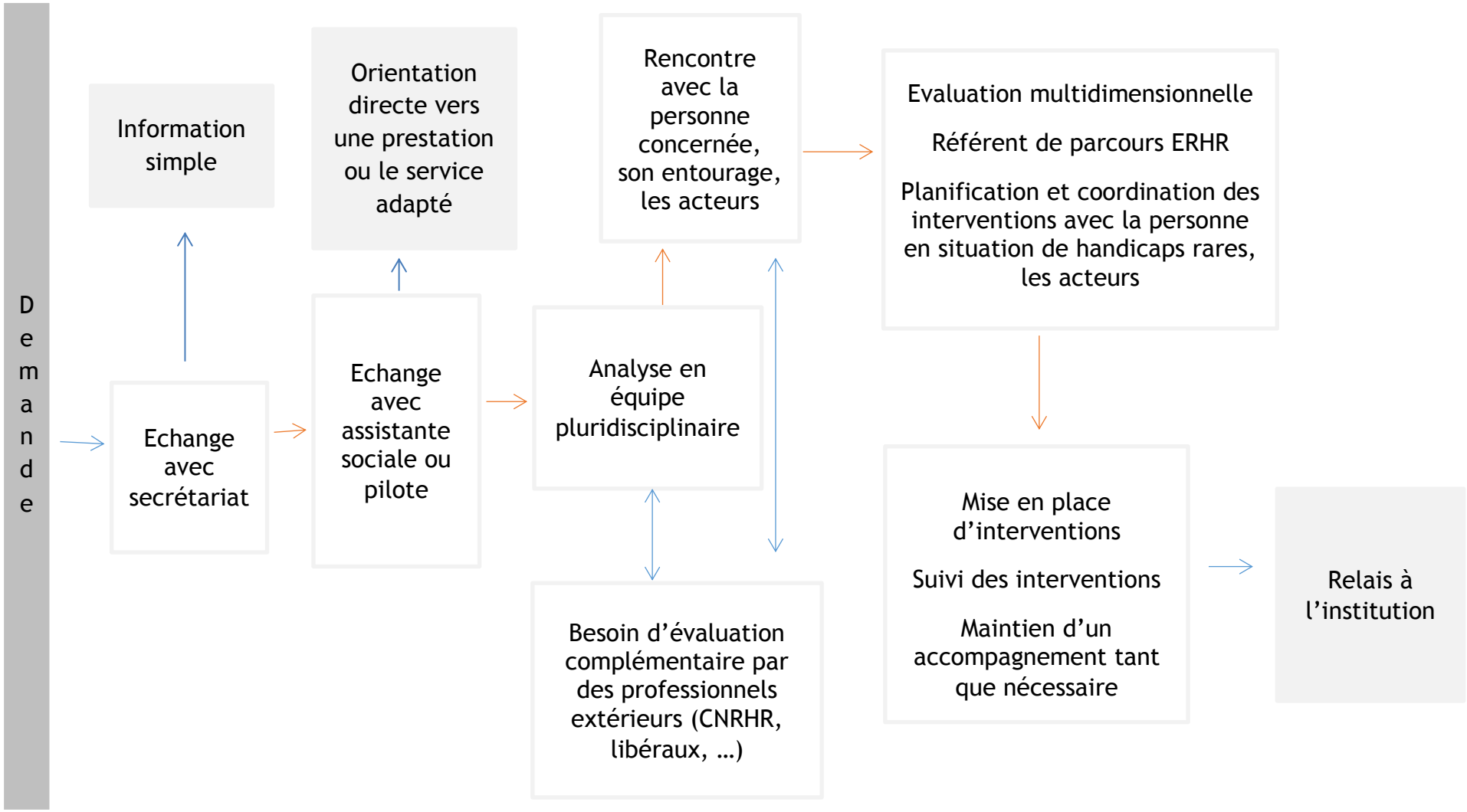
[2] MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'Aide et de soins dans le champ de l'autonomie

La fiche premier contact est renseignée lors d'un premier échange téléphonique généralement auprès du secrétariat. Dans un second temps, l'assistante sociale ou la pilote recueille un ensemble d'éléments cliniques auprès de la famille, de l'institution, afin de définir la problématique de la personne et de l'environnement. Cet échange est primordial pour analyser la demande. À l'issue de cet entretien, la seconde partie de la fiche nouvelle demande est complétée pour être présentée en réunion d'équipe.

Il convient de toujours s'assurer que la famille soit informée et en accord avec la démarche car, sans l'accord de la personne ou de la famille, l'équipe relais handicaps rares n'est pas légitime pour intervenir.

Des réunions hebdomadaires en présence de l'ensemble de l'équipe permanente relais handicaps se tiennent le mardi matin. Un premier temps est réservé à l'organisation du service. Dans un second temps, est abordé l'étude des nouveaux dossiers adressés par l'intermédiaire du réseau, des correspondants, des MPDH ou par un contact direct. Si, dans certains cas, la situation de handicap rare est clairement établie, dans de nombreuses configurations plus complexes, il s'agit de réfléchir en équipe pluridisciplinaire, pour caractériser la situation de handicap rare et engager les démarches les mieux adaptées. C'est en équipe pluridisciplinaire que sont abordés les points suivants : décisions concernant les modalités de rencontre, nomination du professionnel référent, sollicitation d'un Centre Ressource Handicaps Rares et autres appuis envisageables. Puis, dans un troisième temps, l'équipe échange autour des situations en cours d'accompagnement (préconisations, coordination, synthèses à organiser avec les partenaires, orientations et décisions à prendre).

Processus d'une demande



Organisation du dossier de la personne en situation de handicap rare

Une présentation type des dossiers des personnes suivies par l'ERHR a été établie. Elle est la suivante:

ITEMS	CONTENU
Suivi et correspondances	Ensemble des correspondances et des éléments relatifs à l'avancée du suivi.
Administratif	Documents administratifs
Bilans hors ERHR	Bilans émanant des partenaires, des acteurs accompagnant la situation (éducatifs, pédagogiques, médicaux, paramédicaux, psychologues, projets individualisés…)
MDPH	Copie des éléments transmis à la MDPH, certificats médicaux, notifications, courriers…
Social	Le logo de l'ERHR signifie qu'il s'agit d'éléments, de comptes rendus établis par l'ERHR. Il peut également s'agir de documents de synthèse à transmettre aux partenaires.
Médecin	
Psychologue	
Paramédicaux	

Les locaux

Le territoire d'intervention de l'équipe relais handicaps rares Île-de-France est vaste. Le territoire francilien, bien que desservi par divers types de transports en commun, demande à ce que l'équipe relais bénéficie spécifiquement d'une implantation proche d'une station de métro ou de RER. Elle nécessite un lieu de travail adapté, d'une superficie suffisante pour permettre aux professionnels de travailler dans de bonnes conditions, accueillir les partenaires et toutes personnes souhaitant nous rencontrer. L'ERHR est, pour l'année 2015, localisé temporairement dans des locaux loués à l'IRTS de Montrouge, dans l'attente de la réfection des locaux définitifs attenants au CAMSP géré par le CESAP. Le déménagement s'effectuera au second semestre 2016. Le plan des locaux du 22 rue de Stalingrad 92320 Châtillon est le suivant :

Salle polyvalente H.R.
Surf. : 24m²
Sol souple avec remontée en plinthe
Bureau Médical 3
Surf. : 11.9m²
Sol souple avec remontée en plinthe
Table de consultation
Espace Repro.
Surf. : 9m²
Sol souple avec remontée en plinthe
Bureau 1
Surf. : 10.2m²
Sol souple avec remontée en plinthe
Office 2
Surf. : 7.4m²
Sanit. PHMR
Surf. : 4.1m²
Carrelage avec plinthe à gorge
Local T.G.B.
Contour Kern.
Dégagement 6
Surf. : 26.3m²
Sol souple avec remontée en plinthe
Directrice
Surf. : 13.3m²
Sol souple avec remontée en plinthe
Secrétariat 2
Surf. : 12.4m²
Sol souple avec remontée en plinthe
HSFP 2.60
Limite du compartiment
Limite du compartiment

Bilan

En cette fin d'année 2015, des postes restent à pourvoir et les candidatures sont peu nombreuses. L'ERHR a rencontré des difficultés lors des recrutements. L'intervention des référents de parcours sur une région aussi importante que l'Ile De France est un frein pour les candidats. Les déplacements sur la région parisienne inquiètent quant au temps passé dans les transports que cela soit les transports en commun ou en véhicule de service. Le manque de connaissance des handicaps rares et de précision de la définition, qui aujourd'hui n'est pas encore pleinement comprise par les professionnels, n'offre pas la possibilité au candidat de se représenter le public accompagné. Le troisième frein identifié est la dimension innovante du dispositif intégré, qui apporte une modification des rôles des professionnels et demande des compétences ou capacités autres que celles dispensées dans les formations initiales dans le secteur social ou paramédical.

L'accompagnement, pour qu'il soit efficient, doit s'inscrire dans une globalité qui fait sens et dans un travail sur les philosophies d'accompagnement et de co-construction d'une culture commune. C'est en prenant des temps de réflexions partagés et en inscrivant cette dynamique dans une temporalité que l'ERHR construit une culture commune.

Perspectives

La création du réseau de correspondants locaux qui n'est à ce jour pas mis en œuvre, s'élaborera via l'ensemble des ressources identifiées par l'équipe relais handicaps rares. Un appel à candidature ciblé pourra être adressé aux services ressources identifiés, mais la recherche des professionnels, structures ou établissements aptes et souhaitant être identifiés comme correspondants ne peut se faire qu'au fil du temps.

Les méthodologies bilancielles diverses utilisées par l'ERHR IDF bénéficieront d'une traduction GÉVA-compatible afin de faciliter l'évaluation des demandes auprès de la MDPH.

Au bout d'une année ou deux de fonctionnement, l'équipe travaillera à la rédaction d'un projet de service qui constituera un texte de référence pour l'équipe. Il présentera les principes d'actions et les orientations stratégiques pour les 5 ans à venir et définira les objectifs à atteindre qui feront l'objet d'une évaluation. Au sein du projet de service, figureront des tableaux de bord qui, renseignés et repris annuellement dans les rapports d'activité, serviront de base aux évaluations. La mise en place de groupes de travail permettra à chacun de participer à son élaboration; une présentation du document et de son état d'avancement sera transmise au comité de pilotage (concertation tactique) pour qu'il puisse y contribuer.

Les thématiques abordées dans le projet de service seront : un point historique sur la notion de handicaps rares, un lien avec le projet de l'organisme gestionnaire et une présentation des valeurs défendues par le service et le porteur. Le public, relevant du fonctionnement de ce dispositif, sera présenté ainsi que les missions du service, replacées dans le contexte juridique. La nature de l'offre de service et son organisation seront définies ainsi que les modalités de coopération. Les modalités d'admission et de fonctionnement seront clairement explicitées.

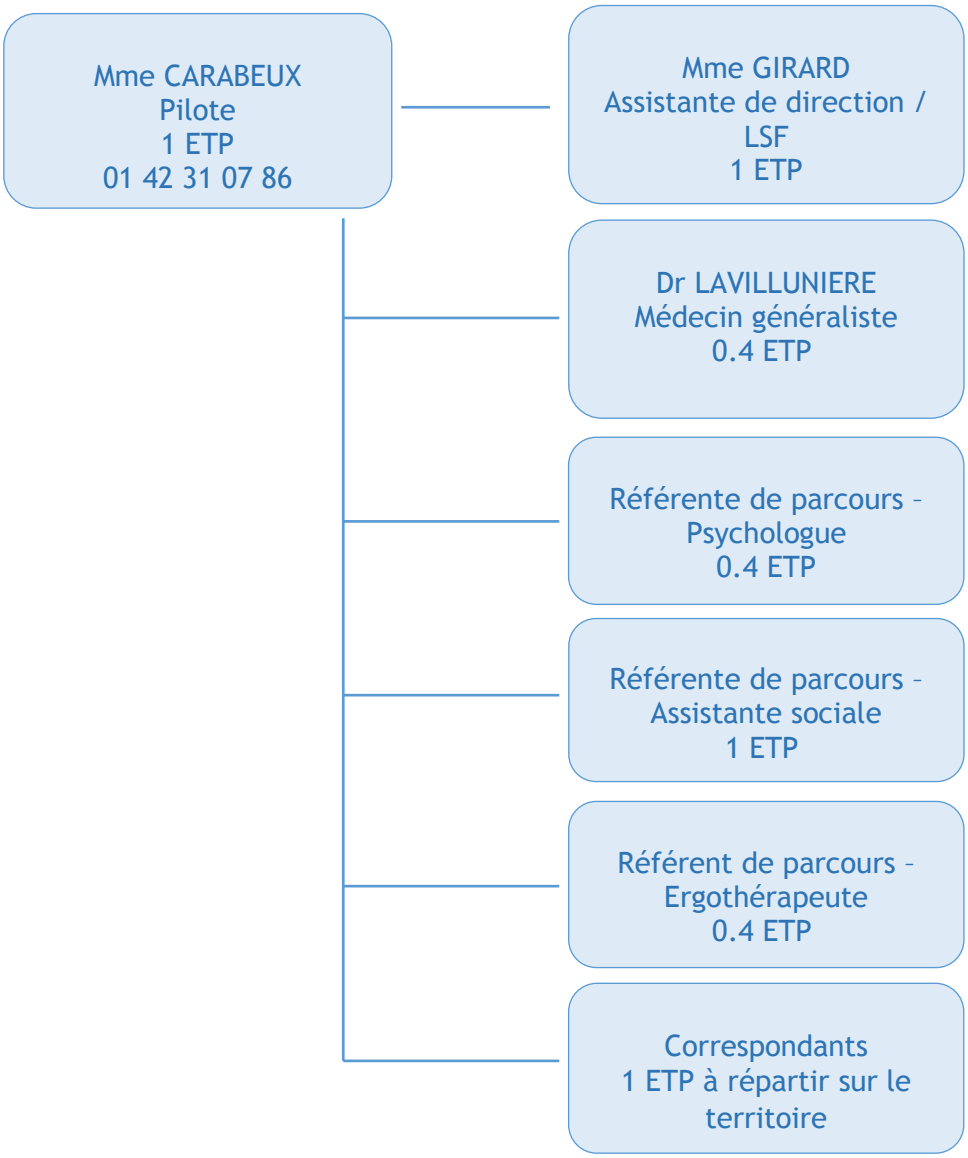
Gestion des Ressources Humaines du dispositif

Objectifs

- Organigramme
- Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences
- Compléter les connaissances et compétences des membres de l'équipe

Réalisations

Organigramme de l'ERHR IDF



La Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences (GPEC)

Les fiches de poste

L'ERHR bénéficie de fiches de poste propre à ce dispositif intégré qui ont été élaborées par:

- la direction générale du CESAP pour la fiche de poste du pilote
- la directrice médicale du CESAP pour la fiche de poste du médecin
- la direction générale du CESAP et la pilote de l'ERHR pour les fonctions d'assistante de direction
- la pilote de l'ERHR pour les fonctions de référent de parcours

Les fiches de poste des référents de parcours[3] se sont construites en appui sur les fiches de postes des gestionnaires de cas des MAIA (méthode intégré), les fiches de postes d'autres ERHR et les fiches de poste du CESAP.

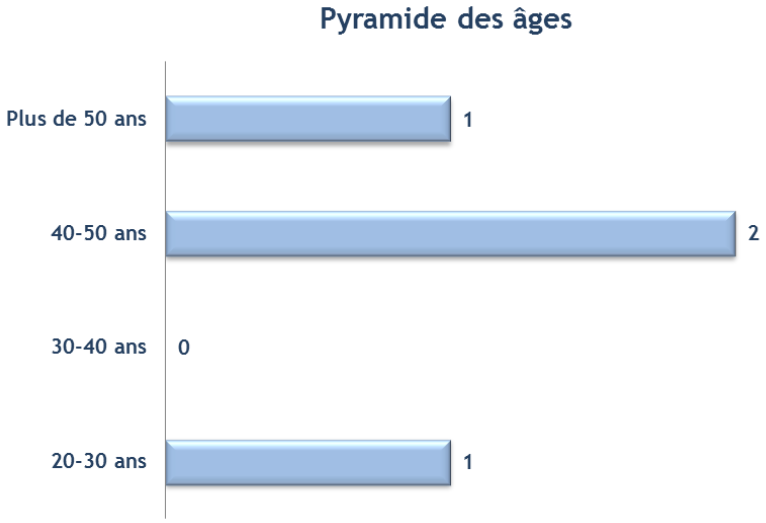
Mouvement du personnel : au 31/12/2015

Au 31/12/2015, l'ERHR se compose d'une pilote à temps plein, d'une assistante de direction à temps plein et d'un médecin à 0.4 ETP. Durant l'année 2015 aucun jour d'absence n'a été comptabilisé.

Noms	Prénoms	Dates d'entrée	Dates de sortie	ETP
CARABEUX	Sandrine	04/05/2015	/	1
FARE	Stéphanie	02/11/2015	18/12/2015	0,8
GIRARD	Anastasia	27/07/2015	/	1
LAVILLUNIERE	Nelly	01/07/2015	/	0,4

[3] Annexe 1

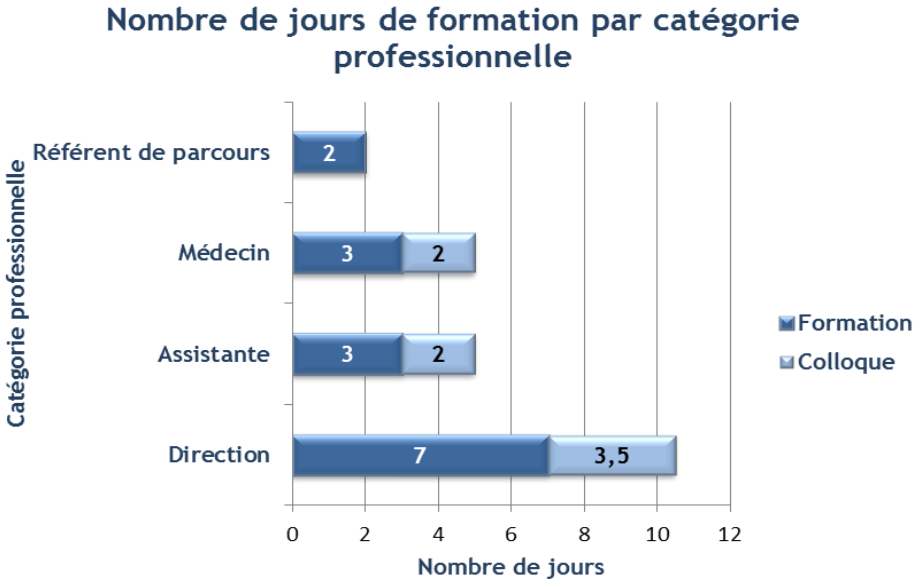
La pyramide des âges



L'équipe est constituée d'une personne cadre non hiérarchique de plus de 50 ans, de deux professionnelles (l'une cadre hiérarchique et l'autre non) de plus de 40 ans et d'une professionnelle non cadre de moins de 30 ans.

Connaissances et compétences des membres de l'équipe

Sur l'année 2015, 10 sessions de formations et colloques ont été dispensées. Soit un total de 15 jours de formation et 7,5 jours de colloques. Les formations ont concernées l'ensemble des professionnels de l'ERHR de la manière suivante :



Les colloques et formations ont été organisés en interne du dispositif intégré et par des partenaires extérieurs dont les thématiques étaient les suivantes :

Participation aux colloques / formations

Organisateurs	Participants	Date	Objet	Thème
GNCHR	Pilote	19/02/2015	Co-Formation	Développement de l'information et communication de l'organisation intégrée
GNCHR	Pilote	23 et 24/06/2015	Co-Formation	Partage et co-construction de l'expertise dans le domaine du handicap rare : repérage des situations de handicap rare Politique médico-social dans le domaine du handicap rare
DEFISCIENCE	Pilote	23/09/2015	Colloque	Filière Santé Défiscience : « Réseaux de professionnels & réseaux de santé»
CESAP	Médecin	29/09/2015	Formation	Particularités psycho-développementales de la personne polyhandicapée
GNCHR	Pilote	07/10/2015	Co-Formation	Organisation intégrée handicap rare : animer un réseau
CRESAM	Pilote, Assistante, Médecin, Assistante sociale	04 au 06/11/2015	Formation	Approches praticiennes de la surdicécité
MDPH 75	Pilote	13/11/2015	Matinée thématique	Atelier Handicap Visuel
GNCHR	Assistante de direction, Pilote	01 et 02/12/2015	Co-Formation	Développement de l'information et communication de l'organisation intégrée
CESAP	Pilote, Assistante, Médecin, Assistante sociale	07 et 08/12/2015	Journées associatives	Présentation du polyhandicap à travers les professionnels et structures du CESAP

Organisation du temps de travail

Un travail conjoint avec le directeur des ressources humaines de l'association gestionnaire a été réalisé afin de définir l'organisation du temps de travail de l'équipe relais. En effet, l'intervention de l'ERHR ayant lieu sur l'ensemble du territoire de l'Île-de-France, il a été nécessaire de trouver un aménagement propre au dispositif. Ainsi, un planning est transmis mensuellement aux salariés pour y indiquer les horaires réalisés et y apposer sa signature. Ce planning est contresigné par la direction pour validation définitive.

Bilan

Nous avons cette année, après quelques mois de fonctionnement, fait preuve d'ajustement concernant les modalités organisationnelles afin que celles-ci puissent répondre aux besoins du dispositif.

Le besoin de formation et de temps de régulation est important pour cette équipe en cours de construction. Le temps de réunion hebdomadaire est un temps fort d'harmonisation et de fédération de l'équipe relais.

Perspectives

L'ERHR IDF se doit d'avoir une politique de formation forte pour répondre aux besoins des personnes relevant de handicaps rares, handicaps divers et demandant un haut niveau de compétence ; mais aussi pour pouvoir comprendre et adapter son fonctionnement aux territoires. Ainsi la connaissance des différents modes d'organisation dans le secteur sanitaires et médico-social est-elle essentiel.

Il est prévu pour l'année 2016 et pour l'ensemble des professionnels de l'ERHR deux jours de formation/information : comprenant un temps de sensibilisation aux valeurs de l'association ainsi qu'une sensibilisation à l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap.

Dynamique d'organisation intégrée et coordination nationale

Objectifs

- Organiser différents niveaux de concertation au niveau régional (stratégique, technique)
- Mettre en place les liens et le fonctionnement de l'équipe relais avec l'organisation intégrée dédiée aux Handicaps Rares (y compris avec les filières maladies rares)
- Fiabiliser le partenariat interinstitutionnel et le réseau opérationnel
- Elaboration d'outils communs et de supports à la communication

Réalisations

Organiser différents niveaux de concertation au niveau régional

L'Equipe Relais Handicaps Rares Île-de-France a, sur l'année 2015, organisé deux comités de pilotage (COPIL) qui correspondent aux tables tactiques représentées dans le dispositif MAIA. Ce comité relève de la concertation technique, entre les acteurs du territoire afin d'aider à l'articulation et à la mise en œuvre de la subsidiarité. Lors de ces comités de pilotage, les échanges se sont basés sur une complémentarité dans les actions menées en donnant toute la place aux gestes quotidiens et au respect du rythme des personnes handicapées.

Mettre en place les liens et le fonctionnement de l'équipe relais avec l'organisation intégrée dédiée aux Handicaps Rares

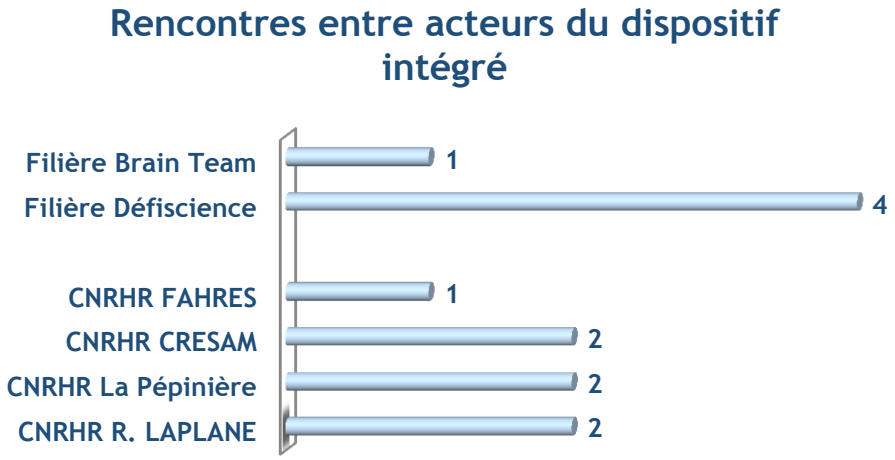
Dans son souhait de mettre en place les liens et le fonctionnement de l'équipe relais avec l'organisation intégrée dédiée aux Handicaps Rares, fin 2015, l'équipe relais était en lien avec une cinquantaine d'établissements et services du secteur sanitaire ou médico-social. Pour pouvoir concevoir et formaliser une représentation des ressources sur le territoire, l'ERHR s'est appuyée sur la notion de ressources suivante : ensemble de moyens pour répondre à des besoins dans une situation problématique. Elle a ainsi identifié plusieurs niveaux de ressources.

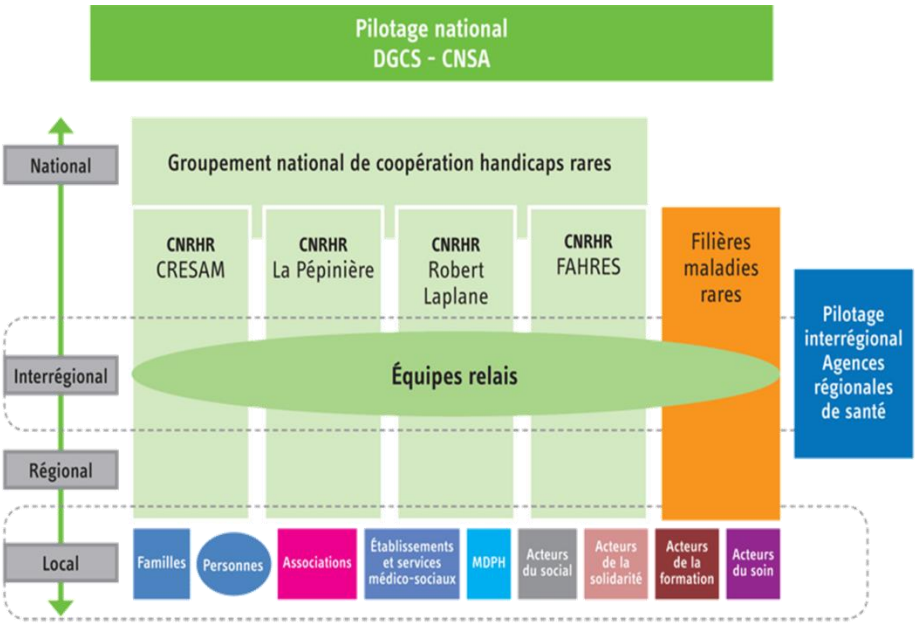
- Les quatre centres ressources faisant partie du dispositif intégré. Leurs actions sont définies dans l'arrêté de 1998 et ont été reprécisées en 2010. Leurs missions sont l'élaboration d'un diagnostic médical, d'un diagnostic fonctionnel approfondi, d'une stratégie d'accompagnement adapté, afin de mettre en œuvre une coordination en vue d'une organisation de parcours, d'appui technique aux professionnels (formations, informations,…) et de capitalisation de savoirs.

- Les établissements ou services qui peuvent être soit des lieux d'accueil accompagnant des personnes en situation de handicap rare mais n'étant pas inscrits dans une dynamique de ressources coordonnées. Soit des lieux ressources, accueillant les personnes en situation de handicap rare et ayant développé des compétences spécifiques. Soit des services ressources accueillant également les

personnes en situation de handicap rare, ayant développé des modalités d'accompagnement adapté mais aussi en capacité de diffuser leurs compétences.

– Les dispositifs maladies rares. Les centres de référence sont au nombre de 131 sur le territoire français. Ils ont un rôle d'expertise pour des maladies rares pour lesquelles ils ont des compétences spécifiques d'information et de formation auprès des acteurs et de coordination des recherches. Le champ sanitaire a aussi développé les filières maladie rare aujourd'hui au nombre de 23 sur le territoire national: elles ont des déclinaisons et des fonctionnements propres. Un travail de collaboration avec certaines d'entre elles est déjà actif (Défiscience, G2M, Brain team). L'équipe relais continuera à développer cette collaboration avec d'autres filières concernées par le handicap rare, telles que : AnDDi'Rare, SENSGENE…





Fiabiliser le partenariat interinstitutionnel et le réseau opérationnel

L'intégration débute par la création d'un partenariat coresponsable entre les champs du sanitaire, du social et du médico-social. La logique d'intégration se fonde sur plusieurs principes :

- la coresponsabilité populationnelle qui demande un engagement des acteurs du territoire pour garantir une offre globale, acceptable et adaptée à la personne en situation de handicap rare, ainsi qu'une inscription dans un continuum de service ;
- la subsidiarité qui mobilise en premier lieu des dispositifs du droit commun et le renfort de la capacité d'action des acteurs de proximité et des acteurs du quotidien ainsi que la complémentarité entre les niveaux de ressources et une transversalité des fonctions ;
- la facilitation des processus qui passe par la fluidité des informations, le partage d'expertise, la co-construction des interventions, la valorisation des savoir-faire, l'apprentissage de la co-intervention ;
- la transversalité de l'offre qui donne une vision globale et partagée offrant une formalisation de plan de services, des évaluations multidimensionnelles des situations.
- La charte de partenariat[4] qui est remise à tous les participants au réseau et comprend les droits et devoirs des participants (respect mutuel, engagement de confidentialité).

Elaboration d'outils communs et de supports à la communication

Un recensement des outils utilisés par les ERHR et les CNRHR a été élaboré par un cabinet d'audit pour le GNCHR.

- Le SCIDI (Système Commun d'Information du Dispositif Intégré) devrait comporter plusieurs modules : population, partenariat, activités, afin d'offrir une vision globale et permettre de tenir à jour un tableau de bord et les reportings.

- La plaquette comporte des éléments présentant les missions de l'équipe relais, le schéma de l'organisation intégrée et les coordonnées des membres de l'équipe relais du territoire.

- Annuellement sera organisée une journée d'information gratuite. Au cours de cette journée, seront transmises les informations récentes, l'évolution du secteur quant à l'accueil des personnes relevant de handicaps rares, l'avancée des recherches et études menées…

[4] Annexe 2

Bilan

L'intégration s'inscrit dans un processus de changement passant par une culture de collaboration dans le respect des rôles de chacun, soutenu par une coordination forte dans un contexte de concertation qui concoure au décloisonnement des différents secteurs. Les leviers présentés vont permettre une approche du changement et de l'innovation. Selon N. Alter « l'innovation diffère de l'invention dans le sens où elle représente la mise en œuvre de cette invention et son intégration dans le milieu social. »

Le dispositif des équipes relais handicaps rares doit être réactif, même s'il intervient sur un temps T ; il doit avoir la capacité d'être dans la permanence et la continuité. L'intégration s'appuie sur la concertation pour construire un guichet intégré de réponses aux usagers.

Le dispositif intégré a pour logique la structuration du territoire en réseau et en filière, c'est-à-dire dans une organisation à la fois horizontale et verticale, qui s'articule autour du parcours de vie et couvre les fonctions de diagnostic, d'évaluation et d'accompagnement.

La valeur soutenue par l'ensemble des membres du dispositif intégré GNCHR, CNCHR, ERHR est une démarche de concertation, afin d'offrir des espaces de collaboration entre les différents acteurs d'un territoire. La concertation permet la confrontation d'idées, d'arguments, dans l'objectif de trouver un accord, un ajustement aux intérêts de chacun et de préparer une décision future. Les tables de concertations sont un des moyens du dispositif intégré pour œuvrer à cette démarche.

Perspectives

Inscrit dans la continuité, l'ERHR continuera à développer l'organisation intégrée. Le fonctionnement du dispositif intégré doit être rendu explicite et permettre à chacun d'être une porte d'entrée susceptible d'apporter une réponse et d'ouvrir vers d'autres dispositifs. Au 31/12/2015, une collaboration étroite était déjà mise en place avec la filière Défiscience et une rencontre avait pu avoir lieu avec la filière Brain Team. Les autres filières avec lesquelles l'équipe relais souhaiterait mettre en place une collaboration, seront sollicitées en 2016.

Le conventionnement, autre outil, permet de clarifier, de sécuriser et de pérenniser les actions. Les conventions seront adaptées à chacun des participants afin d'inscrire en toute transparence les modalités de fonctionnement. Le règlement de fonctionnement sera annexé (conditions d'adhésion, de retrait, contributions aux productions, organisation et conduite de réunions, outils de communication).

Une concertation annuelle devait être organisée entre les différents décideurs et financeurs. Cette concertation n'a pu se mettre en place en 2015 et a été reportée sur l'année 2016. Ce temps de concertation doit permettre d'établir des plans d'action au niveau régional, voire interrégional, cherchant à offrir une répartition des ressources et une harmonisation de celles-ci.

Diagnostic territorial

Diagnostic du territoire : ressources et besoins identifiés

Objectifs

- Répertorier les ressources et besoins
- Identifier lieux d'accueil, plateaux techniques
- Réflexion autour d'une plateforme concernant la prise en charge de l'obésité syndromique

Réalisations

Répertorier les ressources et besoins

Afin de débuter l'identification des ressources et des besoins en région Ile-de-France, l'ERHR a travaillé sur un questionnaire qui a été transmis à près de 800 institutions pouvant accueillir des personnes relevant de handicaps rares. Divers moyens ont été utilisés pour diffuser ce questionnaire, notamment via les membres du COPIL et plus spécifiquement le réseau de l'URIOPSS Ile de France. Ainsi ont été sélectionnés les institutions et services accueillant des enfants et adultes ayant une déficience sensorielle, multihandicapés et polyhandicapés dans le champ du médico-social et du sanitaire.

Un total de 8% de réponses a été obtenu, réparties de manière relativement homogène entre chaque département.

Sur l'ensemble des institutions questionnées, les IME et les structures type SESSAD constituent plus de la moitié des retours qui nous ont été transmis, à savoir 54%. Les deux tiers des établissements ayant répondu au questionnaire travaillent en externat.

Association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave

L'ERHR n'a reçu que peu de réponses des établissements accueillant cette double déficience. Il apparaît toutefois, dans les réponses obtenues, que le travail en réseau s'inscrit dans le fonctionnement des établissements et services accompagnant les personnes souffrant de surdicécité de par le champ réduit de structures ayant compétence dans ce double handicap.

Association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences

Il est identifié une difficulté pour trouver un accueil adapté pour les enfants et les adultes souffrant d'une déficience visuelle avec des troubles associés dont des troubles du comportement. Aujourd'hui ces personnes sont, le plus souvent, à domicile ou hospitalisées.

Concernant les ressources en IDF, peu d'établissements sont en capacité d'accueillir des personnes relevant de cette combinaison de déficiences, que ce soit dans le champ du sanitaire ou du médico-social et ce pour deux raisons :

- les compétences spécifiques requises à l'accompagnement
- Le taux d'encadrement de un pour un que requiert la complexité de ce type de handicap.

Ces deux exigences sont primordiales pour répondre aux besoins d'accompagnement et de sécurité de ces personnes.

Association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences

Concernant le public souffrant de surdité avec troubles associés, un travail de réseau entre le sanitaire et le médico-social est déjà en œuvre. Il émane de cette concertation un besoin important de structures pouvant accueillir des enfants âgés de 12 ans et plus souffrant de surdité avec troubles associés et troubles du comportement.

Dysphasie grave associée ou non à une autre déficience

L'analyse clinique des situations fait apparaitre, le plus souvent, que les personnes atteintes au premier plan de troubles complexes du langage, ont des déficiences associées, qui peuvent être motrices, praxiques, sensorielles et mentales. Aujourd'hui, la continuité d'un accompagnement pour les adolescents et adultes malentendants et relevant de troubles complexes du langage est difficile. Il est malheureusement constaté que, très souvent, la communication alternative n'est pas inscrite dans un projet institutionnel mais repose sur l'appétence d'une ou de quelques personnes au sein des institutions. Pour ces jeunes relevant de troubles complexes du langage, le passage à l'adolescence et à l'âge adulte entraine fréquemment des ruptures de parcours.

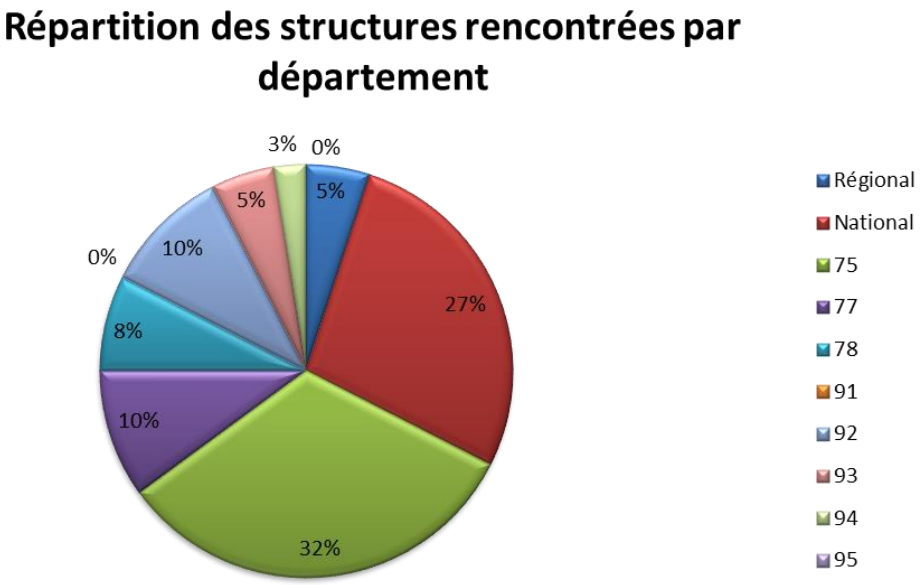
Association d'une ou plusieurs déficiences et d'une affection chronique grave ou évolutive

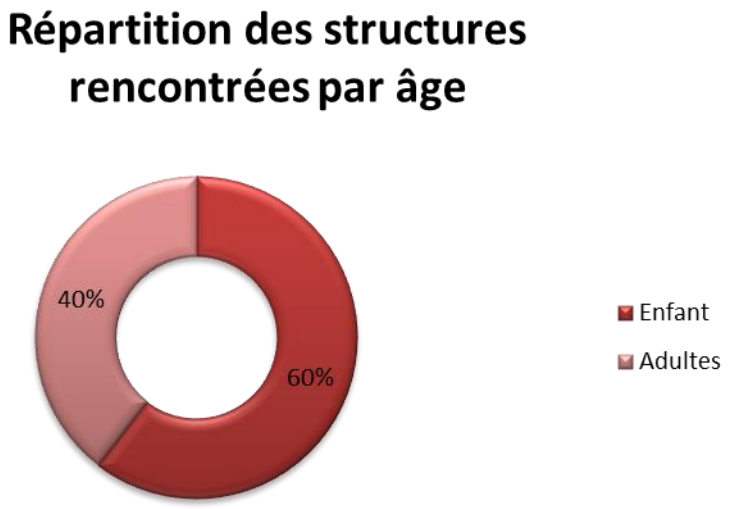
Les structures accueillant des personnes relevant de polyhandicap font état qu'au minimum 30% des personnes accueillies relèvent de handicaps rares dont au moins 33% souffrent de déficit sensoriel et 22% présentent un contexte évolutif grave. Le manque de solution pour accueillir ces jeunes adultes relevant de pathologies évolutives et maintenus dans le cadre de l'amendement CRETON, provoque un engorgement du secteur enfance.

Certaines pathologies génèrent des troubles du comportement alimentaires qui doivent être pris en charge par de petites unités avec des professionnels formés à la gestion des troubles du comportement alimentaire et des troubles du comportement.

Identifier lieux d'accueil, plateaux techniques

Les rencontres avec les équipes du territoire font l'objet d'une première présentation du fonctionnement de l'équipe relais et du réseau, mais aussi constitue des temps d'échange autour de thématiques spécifiques. 43 structures ont été rencontrées. Elles se répartissent comme suit :



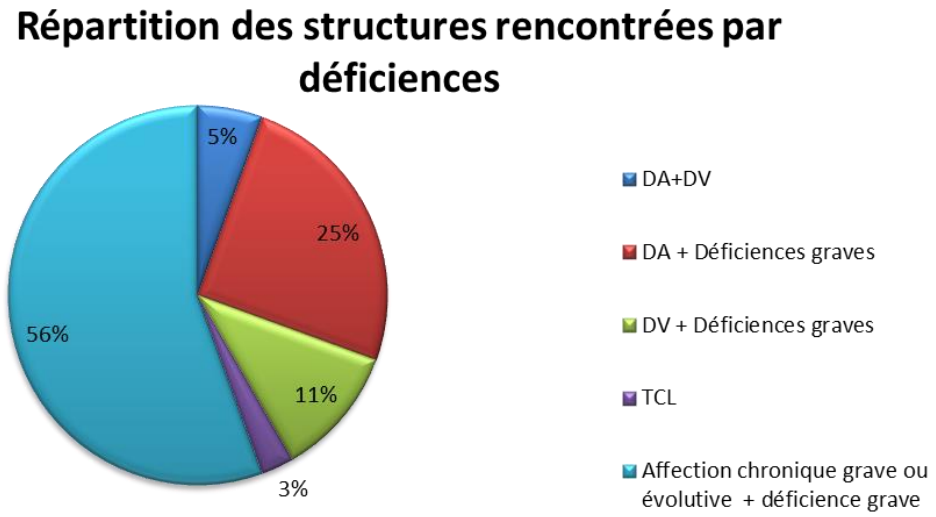


Les structures rencontrées sont pour 40% d'entre elles des structures pour adultes et 60% des structures pour enfants.

56% d'entre elles accueillaient un public avec déficience intellectuelle, troubles envahissant du développement ou atteint d'affection chronique grave ou évolutive.

11% avaient un agrément pour accompagner des personnes avec une déficience visuelle associée à d'autres déficiences et 25% une déficience auditive associée à d'autres déficiences. 3% accompagnaient plus spécifiquement des personnes avec des troubles complexes du langage.

Enfin, 5% étaient des structures pouvant accompagner des situations avec la double déficience sensorielle : auditive et visuelle.



Lors des rencontres avec les établissements, une fiche d'identité est complétée (Cf. page suivante) et présente une photographie plus précise de l'établissement, du public accueilli et des outils développés. L'objectif est de construire une base de données identifiant la catégorie de l'établissement, les modalités d'accueil, d'intervention, les spécificités de chaque établissement ou dispositif. Cette fiche est transmise après l'entretien à la direction des établissements afin qu'elle ajuste et valide les informations contenues.

Réflexion autour d'une plateforme concernant la prise en charge de l'obésité syndromique

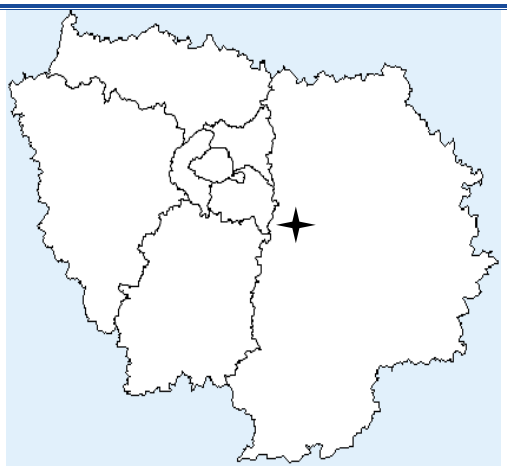
Sollicité par l'Agence Régionale de Santé (ARS) Île-de-France, l'ERHR a participé à un temps d'échange autour de plateformes traitant les problèmes d'obésité syndromique. Cette concertation territoriale a mené à construire un groupe de travail entre différents acteurs du territoire (sanitaire et médico-social). L'ERHR travaille actuellement avec le centre La Gabrielle en collaboration avec le centre de référence Prader Willi, le centre de référence de Necker et la filière Défiscience pour la mise en place d'une plateforme portant sur les troubles alimentaires chez l'adulte.

FICHE D'IDENTITE DES ETABLISSEMENTS RENCONTRES

Nature Etab / service	Nom Etab / service	Org Gestionnaire

N° FINESS		Web	
N° SIRET		Mail	
Tel		Adresse	

ÂGES		**FONCTIONS**		**DEFICIENCES**	
0-6 ans		Information		Visuelle	
6-20 ans		Diagnostic clinique		Auditive	
> 20 ans		Soins		Langage, parole	
PH vieillissantes		Diagnostic fonctionnel		Intellectuelle	
ORIGINE		Evaluation des besoins		Psychique	
Département		Accomp à domicile		Motrice	
Région		Accueil de jour		Polyhandicap	
Limitrophe		Accueil temporaire		Epilepsie sévère	
National		Accueil permanent		Autres	
		Orientation		**MALADIES RARES :**	
		Autres			



Nom	**Fonction**	**Tel**	**Mail**
	Directeur		
	Coordinateur HR		

Description de l'établissement / service	**Intégration des situations de handicaps rares**
Equipes, organisation, services Modalités d'accueil, nombre de places Projets, fonctionnement, réseaux…	Situations de Handicaps Rares rencontrées (description, nombre…). Préciser la date de ce repérage. Organisation mise en œuvre. Réseaux mobilisés, appuis sur les CNRHR Repéré comme service ressources ?

Plateaux techniques	**Expertises spécifiques développées**
De formation, d'analyse de pratiques D'étayage, d'échanges De réseau, de coordination sur le territoire	Compétences individuelles et collectives Professionnalités, approches, techniques, outils… Personnes ressources

Bilan

75% des établissements ayant répondu au questionnaire ont demandé à rencontrer l'ERHR. Les réponses au questionnaire ont également permis d'identifier un besoin d'aide au diagnostic des situations de handicaps rares et un besoin de formation dans plus de 80% des cas. Pour autant, la plupart des établissements et services ont développé des compétences en communication, dans l'aménagement de l'environnement, la gestion des troubles du comportement ou encore l'accès à une pédagogie adaptée. Deux autres besoins forts ont également pu être identifiés : un besoin d'aide dans l'orientation et la nécessité de création de places.

Un manque de places dans le secteur adultes est identifié et ce, quel que soit le champ du handicap. Il est constaté que, dans le champ des handicaps rares, cette difficulté est majorée. Une collaboration entre le secteur médico-social et le secteur psychiatrique s'avère nécessaire car les troubles du comportement sont très souvent signalés dans le cadre des situations de handicap rare. Il est important de tenir compte du territoire et de proposer des solutions en termes de couverture harmonisée de manière à répartir équitablement les accompagnements. Les établissements et services qui se verraient octroyer des places handicaps rares doivent pouvoir devenir des services ressources pour les établissements et les familles.

Les établissements constatent une évolution de la complexité des situations adressées par les MDPH. La plupart de ces situations complexes sont des associations de pathologies et de troubles qui peuvent relever de la qualification handicaps rares sans pour autant que les MDPH les aient identifiés comme tels. Pourtant les situations de handicaps rares et complexes justifient la mise en place d'une organisation dédiée.

Le travail en réseau dont l'objectif central est l'amélioration de l'accompagnement et de la mise en œuvre d'un parcours potentiellement choisi sans rupture, trouve une écoute bienveillante auprès des partenaires des secteurs médico-sociaux, sanitaires. Cet objectif est fédérateur et compose le pivot du travail en réseau.

L'assemblage de ressources reste indispensable pour aborder les situations de handicap rare et les leviers doivent être actionnés par les acteurs, les porteurs, les concepteurs en accord avec la personne et son entourage. Les personnes doivent pouvoir bénéficier dans le champ du sanitaire et du médico-social de réponses adaptées, et si nécessaire, de parcours croisés.

Perspectives

L'optimisation des ressources et des compétences va permettre de favoriser un accompagnement global. Le manque de places dans les structures va constituer un frein pour la mise en œuvre, mais le diagnostic du territoire transmis aux financeurs doit permettre la création de places adaptées, afin de répondre aux besoins, autant des enfants que des adultes. Quant à la formation des professionnels, c'est dans le cadre du travail collaboratif avec les CNRHR qu'il sera possible de développer leurs compétences et celles des structures en capacité d'accueillir des personnes relevant de situation de handicap rare.

Il sera mis en place des temps de «sensibilisations», actions d'informations gratuites, en fonction des demandes à destination des MDPH, des institutions, centres de formation pour faire connaitre les handicaps rares. L'objectif est d'informer, de sensibiliser les professionnels et de promouvoir une démarche d'observation.

Le réseau a besoin de ressources pertinentes pouvant contribuer à la réalisation des missions et doit être constitué d'acteurs variés pour maintenir l'intérêt des échanges et favoriser l'émergence du « nouveau ». C'est la synergie et les interactions qui fondent la qualité du réseau.

Afin de mener à bien les missions de l'ERHR, il est nécessaire de promouvoir une complémentarité des niveaux de ressources entre les centres de ressources pour les handicaps rares, certains centres de référence maladies rares, certains instituts médico-sociaux nationaux ou régionaux et les ressources de proximité. Il faut favoriser une réponse fondée sur la subsidiarité des interventions et la cohérence territoriale des parcours.

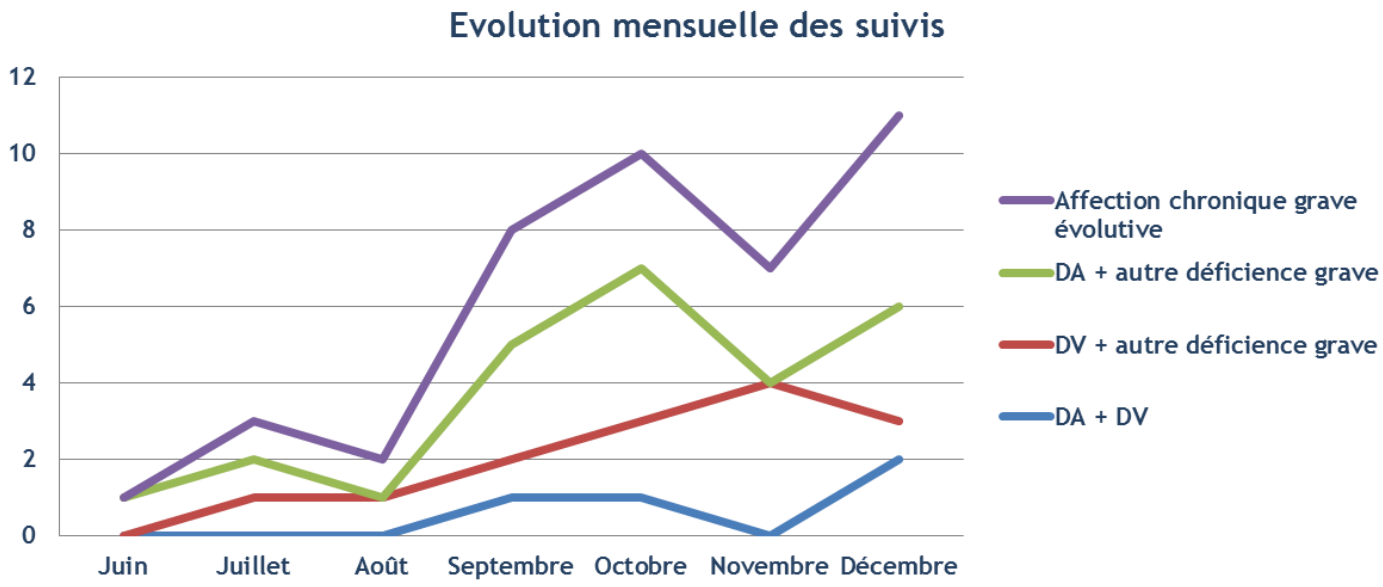
Suivi de situations individuelles

Repérage des situations, orientations et informations, suivi

Objectifs

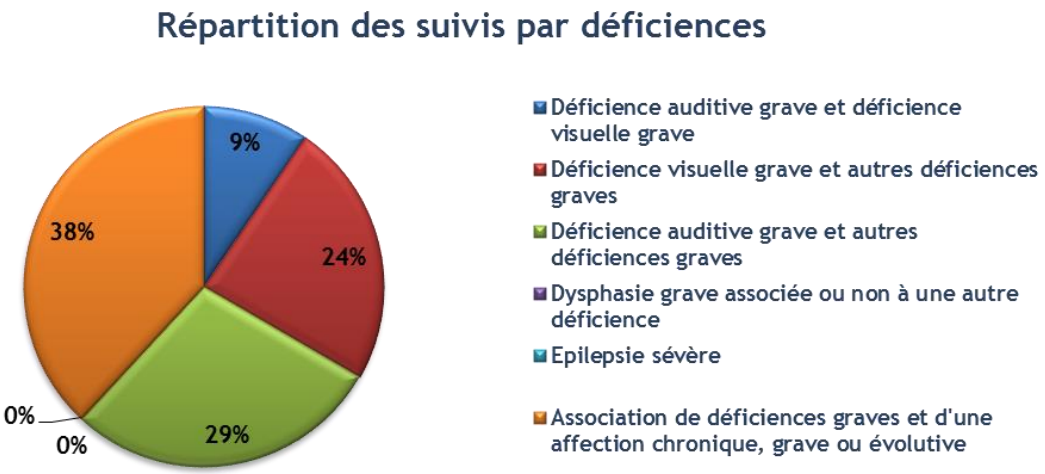
- Centraliser les demandes, sollicitations, situations de handicaps rares

Réalisations



Au 31 décembre 2015, l'ERHR accompagne 42 situations. Il apparaît que, très vite après la mise en place du dispositif Equipe Relais Handicaps Rares, l'équipe a été de plus en plus sollicitée pour intervenir sur des situations complexes. Ainsi, en fin d'année, le nombre de nouvelles demandes s'élevait en moyenne à 9 situations par mois.

29 personnes sur les 42 situations accompagnées souffrent de troubles du comportement, soit près de 70% des situations accompagnées par l'ERHR.



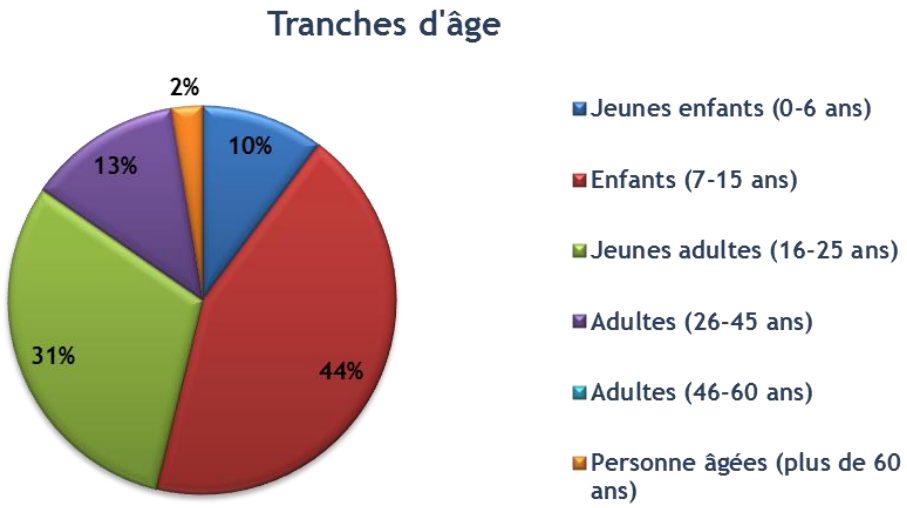
En 2015 :

- 38% des suivis, relevaient d'une affection chronique grave ou évolutive, soit 16 personnes
- 29% d'une déficience auditive grave associée à d'autres déficiences, soit 12 personnes
- 24% d'une déficience visuelle grave associée à d'autres déficiences, soit 10 personnes
- 9% de la double déficience sensorielle : auditive et visuelle, soit 4 personnes

Si, pour l'année 2015, nous n'avons pas dans notre répartition de personnes relevant de dysphasie grave ou autres déficiences associées, c'est qu'elles ont été comptabilisées dans les déficiences auditives graves et autres déficiences graves.

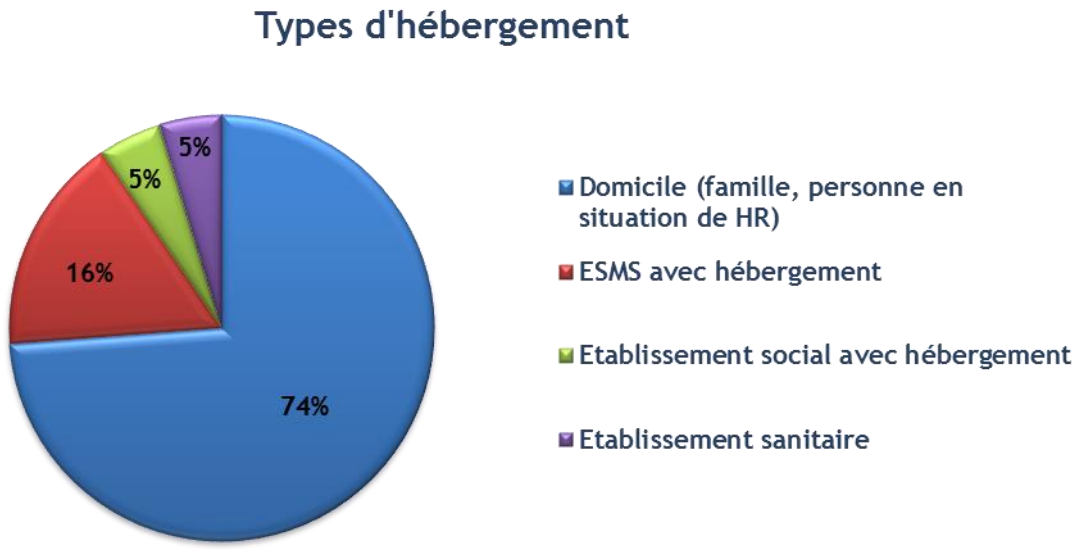
Le schéma ci-dessus présente une répartition des personnes accompagnées en fonction de leur déficience d'après la définition des handicaps rares. Ajouté à la pathologie dominante, les déficiences associées se répartissent comme ci-dessous :

- 22 des personnes souffrent d'une déficience intellectuelle
- 5 des personnes souffrent d'autisme ou d'autres TED
- 7 personnes ont des troubles du langage et des apprentissages
- 7 personnes ont une déficience auditive
- 7 personnes ont une déficience visuelle
- 11 personnes ont une déficience motrice

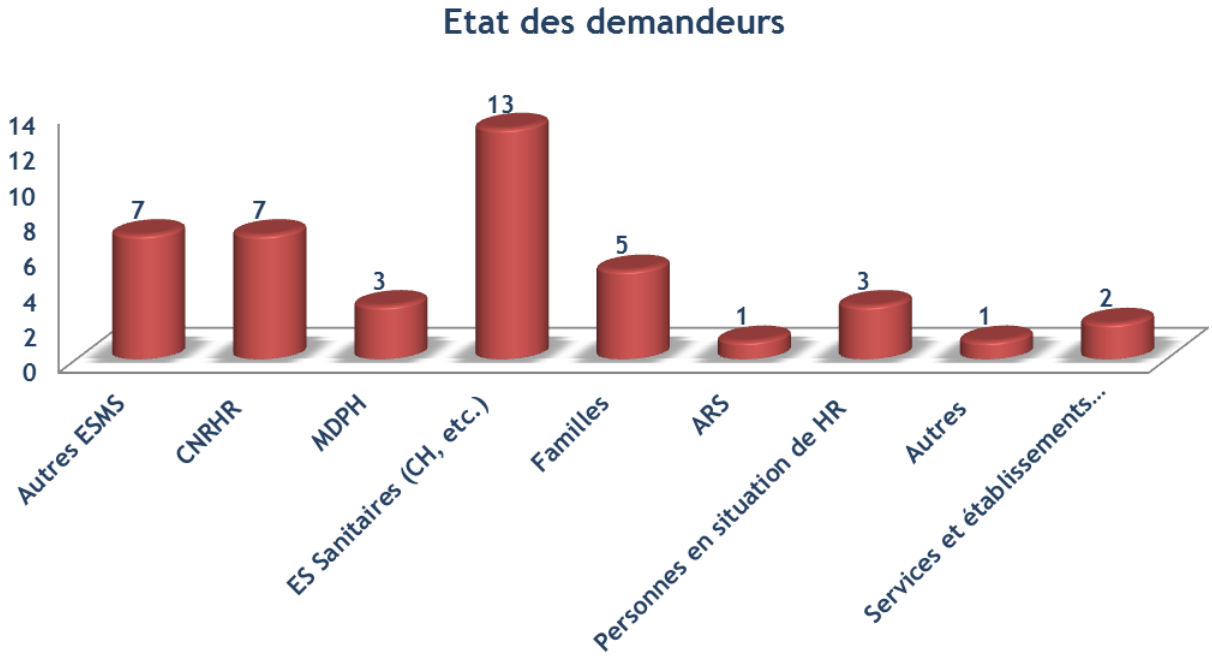


En 2015, 54% des personnes accompagnées étaient des enfants et 46% des adultes.

- 2 enfants relèvent du secteur petite-enfance (0-6 ans) et souffrent d'une double déficience sensorielle pour l'un et d'une affection chronique grave évolutive pour l'autre
- 18 enfants relèvent du secteur enfance (7 -15 ans) et souffrent pour 9 d'entre eux d'une déficience auditive grave associée à d'autres déficiences graves, 6 sont atteints d'une déficience chronique grave évolutive et 3 d'une déficience visuelle grave combinée à d'autres déficiences graves
- 9 adolescents (16 -19 ans) sont accompagnés et souffrent pour 5 de déficience visuelle grave + autres déficiences, 3 de déficiences graves associés à une pathologie évolutive et une personne de déficience auditive grave associée à d'autres déficiences graves
- 13 personnes relèvent du secteur adulte dont 1 personne relève du troisième âge
  6 sont atteintes de pathologies évolutives graves, 3 d'une double déficience sensorielle, 2 personnes souffrent de déficit visuel grave et d'autres déficiences graves et 2 personnes de déficience auditive grave associée à d'autres troubles graves.



Près des ¾ des situations accompagnées sont sans solution ou vivant au domicile. Pour le dernier quart, il se divise entre un hébergement dans un établissement social ou médico-social ou une situation d'hospitalisation



On constate que l'ERHR est sollicitée par le secteur sanitaire (13) médico-social (14) et les familles et personnes en situations de handicaps rares (10). Une analyse sur un temps plus conséquent que les quelques mois de fonctionnement de l'ERHR sera nécessaire pour affiner les sources de demande. Aujourd'hui l'ERHR est encore peu connue.

Bilan

C'est un travail pluridisciplinaire et multi-modal qui permet un accompagnement de qualité pour les personnes en situation de handicaps rares grâce à la complémentarité des diverses approches. La coopération va être un des facteurs clefs de la réussite de l'accompagnement.

La complexité de l'accompagnement des personnes présentant des handicaps rares nécessite la mise en œuvre de projets par différentes équipes spécialisées. Cela entraine des contraintes administratives notamment pour obtenir des notifications spécifiques vers des établissements ou services de catégories différentes mais pourtant indispensables à une complémentarité d'actions. Un travail collaboratif avec les MDPH est à construire pour aider à l'évaluation de ces besoins.

Le rapport Piveteau insiste sur la nécessité de pouvoir apporter une réponse accompagnée, même partielle, rapidement, et d'inscrire avec la personne, l'entourage et les acteurs une logique de parcours. La question de l'orientation est une réflexion qui se doit d'être permanente, partagée et en mouvement. Un mode de coordination doit être instauré.

L'ERHR s'inscrit dans une réponse accompagnée pour tous où, pour l'ensemble des situations qu'elle accompagne et en attente d'une structure adaptée, elle propose un soutien à domicile, un relais en structure d'accueil temporaire, un soutien administratif et la mise à jour des droits MDPH.

Il est encore trop tôt pour l'ERHR pour analyser les expériences positives. Cependant l'intervention de l'ERHR a permis, d'une part le maintien d'un enfant dans l'institution le temps de trouver une solution adaptée, d'autre part l'accueil d'un enfant à mi-temps avec un renfort d'éducateur pour 3 mois le temps de l'adaptation. Les aides apportées concernent aussi la mobilisation d'un réseau en construction comme : la recherche d'une orthophoniste en libéral dont le cabinet est accessible ou venant à domicile, la sollicitation de partenaires du Copil, des centres de ressources,... L'aide à l'orientation par la recherche d'établissement adapté, ouvert à un accueil ajusté est un travail conséquent et demandant un investissement en temps important.

Perspectives

La personne en situation de handicap rare relève d'expertise globale, ce qui suppose des plateaux techniques pluri- et transdisciplinaires. Ses potentialités doivent être identifiées et reconnues afin de lui offrir des stimulations appropriées pour ne pas être seulement dans un état de bien-être mais aussi l'aider à développer la conscience de soi. L'accompagnement, pour qu'il soit efficient, doit s'inscrire dans une globalité qui fait sens et un travail sur les philosophies d'accompagnement, la co-construction d'une culture commune doit être mené.

La formation complémentaire des professionnels mérite une attention particulière afin de les doter des « outils » pour faire face aux combinaisons de déficiences des personnes en

situation de handicaps rares. La démarche de communication doit permettre aux équipes de se décentrer des présupposés de l'évaluation des compétences et ouvrir vers une approche innovante individualisée. La communication entre établissements pour la transmission doit aussi être considérée. La notion de soin élargie comprend le confort somatique, l'hygiène, la réadaptation, l'accompagnement psychologique, sans négliger la question de la douleur qui peut être responsable de « comportement-problème ».

Le rapport Piveteau préconise, en lien avec la MDPH et la CDAPH, de faire valider un plan d'accompagnement global dans lequel auront été abordés les obstacles à lever (formations des professionnels, personnels complémentaires, appuis,…) en amont. Ce plan serait opposable aux établissements susnommés et pourrait permettre des prises en charge dérogatoires (validées par la CDAPH) de certains frais par l'assurance maladie, l'aide sociale départementale... Le rapport ne recommande pas la mise en place de dispositif particulier, mais des actions collectives afin que personne ne soit « laissée au bord du chemin » afin de tenir l'engagement d'un « zéro sans solution ».

Animation du réseau et capitalisation

Formation, échanges, rencontres entre professionnels, acteurs locaux, familles

Objectifs

- Promouvoir le dispositif, sensibiliser au handicap rare
- Renforcer l'accompagnement des équipes lors des transitions
- Proposer une analyse partagée des besoins, capitaliser les expériences, organiser l'animation du territoire, du réseau, alimenter et organiser un programme de formation et d'échanges

Réalisations

Promouvoir le dispositif, sensibiliser au handicap rare

La phase de repérage des ressources débute à partir d'une campagne de communication auprès d'acteurs variés du secteur sanitaire et médico-social (services hospitaliers franciliens, MDPH et instances départementales, établissements et services médico-sociaux, associations,…). Une plaquette d'information concernant le fonctionnement des équipes relais handicaps rares est diffusée, associée à un courrier qui annonce leur mise en place, présente les missions et les modalités de sollicitation de l'équipe.

Renforcer l'accompagnement des équipes lors des transitions

Dans le champ des handicaps rares, il est d'une nécessité absolue de coopérer pour apporter un accompagnement de qualité et développer les compétences.

Un étayage de proximité pour l'ensemble des partenaires concernées (équipes, familles, personnes en situation de handicap rare) par la transmission des connaissances déjà constatées est acté dans un premier temps et en amont de la démarche plus générale de coopération. L'articulation pour un accompagnement de qualité se fait donc à plusieurs niveaux.

Proposer une analyse partagée des besoins, capitaliser les expériences, organiser l'animation du territoire, du réseau, alimenter et organiser un programme de formation et d'échanges

Les handicaps rares imposent la nécessité d'un questionnement régulier et systématique des actions mises en œuvre et de réévaluer très régulièrement les déficiences rencontrées et le degré d'autonomie de la personne. Il faut créer un processus de questionnement actif et relevant d'une validation régulière des acquis.

Bilan

Les professionnels, les familles, les personnes allèguent le manque de connaissance, de recherche, de réponse adaptée autant dans le secteur sanitaire que médico-social mais aussi en pédagogie. L'approche selon la pédagogie du doute est recommandée et les bonnes pratiques doivent être connues et diffusées. Il ressort que des stratégies de structuration du territoire sont déjà adoptées par des établissements pour créer une continuité de parcours, mutualiser les compétences, se coordonner autour de projets, soit dans une logique de réseau, soit dans une logique de trajectoire. Les modalités se déclinent soit par des accompagnements partagés sanitaire/médico-social ou médico-social/médico-social, soit par des doubles notifications MDPH.

Les familles font appel à domicile aux services d'aide à la personne, dont les professionnels ont bénéficié de formations généralistes. Les formations devront pouvoir intégrer les aidants familiaux et s'adapter à ces services d'aide à la personne. Il est nécessaire de soutenir les échanges de pratiques, la publication de savoirs profanes. L'élaboration d'un guide d'observation clinique, de fiches techniques spécialisées peuvent être des supports.

Les connaissances et compétences construites depuis des années par les CNRHR sont des appuis forts mais la transmission des compétences nécessite une conception partagée des démarches pour que les savoirs puissent être incorporés. Transposer à l'identique n'est pas souhaitable puisqu'il est question d'un sujet et d'acteurs devant s'ajuster à la singularité d'une problématique et à la combinaison des ressources nécessaires pour répondre au mieux à la situation. Les équipes vont devoir accepter une « hybridation des logiques » qu'elles connaissent. Les CNRHR accompagnent cette démarche d'intervention nommée « la pédagogie du doute ». Cette approche collaborative ouvre à un travail collectif où les interactions négatives sont limitées, et contribue à la culture commune. C'est donc en construisant un travail commun avec l'établissement d'accueil et les professionnels, que le travail pourra aboutir. Ce travail peut être mené sur le projet de l'établissement, des unités et sur l'organisation en intégrant la culture institutionnelle.

Perspectives

La pratique est l'action concrète, la façon de s'y prendre. Les étapes d'une démarche de partage de pratiques passent par le récit de ces pratiques. Le raisonnement du récit est un scénario plutôt qu'un tableau, sans oublier que la manière d'agir fait partie intégrante de l'action. Il permet de mettre en ordre l'expérience, de faire du lien. La mise en mots de l'action dresse le cheminement et fournit les matériaux à la réflexion. Il sera relevé dans les récits divers les points communs, les invariants et identifier ce qui est transposable. Les invariants proposent la base au développement d'une culture commune. Il n'est pas question d'être dans de l'imitation mais plutôt dans de l'innovation pour développer des « bonnes pratiques ».

Le transfert d'une connaissance est le processus qui rend cette connaissance appropriable, en fait une source d'inspiration possible pour ériger de nouvelles pratiques. Il suppose une mise en forme et doit laisser une marge d'initiative. Les échanges pour fonctionner

s'inscrivent dans une réciprocité, c'est la notion de don-contre-don. Dans un second temps, les apports des réseaux, des dispositifs relais handicaps rares doivent permettre de définir plus précisément le concept de handicaps rares afin de délimiter le champ d'action des équipes relais notamment en différenciant handicaps rares et handicaps complexes.

La participation à la mise en place de projets de recherche ou de recherche/action, comprenant à la fois la diffusion de la recherche fondamentale et appliquée en France et hors de France, les relations avec les universités et le travail mis en œuvre avec des centres, des lieux ressources, pourront faciliter le travail de réflexion en aidant à la théorisation et à la capitalisation. L'inscription dans un partenariat de recherche et principalement de recherche/action va aider à la construction de supports génériques adaptables et à une meilleure connaissance des handicaps rares, ce qui contribuera à l'amélioration de la qualité de l'accompagnement.

Conclusion

Aujourd'hui la définition du handicap rare est une définition juridique, politico-administrative plutôt qu'une définition clinique. Elle est globale plus que catégorielle et relève d'un consensus autour du concept de handicaps rares définissant les personnes comme atteintes d'une configuration rare de troubles associés difficilement catégorisables, ayant une prévalence très basse et nécessitant une prise en charge singulière, ajustée à leur situation complexe et le plus souvent évolutive. Il ne suffit pas d'additionner les interventions adaptées mais de les coordonner, de les ajuster aux besoins, à la temporalité et de potentialiser les connaissances de chaque intervenant. Les situations de handicap rare concernent potentiellement toutes les catégories d'âge. La notion de handicaps rares est une notion en réflexion et qui nécessite un travail de précision.

L'approche interrégionale est une conception nouvelle du territoire dans le champ du sanitaire et du médico-social, les dynamiques qui vont en découler vont ouvrir vers un partenariat plus ample. Néanmoins cela ne sera pas suffisant pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap rare. Il va falloir concevoir l'accompagnement des personnes et penser le travail social dans une dimension autre que sectorielle. Pour cela, la collaboration avec les MDPH est essentielle dans la mise en œuvre du parcours, afin de notifier les établissements ou services adaptés. La continuité des parcours nécessite une anticipation et une projection qui résultent, le plus souvent, d'une coordination et d'une coopération entre les différents acteurs et l'ensemble des ressources mobilisées.

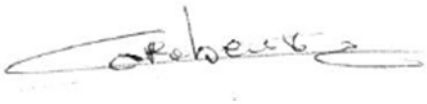
L'équipe relais doit pouvoir se positionner comme une réelle «organisation apprenante » :

- Conserver la mémoire, capitaliser les connaissances autour de la survenue d'une situation et du processus de résolution de problèmes.
- Favoriser le suivi de l'évolution d'un événement en tenant compte des composantes techniques, humaines, organisationnelles, etc.
- Analyser les processus mis en œuvre pour gérer la situation, définir l'ensemble des actions entreprises, négatives et positives.

Permettre une reproduction des bonnes pratiques et perfectionner la gestion des risques.

Fait à Montrouge, le 15 avril 2015

S. Carabeux	Roselyne Brault Tabaï
Pilote de l'ERHR Île de France	Directrice générale du CESAP



ANNEXE : 1

FICHE DE FONCTION

… REFERENT DE PARCOURS

Référence fiche technique	RH/FF/XX	*Auteur*	S. CARABEUX
Version	Version 1	*Date Validation*	15/02/2016
Date	2/01/2016	*Date modification*	
Date diffusion	XX/XX/XXXX	*Date validation V2*	

Missions du dispositif ERHR :	- Repérage des besoins et ressources et ingénierie de réseau sur le territoire - Repérage des situations et étayage des réponses d'accompagnement et de prises en charge aux différentes situations du territoire - Évaluation des situations et appui à l'élaboration de projet d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap rare - Formation - Contribution à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise, à l'organisation des connaissances et des savoirs acquis ainsi qu'à leur diffusion.
Intitulé de la Fonction :	**… référent de parcours**
Position dans la structure :	- Liaisons hiérarchiques Pilote ERHR - Liaisons fonctionnelles Equipes paramédicales, socio-éducatives et thérapeutiques Intervenants médicaux Equipes administratives et logistiques

Finalité de la fonction :	Le référent de parcours est un professionnel doté de compétences spécifiques pour un suivi individuel et intensif des personnes en situation complexe. Son rôle est de coordonner les différentes interventions tout au long du parcours d'aide et de soins, d'intervenir pour aider les personnes en situation de handicaps rares et leurs familles afin d'améliorer leurs conditions de vie, prévenir les ruptures de parcours, les difficultés sociales et médico-sociales, économiques, culturelles…
Missions et activités	**Missions Permanentes :** • Définir les besoins de la personne accompagnée, co-construire et conduire un accompagnement adapté au projet personnalisé de la personne accompagnée • Aider au diagnostic clinique • Assurer une régulation et un rôle de médiateur • S'informer des évolutions réglementaires, effectuer une veille sociale / Expertise / Formation • Animer des conduites de projets et participer à un travail en réseau • Participer à la définition et à la mise en œuvre du projet d'établissement et de service • Participer aux réunions d'équipe et/ou de synthèse et/ou pluri-disciplinaires • Apporter son expertise, si nécessaire, à l'ensemble des dossiers • Garantir un travail de coordination et de coopération entre la personne accompagnée et les différents acteurs • Inscrire l'accompagnement proposé dans une dynamique de travail collectif **Activités permanentes :** **1. Définir les besoins de la personne accompagnée, co-construire et conduire un accompagnement adapté au projet personnalisé de la personne accompagnée** • Evaluer la situation sanitaire ou sociale complexe des personnes et de leurs aidants en identifiant les besoins et les attentes de la personne accompagnée, et de son environnement familial et social • Partager l'analyse de la situation avec la personne et ses aidants et les associer à l'établissement des priorités • Concevoir et mettre en œuvre le plan de services individualisés en visant une continuité des soins et des services • Rechercher les réponses adaptées aux besoins de la personne • Mettre en œuvre les compétences administratives et réglementaires nécessaires pour autoriser un plein accès aux droits de la personne • Appréhender les enjeux éthiques en lien avec l'accès aux droits et les services à la personne • Assurer le suivi du plan de services individualisés auprès de la personne et des

ressources concernées

- Rédiger des écrits professionnels, organiser, classer, transmettre dans le respect du droit et de la réglementation en vigueur
- Articuler le travail d'accompagnement en lien avec les différents acteurs externes impliqués, notamment avec la MDPH
- Construire, mettre en œuvre des dispositifs d'intervention à visée préventive ou curative

2. Assurer une régulation sociale et un rôle de médiateur

- Intervenir en qualité de « référent de parcours » de la personne accompagnée vis à vis de l'équipe pluridisciplinaire, des acteurs dans un rôle de régulation
- Participer à la régulation sociale ou familiale de situations de tensions ou de dysfonctionnement.
- Négocier avec les personnes auprès des associations, les institutions, les services publics.
- Assurer un rôle d'interface entre la personne et les institutions intégrant les logiques institutionnelles ou individuelles.

3. S'informer des évolutions réglementaires, effectuer une veille sociale / Expertise / Formation

- Elaborer le diagnostic de l'offre de formation dans la région Ile-de-France,
- Participer à la formation des acteurs locaux et des familles,
- Participer aux actions de sensibilisation des professionnels susceptibles de connaître des situations de handicap rare.
- Assurer la veille documentaire, apporter un éclairage et donner un avis d'expert à l'autorité de décision
- Participer à la rédaction des rapports d'activité dans son domaine de compétences
- Contribuer à la capitalisation des savoirs
- Actualiser ses connaissances et développer des compétences dans le cadre de la formation continue

4. Animer des conduites de projets et participer à un travail en réseau

- Effectuer un travail de réseau et s'impliquer au service des projets
- Démontrer une pratique réflexive à l'égard de sa pratique professionnelle et à l'égard des organisations de service
- Accueillir, encadrer les stagiaires et participer à l'intégration des nouveaux professionnels
- Animer des groupes de travail thématique
- Participer à un travail en réseau auprès de partenaires externes

	Missions Ponctuelles : • Participer à des actions de recherche et d'évaluation de la qualité des prestations, ainsi qu'à l'élaboration des protocoles dans ses domaines de compétence • Participer à des groupes de projets transversaux externes et/ou internes sur des thèmes initiés par le siège et/ou inter établissements
Particularités de la fonction	Risques professionnels liés à la fonction : voir document unique des risques professionnels de chaque établissement.
Compétences requises	Formation et/ou qualification requises • A préciser en fonction Connaissances particulières • Connaissance de l'environnement législatif et règlementaire • Maîtrise des outils bureautique (Word, Excel, messagerie) • Connaissance du mode de travail en réseau
Perspectives d'évolution	Selon Convention Collective (CCN 66) Formations qualifiantes ou diplômantes

Annexe 2

Charte de partenariat de l'ERHR

Préambule

La notion de handicap rare fait référence à une triple rareté : celle des publics concernés, celle des combinaisons de déficiences et celle des expertises requises. Les conséquences handicapantes sont lourdes et complexes, les ressources sont hétérogènes et dispersées, les professionnels et aidants sont parfois démunis et souvent isolés, les transitions de parcours sont délicates à négocier.

Autant d'incitations à mieux travailler ensemble, renforcer la coopération entre secteurs social, sanitaire et médico-social, favoriser la coordination et la cohérence des interventions, construire une culture commune et alimenter une expertise collective. Prenant appui sur l'avancée des connaissances et des actions initiées dans le premier schéma, le second Schéma National Handicaps Rares (2014-2018) répond à cet enjeu d'intégration des ressources et d'amélioration des parcours de vie.

Conformément au projet soutenu et à la dynamique de partenariat engagée à cette occasion, les signataires de la charte confirment leur volonté d'intensifier des logiques de coopération et de coresponsabilité. Il s'agit donc de développer une logique de projet partagé et non une logique de structure. L'Equipe Relais est avant tout constituée et animée par les membres du réseau régional, susceptibles tout autant de contribuer aux interventions par leur expertise singulière que de bénéficier des apports de cette dynamique commune.

Une charte comme engagement collectif et mutuel

La présente charte énonce les principes partagés qui guident le projet et rassemblent ses acteurs. Par cette charte, les signataires s'engagent à échanger sur leurs pratiques respectives, à mettre en œuvre de façon conjointe leurs expériences et leurs compétences, à construire ensemble les réponses les mieux adaptées aux situations rencontrées.

L'équipe relais sera particulièrement attentive à l'application de ces principes dans la mise en œuvre de l'ensemble de ses missions. Que ce soit pour des formations, sensibilisations, étayages de pratiques professionnelles, évaluations de situations et appuis à l'élaboration de projets d'accompagnement, tous les intervenants sollicités dans le cadre de l'équipe relais s'engageront à respecter ces principes.

Les principes partagés par les membres du réseau

Le respect des personnes et de leur entourage	
Respecter les personnes comme principaux acteurs de leur parcours	Les droits des personnes en situation de handicap rare et de leur entourage constituent la première garantie apportée par l'Equipe Relais : dignité, confidentialité, intégrité... L'usager maîtrise les informations le concernant et son parcours de vie.
Associer les aidants, parents et proches au projet de la personne accompagnée	Les dispositions, préoccupations et expériences de l'entourage doivent être pris en compte à chaque niveau d'évaluation, de décision ou d'intervention. Les familles constituent de réelles ressources pour la situation donnée mais aussi pour l'ensemble du réseau.
Concourir au développement du pouvoir d'agir des familles pour renforcer la participation et la confiance	Pour soutenir un dialogue constructif entre les personnes, leur entourage, les acteurs administratifs et les professionnels de l'accompagnement, il convient de favoriser l'appui des personnes sur des pairs, encourager la compréhension et la participation collective aux dispositifs d'accompagnement.
Le principe de co-responsabilité	
S'engager moralement et affirmer une préoccupation solidaire	La co-responsabilité est entendue comme responsabilité (morale) commune à plusieurs personnes et institutions qui partagent un engagement (moral). En l'occurrence, celui de se mobiliser solidairement vis-à-vis des personnes en situation de handicap rare, d'éviter le renvoi de responsabilité, de mettre en place localement des procédures de coordination efficaces.
Mettre en pratique la responsabilité	La responsabilité morale est inscrite dans des affirmations (« zéro sans solution »), dans les projets institutionnels (principes partagés et

institutionnelle et professionnelle au sein du réseau	valeurs fédératrices qu'il s'agit de faire vivre) et les dimensions professionnelles (référentiels doublés de déontologie et/ou de repères éthiques). L'action commune nécessite des espaces de réflexion interinstitutionnels dans lesquels la question éthique puisse être discutée.

Le principe de subsidiarité

Mobiliser les ressources de proximité comme premier appui	La mobilisation d'une expertise spécifique au niveau régional ou national n'intervient qu'en l'absence de relais local compétent, disponible et opérationnel, partageant les principes du réseau constitué autour de l'Equipe Relais.
Solliciter l'Equipe Relais pour conforter un service existant mais pas pour s'y substituer	L'Equipe Relais n'intervient qu'en complément éventuel des établissements et services existants déployés sur le territoire, et non pas à leur place.
Développer le potentiel d'intervention local en favorisant l'étayage et la formation	Transmettre les compétences nécessaires aux acteurs de proximité lorsque c'est possible, de manière à accroître, partager et diffuser l'expertise entre intervenants expérimentés, professionnels de proximité et aidants.
Associer subsidiarité et non-concurrence entre les membres du réseau	Les principes précédents contribuent à la répartition des interventions et des rôles de chacun. Les instances de pilotage de l'Equipe Relais veilleront, si besoin d'arbitrage, à un déploiement équilibré des interventions au service des personnes en situation de handicap rare.

L'individualisation de l'évaluation et de l'accompagnement

Promouvoir la logique capacitaire dans l'évaluation des situations	L'évaluation et le diagnostic ne doivent pas se faire sous le seul angle de la déficience, de l'incapacité ou de la restriction. L'évaluation globale de la situation s'appuie aussi sur les capacités acquises et les potentiels de la personne en lien avec son environnement.
Inclure tous les registres de vie sociale dans l'évaluation de chaque situation	Au-delà des dimensions sanitaires et médico-sociales, l'accompagnement et la construction d'un projet de vie doivent aussi considérer les questions de citoyenneté, de mobilité et d'accessibilité, d'accès à la culture et aux loisirs...
Promouvoir la pédagogie du doute	Les savoirs et pratiques professionnels sont régulièrement mis en tension, notamment face aux handicaps rares. Chacun doit s'inscrire dans une « pédagogie du doute » et alimenter la réflexion collective autour du bien agir en tenant compte des contraintes liées à chaque situation.
Se coordonner de manière cohérente pour s'adapter à chaque parcours de vie	La multiplicité des acteurs autour des personnes en situation de handicap et, le cas échéant, le caractère innovant des modalités d'accompagnement, impliquent la co-construction et le respect de modalités de coopération, d'échange et de coordination entre les différents intervenants

Les engagements de chacun pour mener à bien ces principes

Concrètement, les signataires de la présente charte s'engagent à :

- Se référer aux principes précédents dès lors qu'ils prennent appui sur l'Equipe Relais ou contribuent à sa dynamique
- Informer clairement l'ensemble du réseau de sa spécificité, de ses savoir-faire, de ses capacités opérationnelles et de ses évolutions
- Toujours agir en fonction de l'intérêt de la personne en situation de handicap et en respectant sa volonté (recueil de consentement exprès pour toute action ou transmission d'information)
- Se tenir informé des productions et manifestations de l'Equipe Relais, diffuser l'information entre membres du réseau
- Contribuer à l'organisation et/ou participer à des journées d'échange, de formation et d'information avec les autres membres du réseau
- Soutenir en permanence des réflexions quant à l'adaptation ou l'évolution de ses pratiques professionnelles à partir notamment des travaux menés par le dispositif intégré handicaps rares
- Favoriser le partage d'informations dans le respect des règles de confidentialité (secret partagé et à approbation préalable de la personne concernée) que ce soit pour un accompagnement coordonné ou dans l'objectif de construire une expertise collective
- Être réactif vis-à-vis des demandes ou sollicitations émanant du réseau, participer le cas échéant à l'évaluation coordonnée et partagée des situations
- Faire vivre le dispositif en participant à son évaluation, sa co-construction et son évolution

Les premiers signataires de la charte