



Équipe Relais Handicaps Rares
Île-de-France

Rapport d'activité Compte Administratif Année 2016

Personnes ayant qualité pour représenter le dispositif :

Le Conseil d'Administration du CESAP, en sa séance du 26/04/2017, 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

Fiche d'identité de l'équipe Relais Handicaps Rares.....	2
Synthèse.....	3
Fonctionnement de l'Équipe Relais Handicaps Rares	5
<i>Vie du dispositif</i>	5
<i>Gérer les ressources humaines</i>	13
<i>Bilan et perspectives</i>	17
Axe 1 : Actions à caractère individuel	18
<i>Les situations accompagnées</i>	18
<i>Accompagner le parcours</i>	26
<i>Bilan et perspectives</i>	31
Axe 2 : Formaliser les savoirs et les savoir-faire et gérer les connaissances	32
<i>Le diagnostic du territoire</i>	32
<i>Formaliser les savoirs</i>	37
<i>Bilan et perspectives</i>	39
Axe 3 : Animer les réseaux.....	40
<i>Déployer l'organisation intégrée</i>	40
<i>Les actions collectives</i>	43
<i>Bilan et perspectives</i>	50
Axe 4 : Faciliter la communication et l'information	51
<i>Participation de l'ERHR à des journées d'échanges</i>	51
<i>Organiser une diffusion ciblée de l'information</i>	52
<i>Bilan et perspectives</i>	52
Axe 5 : Développer la Formation.....	53
<i>Les formations</i>	53
<i>Bilan et perspectives</i>	55
Conclusion.....	56
ANNEXES	57

Fiche d'identité de l'équipe Relais Handicaps Rares

Les missions de l'Équipe Relais Handicaps Rares sont les suivantes :

Missions décrites dans l'appel à candidature	Chapitre du rapport où trouver l'information
1. Repérage des situations et étayage des réponses d'accompagnement et de prises en charge aux différentes situations du territoire	Axe 1 : Actions à caractère individuel
2. Évaluation des situations et appui à l'élaboration de projet d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap rare	Axe 1 : Actions à caractère individuel
3. Contribution à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise, à l'organisation des connaissances et des savoirs acquis ainsi qu'à leur diffusion.	Axe 2 : Formaliser les savoirs et les savoir-faire et gérer les connaissances Axe 4 : Faciliter l'information et la communication
4. Repérage des ressources et ingénierie de réseau	Axe 3 : Animer les réseaux
5. Formation	Axe 5 : Développer la formation

Fiche d'identité Équipe Relais Handicaps Rares	
Catégorie de l'établissement	Dispositif intégré
Dénomination	Équipe 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

L'intervention de l'Équipe de l'ERHR IDF durant l'année 2016 a concerné 183 situations étudiées et 122 situations accompagnées dont 41 situations sont suivies depuis l'année 2015 et 81 depuis 2016. Les 61 situations non accompagnées ne relèvent pas de handicaps rares, sont classées car des réponses adaptées ont été apportées ou les familles n'ont pas pris contact avec l'ERHR. Sans un contact par mail, téléphone ou autres du représentant légal ou de la personne concernée, l'ERHR n'est pas légitime pour intervenir.

Les sollicitations relatives aux accompagnements individuels étant fortes, l'ERHR IDF a choisi de renforcer son équipe (à moyen constant) d'un poste de référent de parcours en remplacement du poste de correspondant. Aujourd'hui, l'équipe est constituée de 4,8 ETP de professionnels soit 1 ETP de pilote, 1 ETP d'assistante de direction, 0,4 ETP de médecin et de 2,4 équivalents temps plein de référent de parcours. 3 niveaux d'intervention ont été réfléchis afin de répondre aux demandes de façon adaptées :

- La liaison
- La coordination
- La gestion de cas

L'ERHR s'inscrit dans la dynamique d'une réponse accompagnée pour tous et participe déjà à la mise en place de plan d'accompagnement global (PAG) en collaboration avec certaines MDPH. 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'échanges et de coordination entre les différents intervenants. L'ensemble des professionnels de l'ERHR promeut les accompagnements partagés entre plusieurs établissements et services médico-sociaux basés sur la coresponsabilité afin de répondre au mieux aux besoins des personnes en situation de handicaps rares. L'ERHR s'applique à travailler selon une approche transdisciplinaire et à réfléchir à des tuilages pour une meilleure continuité des outils entre ESMS enfants et adultes et une meilleure fluidité des parcours. Encore trop souvent le passage vers le secteur adulte n'est pas vécu comme une transition accompagnée par l'entourage mais une rupture dans le parcours.

Le handicap rare reste un domaine récent qui manque aujourd'hui d'identification précise. L'approche épidémiologique et les données en France ne permettent pas encore d'estimer le nombre de personnes concernées. Les systèmes d'information actuellement n'identifient pas cette population. La définition nécessite des précisions et doit être travaillée avec les acteurs du terrain, les personnes concernées et leur entourage.

Le diagnostic du territoire comprend un état des ressources disponibles et doit identifier les besoins afin d'offrir une meilleure coordination et une continuité des services, mais aussi préconiser des actions pour améliorer la continuité de parcours. Aujourd'hui le diagnostic sur l'Ile de France en est aux prémices, en 18 mois de fonctionnement l'ERHR a rencontré plus de 130 structures mais la formalisation du diagnostic reste à faire. Un projet de cartographie co-construit avec l'ARS région, afin de permettre une visualisation

des ressources, est envisagé. La construction d'un annuaire accessible à tous est un des objectifs du Système Commun d'Information du Dispositif Intégré.

La première matinale d'information, organisée par l'ERHR Île-de-France en décembre 2016, a réuni 100 professionnels des structures du secteur médico-social et sanitaire, pour échanger sur la thématique du dispositif intégré et des handicaps rares. Cette matinale s'est conclue par la présentation, par l'ARS Île-de-France, des nouveaux Dispositifs Intégrés tels que :

- DI TSA (Expérimentation de la méthode d'intégration dans le champ des troubles du spectre autistique)
- Unités renforcées de répit pour l'accompagnement des situations très complexes TSA
- PCPE (Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées).

Ces nouveaux dispositifs étoffent le panel de structures et doit offrir des modalités de réponses souples afin d'aider au mieux l'accompagnement des situations complexes et apporter un soutien aux personnes à domicile sans accompagnement.

La formation et le développement des compétences sont dans le schéma, pour un certain nombre d'actions, sous la responsabilité des Centre Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR). L'ERHR quant à elle, a débuté sur cette année des actions de sensibilisations auprès des professionnels. Cet axe reste à développer en collaboration avec les CNRHR, les centres de formation et les acteurs du territoire.

Fonctionnement de l'Équipe Relais Handicaps Rares

Vie du dispositif

L'Équipe Relais Handicaps Rares Ile de France

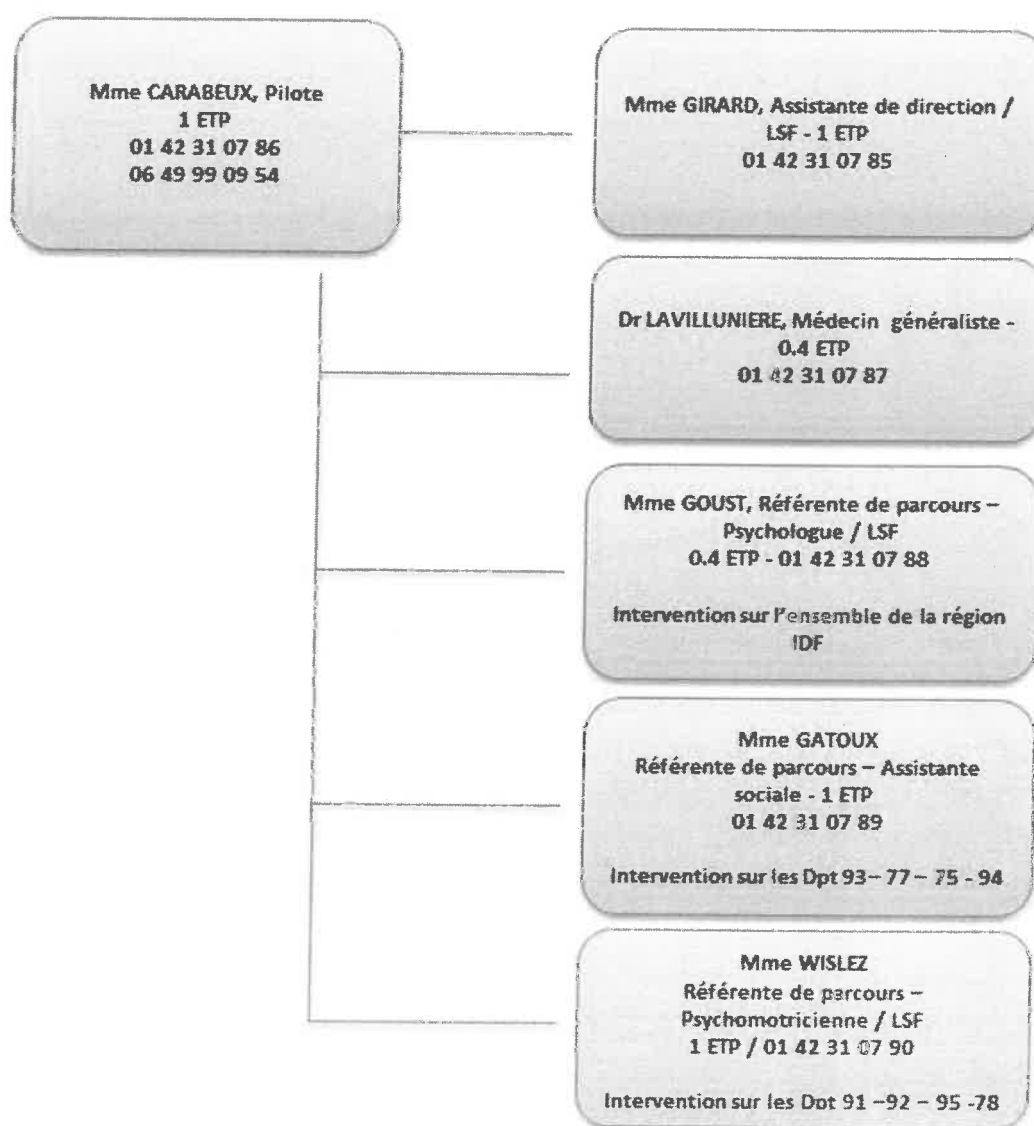
L'ERHR IDF fonctionne avec un plateau technique pluridisciplinaire dont voici la répartition des postes pour l'année 2016.

Fonction	Grille convention 66	ETP
Pilote	Cadre	1
Assistante de direction	Technicien supérieur	1
Référent de parcours	Assistant social spécialisé	1
Référent de parcours	Kinésithérapeute	1
Médecin	Médecin spécialiste	0,4
Référent de parcours	Cadre	0,4
Intervenants extérieurs	En fonction de la profession	0,4
	Total	5,2

Durant cette première année pleine de fonctionnement nous avons accueilli 3 référentes de parcours :

- Mme Goust, psychologue de formation, pratiquant la LSF et ayant une expérience dans la mise en œuvre des réseaux dans un pays européen.
- Mme Gatoux, assistante sociale de formation, forte d'un master en coordination et venue renforcer l'équipe dans le cadre d'une mobilité interne.
- Mme Wislez, Psychomotricienne et diplômée d'un master en coordination, pratiquant la LSF avec une compétence dans les troubles complexes du langage.

L'organigramme de l'ERHR est le suivant :



Les locaux

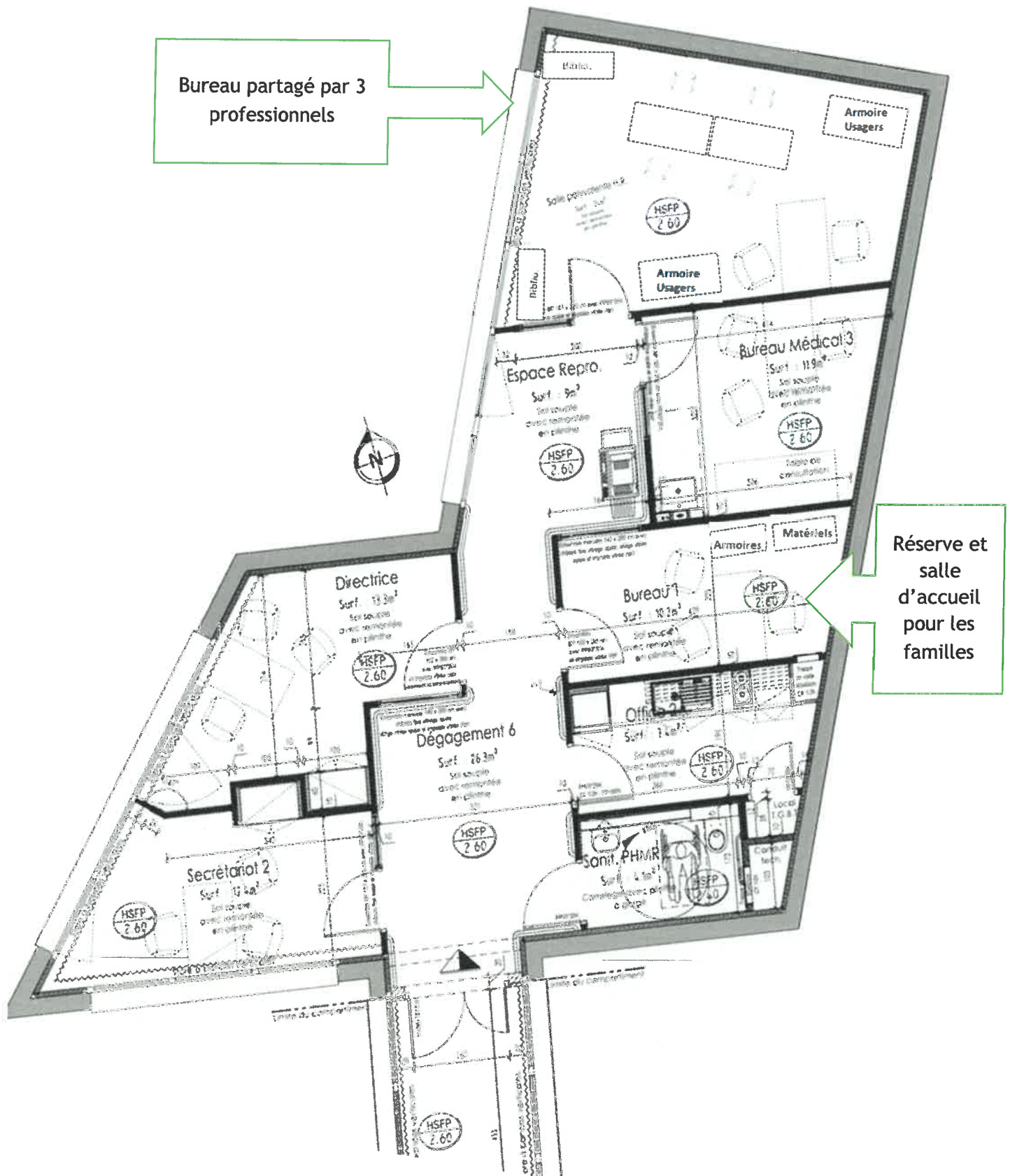
L'ERHR a occupé des locaux loués à l'IRTS de Montrouge, dans l'attente de la réfection des locaux définitifs attenants au CAMSP, géré par le CESAP. Le déménagement de l'ERHR a eu lieu en juillet 2016.

L'adresse est la suivante : ERHR IDF
22 rue de Stalingrad
92320 Châtillon.



Évolution des locaux

Bureau partagé par 3 professionnels



Réserve et
salle
d'accueil
pour les
familles

🔗 Définir les fonctions spécifiques des professionnels de l'ERHR

➤ La fonction de pilote au sein de l'ERHR IDF

La pilote impulse la dynamique intégrative, elle est la courroie de transmission entre les différents mécanismes de l'intégration :

- instances de concertation
- guichet intégré
- gestion de cas

La pilote a pour mission principale de faciliter et de promouvoir l'intégration. Elle organise et anime les instances de concertation tactique et stratégique en lien avec l'ARS et le conseil départemental en s'appuyant sur le diagnostic organisationnel d'identification des ressources, de connaissance des acteurs et des interventions du territoire. Ce diagnostic est un préalable à l'intégration des services d'aide et de soins. Elle a pour mission de structurer le territoire et de coordonner les missions transversales autour des situations de handicaps rares, d'apporter une aide à la capitalisation, à la formalisation des savoirs et de diffuser les connaissances auprès des professionnels et des familles. Elle apporte un appui aux professionnels dans le développement du réseau. Elle occupe aussi un rôle de ressources et doit, en lien avec les CNRHR, offrir une photographie des ressources du territoire.

La pilote de l'ERHR est la garante du cadre posé, du fonctionnement du réseau et des missions dévolues à l'ERHR. Elle doit être porteuse des procédures de fonctionnement. Elle veille à maintenir le cadre de coresponsabilité afin de ne pas déresponsabiliser les membres du dispositif intégré et de centrer les membres sur la notion de collectif apprenant.

Afin de faire vivre le réseau, la pilote maintient un état de veille et soutient les projets collaboratifs concernant les handicaps rares. Elle accompagne l'équipe dans l'émergence de méthodes, de procédures et encourage tous mouvements visant à développer le dispositif intégré. La pilote doit être, à tout moment, en capacité de clarifier les mandats de chacun ainsi que les procédures de fonctionnement, la mise en œuvre en dépend. Elle entretient la dynamique de coopération et les valeurs défendues par le dispositif intégré:

- Le respect des personnes et de leur entourage
- Le principe de coresponsabilité
- Le principe de subsidiarité
- L'individualisation de l'évaluation et de l'accompagnement

En Amérique du Nord, on évoque la stratégie « *gardening management* » qui « ... consiste à créer et à entretenir un environnement favorable aux plantes : traitement du sol, ventilation, ensoleillement, tuteurs,... Plus cette écologie comportera un ensemble cohérent de conditions favorables, plus la probabilité de réussite sera grande. »¹.

¹ LE BOTERF G. *Travailler en réseau, Partager et capitaliser les pratiques professionnelles* Eyrolles 2013 170 p.

L'assistante de direction

Elle est le plus souvent le premier interlocuteur que ce soit pour les familles ou personnes relevant de handicap rare que pour les professionnels. Identifiée comme personne ressource en interne et en externe, elle effectue l'accueil physique et téléphonique et transmet aux personnes les informations souhaitées ou réoriente la demande vers le bon interlocuteur. Elle s'occupe de la partie communication de l'ERHR, rédaction du bulletin d'information, mise à jour du site internet, organisation d'événement (matinale, ...), création d'outil,...

Elle instruit les dossiers dès la réception, complète la fiche première demande si c'est elle qui réceptionne la demande et suit administrativement le dossier jusqu'à la clôture en respectant les procédures établies (clôture, fin de suivi, ...). Si besoin, elle participe à la rencontre avec le demandeur soit dans les locaux soit au domicile. Elle permet la capitalisation des actions individuelles ou collectives grâce à la complétude de la grille d'activité et du tableau de suivi (outil commun aux ERHR) et participe à l'élaboration et la mise en œuvre des outils.

L'assistante est en charge du suivi des conventions avec les partenaires, documente la fiche ressource, outil d'élaboration du diagnostic du territoire, rencontre les partenaires et formalise le diagnostic du territoire.

L'assistante de direction est aussi en charge des missions de secrétariat générale. Elle assure également une partie de la comptabilité et les missions liées aux ressources humaines, formations professionnelles continues et paies.

La fonction de médecin au sein de l'ERHR IDF

Le médecin de l'ERHR est le garant des informations médicales concernant l'ensemble des dossiers et des demandes d'accompagnement. Il participe à l'analyse des dossiers en commission de pré-étude avec le pilote et au suivi des demandes.

Les visites conjointes médecin et référent de parcours, le plus souvent effectuées à domicile, sont un atout pour évaluer les personnes en situation de handicap rare et l'aider au mieux. Il est en lien avec ses confrères pour améliorer la prise en charge des personnes accompagnées.

La présence du médecin dans les diverses réunions de service, de synthèses, partenariales permet d'apporter une information d'ordre médical (pathologie et évolution, risques, traitement,...), au profit de l'équipe, une traduction des diverses pathologies, rares ou non dans le quotidien de la personne. La question des retentissements, la prise en compte de l'environnement sont essentiels pour mieux accompagner les personnes relevant de handicaps rares.

Le médecin contribue à la codification « CIM 10 » des situations accompagnées. Cette mission est aidante dans l'identification des besoins du territoire.

Les référentes de parcours

Les référentes de parcours ERHR Ile de France ont un rôle de facilitateur auprès des usagers et leurs familles dans la rencontre avec les établissements et services. Elles conjuguent savoirs, savoir-faire, savoir-être avec la faculté de mobiliser les ressources en fonction des situations rencontrées, des actions engagées ou à engager. Elles sont des professionnelles dotées de compétences spécifiques (psychologue, assistante sociale, psychomotricienne). Sur sollicitation des établissements et des familles, elles interviennent dans des situations complexes ou critiques de handicap rare.

Les objectifs sont les suivants :

- Améliorer la qualité de vie de la personne en situation de HR
- Assurer la continuité des parcours pour éviter les ruptures
- Promouvoir la montée en compétence individuelle et collective dans les situations de HR à destination des établissements et des familles

Pour ce faire 3 niveaux d'intervention ont été définis :

✓ La liaison

La demande est une demande d'information sur le territoire, souvent autour d'établissements ou de services susceptibles de répondre à des besoins spécifiques. La sollicitation peut venir des professionnels, de l'utilisateur ou de la famille.

✓ La coordination

Ce niveau d'intervention permet de travailler avec les différents intervenants impliqués dans l'accompagnement de la personne en situation de HR afin de garantir une continuité du parcours et améliorer la qualité de vie de l'utilisateur. Des temps de réunion, des liens et des concertations sont organisés par l'ERHR ou par les partenaires en lien avec l'ERHR. La référente de parcours travaille en coresponsabilité et apporte un appui aux démarches réalisés par les partenaires. L'ERHR effectue une évaluation de la situation qu'il formalise dans une fiche géva-compatible.

✓ La gestion de cas

La référente de parcours dans la situation de gestion de cas peut rarement s'appuyer sur des partenaires identifiés. Elle effectue une visite à domicile afin d'identifier les besoins et le projet de la personne en situation de handicaps rares. Elle va, en lien avec la personne ou l'entourage, mettre en place différentes actions dans le cadre d'un accompagnement global, social et médico-social. Elle est le pivot de cette organisation, effectue les démarches d'orientation (contact avec les établissements, présentation de la situation, envoi de dossiers, lettres d'appui, synthèse d'évaluation ERHR), le suivi des actions amorcées (relance des établissements, MDPH, famille). C'est dans ses interventions auprès de l'utilisateur ou de la famille, dans des échanges avec les différents partenaires impliqués et dans la recherche de partenaires susceptibles de répondre aux besoins de la personne qu'elle va établir une répartition du travail en coresponsabilité. Elle organise des réunions de concertation et coordonne des interventions entre les différents acteurs (Groupe Opérationnel de Synthèse, Plan de Services Individualisé, Convention).

La référente de parcours participe à l'élaboration du diagnostic du territoire. Elle rencontre les institutions et les associations, participe au développement du réseau, travaille conjointement avec les centres ressources, les divers acteurs du territoire et intervient pour diffuser les connaissances, pratiques internes et externes au dispositif intégré. Elle utilise comme l'ensemble de l'équipe les outils mis en œuvre (fiche ressources) et complète le répertoire interne des ressources.

Élaborer les procédures de traitement des situations individuelles

En lien avec l'équipe et afin de répondre au mieux aux missions de l'ERHR des procédures sont élaborées. Ainsi, au cours de l'année 2016, les outils suivants ont été créés :

- Une procédure reprenant le processus d'une demande depuis le 1^{er} contact à la clôture du dossier²
- Une fiche 1^{ère} demande³ afin de solliciter l'intervention de l'ERHR IDF
- Une fiche de pré-étude, dans le cadre de l'analyse de la situation par la pilote et le médecin de l'équipe relais⁴
- Une fiche Géva-compatible⁵: cet outil construit par l'ERHR IDF prend appui sur le GEVA et l'approche PPH⁶. Il évalue
 - La communication
 - Les capacités sensorielles
 - Le comportement
 - Le bien être psychosocial
 - États fonctionnels dans les actes de la vie quotidienne
 - Problèmes de santé
 - Les facilitateurs
 - L'environnement

et tient compte :

- De l'historique
 - Du contexte sociodémographique
 - Des diagnostics médicaux
 - Des traitements médicamenteux
- Une fiche de fin d'intervention⁷ inspirée des fiches de la HAS⁸ permettant de faire une photographie des demandes, des actions menées, des acteurs mobilisés,...

² Cf Annexe 1

³ Cf Annexe 2

⁴ Cf Annexe 3

⁵ Cf Annexe 4

⁶ PPH : Processus de Production du Handicap

⁷ Cf Annexe 5

⁸ HAS : Haute Autorité de Santé

Gérer les ressources humaines

La Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences (GPEC)

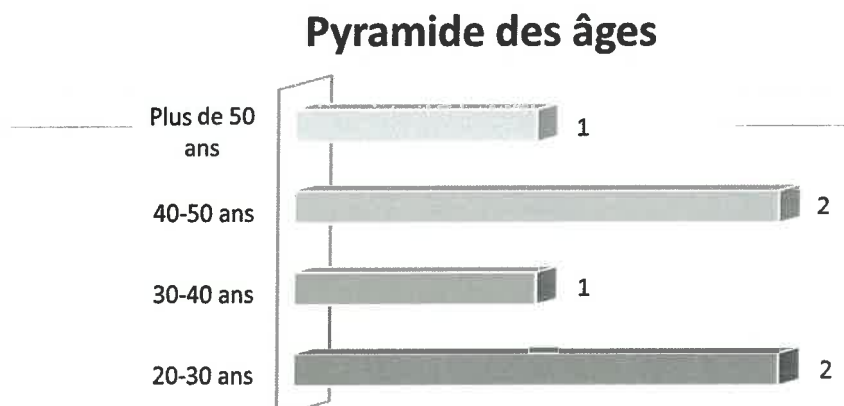
➤ Mouvement du personnel : au 31/12/2016

Au 31/12/2016, l'ERHR se compose d'une pilote à temps plein, d'une assistante de direction à temps plein, d'un médecin à 0.4 ETP et de trois référentes de parcours à 2.4 ETP.

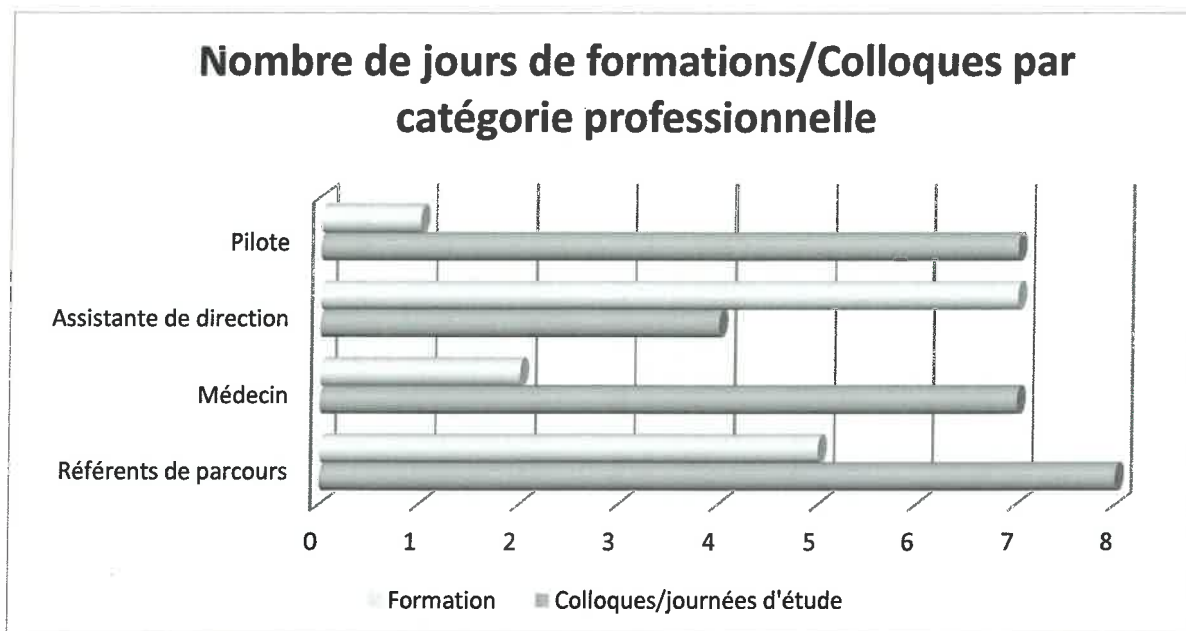
Noms	Prénoms	Dates d'entrée	ETP
CARABEUX	Sandrine	04/05/2015	1
GIRARD	Anastasia	27/07/2015	1
GATOUX	Lara	01/04/2016	1
GOUST	Karine	05/01/2016	0,4
LAVILLUNIERE	Nelly	02/07/2015	0,4
WISLEZ	Kathy	25/11/2016	1

➤ 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 de 3 professionnelles non cadres de moins de 40 ans.



Développer les connaissances et les compétences de l'ERHR



Sur l'année 2016, 21 sessions de formations et colloques ont été dispensées. Soit un total de 15 jours de formation et 26 jours de participations à des colloques ou journées d'étude.

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

Colloques et formations 2016

Organisateurs	Participants	Date	Objet	Thème
GNCHR	Pilote, Assistante, Médecin, Référente de parcours Psy.	12/01/2016	Colloque	Défis et enjeux de la coopération des acteurs au sein du dispositif intégré HR
CNAM 75	Pilote, Médecin	26/01/2016	Identification des savoirs d'expérience - Colloque	Rencontre entre professionnels du HR / recherche collaborative (IRESP / CNSA) sur l'identification des savoirs d'expérience de ces professionnels. Phase de ce travail où le CNAM communique sur ses résultats dans l'objectif de permettre aux professionnels (notamment des centres nationaux) de travailler à leur transmission.
CESAP	Assistante de direction	17/02/2016	Formation	Formation à la V9 d'Octime
INSERM	Pilote, Référente de parcours Psy.	01/03/2016	Colloque déficience intellectuelle	La journée sera l'occasion de présenter les principaux constats et recommandations de l'expertise qui a abordé les thèmes suivants : • Cadre général dans lequel doit se penser la déficience intellectuelle (DI) aujourd'hui, • Étiologies et diagnostic de la DI, • Interventions auprès des personnes présentant une DI, • Aspects institutionnels.
PALIPED	Médecin	22/03/2016	Formation : Penser les soins palliatifs pédiatriques en situation complexe	Interventions autour du thème des soins palliatifs pédiatriques en situation complexe à partir de situations concrètes et histoires cliniques.
Brain Team	Médecin	29/03/2016	Colloque	Journée Nationale de la filière Brain Team
CNRHR La Pépinière	Référente de parcours assistante sociale et assistante de direction	05/04/2016	Formation	Présentation des outils et évaluation adaptés à la personne déficiente visuelle avec handicap associés
CESAP	Pilote	03/06/2016	Formation	Mettre en œuvre la politique RH du CESAP

Centre de Ressources Maladies Rares Huntington	Pilote, référente de parcours AS	14/06/2016	Journée d'Information	Accompagnement des patients atteints de maladie de Huntington en établissement médico-social
CEDIAS	Pilote, médecin, référente de parcours AS, assistante de direction	13 et 20 juin 2016	Colloque	Réponse accompagnée pour tous ; quelles déclinaisons du rapport Zéro sans solution ?
CESAP	Assistante de direction, médecin, référentes de parcours psychologue et AS	22 et 23 juin 2016 05 et 06 septembre 2016	Formation	Journée d'intégration des nouveaux salariés.
CESAP	Réfèrent de parcours AS et assistante de direction	30/09/2016	Formation	Savoir transmettre ses compétences
OETH	Assistante de direction	05 et 06/10/2016	Formation	Référent Handicap
CFPJ	Référente de parcours AS et assistante de direction	14 et 15 novembre 2016	Formation	Prise de parole en public
Brain Team	Médecin	15/11/2016	Colloque	Journée Nationale de la filière Brain Team
APHP	Référente de parcours AS et médecin	21/11/2016	Journée d'étude	Troubles du comportement et polyhandicap
ARS	Référente de parcours psychologue, médecin et pilote	23/11/2016	Colloque	Restitution DECT Autisme
ERHR Nouvelle Aquitaine	Référentes de parcours AS et psychomotricienne, médecin, assistante de direction et pilote	01/12/2016	Journée thématique	Les comportements-problèmes dans le handicap rare
CERF	Référente de parcours AS	05 au 09 décembre 2016	Formation	Rôle de coordination : le management sans lien hiérarchique
MDPH 75	Référente de parcours psychomotricienne et assistante de direction	09/12/2016	Sensibilisation	Vivre avec un trouble dys.
MDPH 75	Référente de parcours psychomotricienne et AS	13/12/2016	Sensibilisation	Déficience visuelle
IVT	Assistante de direction	19 au 23 décembre 2016	Formation	Langue des Signes Française

Bilan et perspectives

Les Équipes Relais Handicaps Rares, dispositifs innovants, ont pu bénéficier d'évolution sur le territoire national en cette première année pleine de fonctionnement. Un certain nombre d'ERHR après une année de fonctionnement se sont dotées de moyens supplémentaires. Ainsi les équipes ont vu renforcer leur effectif soit par des référents de parcours ou des postes de coordinateurs de parcours (cadre intermédiaire permettant un redécoupage du territoire) ou encore par des temps partiels de médecin lorsque cette fonction n'était pas présente ou d'assistant social.

L'ERHR IDF a renforcé son équipe (à moyen constant) d'un poste de référent de parcours en remplacement du poste de correspondant. Aujourd'hui, l'équipe est constituée de 2,4 équivalents temps plein de référent de parcours. Chaque professionnel bénéficie d'une fiche de poste répertoriant les missions qu'il doit effectuer.

Une politique forte de formation est développée au sein de l'ERHR concernant l'ensemble de ses membres. Pour l'année 2016 l'équipe a pu participer à de nombreux colloques et formations, entre autre des formations LSF. La pratique de la LSF et des communications alternatives est nécessaire aux ERHR et nous inscrirons donc annuellement des formations sur ces thèmes.

Concernant les référents de parcours, leur fiche de poste pour l'ERHR IDF s'est construite en appui aux fiches de postes des gestionnaires de cas des MAIA (méthode intégrée), les fiches de postes d'autres ERHR et les fiches de poste du CESAP. La question de la spécificité de leurs missions demande à être travaillée à un niveau national tout comme cela a pu être fait dans le secteur des personnes âgées pour les gestionnaires de cas.

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 concourt au décroisement des différents secteurs. L'accompagnement au changement de pratiques sur le territoire régional demande de la disponibilité et de la présence. Ainsi, pour accompagner ce changement, l'équipe doit pouvoir répondre aux sollicitations des familles et des professionnels afin d'apporter lisibilité et précision sur la méthode intégrative. Les 5 missions des ERHR sont corrélées et, pour mener à bien celles-ci, soit une priorisation des missions devra être réfléchie, soit un renfort de l'équipe devra être envisagé. A la lumière du travail de terrain mené par l'ERHR depuis 18 mois, nous pensons qu'il est important de continuer le développement des 5 missions en parallèle car c'est dans cette intrication que le dispositif intégré prend son sens. La suppression de certaines missions présenterait une perte de cohérence et un cloisonnement auquel prétend remédier l'ERHR. Une rencontre avec l'ARS région devra être organisée courant 2016 afin de travailler conjointement les orientations à venir.

Axe 1 : Actions à caractère individuel

Actions du Schéma National Handicaps Rares 2014/2018 relevant des ERHR

Action 5 : Mettre en place une démarche d'analyse commune des situations entre les CNRHR et les ERHR et faciliter l'orientation des situations individuelles et la montée en charge et en compétence de ces équipes relais.

Action 9 : Au moment des périodes de transition des personnes en situation de handicap rare, renforcer la prise en compte des besoins d'accompagnement des professionnels, dans la connaissance des habitudes de vie des personnes et des stratégies de compensation. En particulier en matière de communication et d'expression.

Action 27 : Expérimenter des accompagnements partagés entre plusieurs établissements et services médico-sociaux basés sur la coresponsabilité.

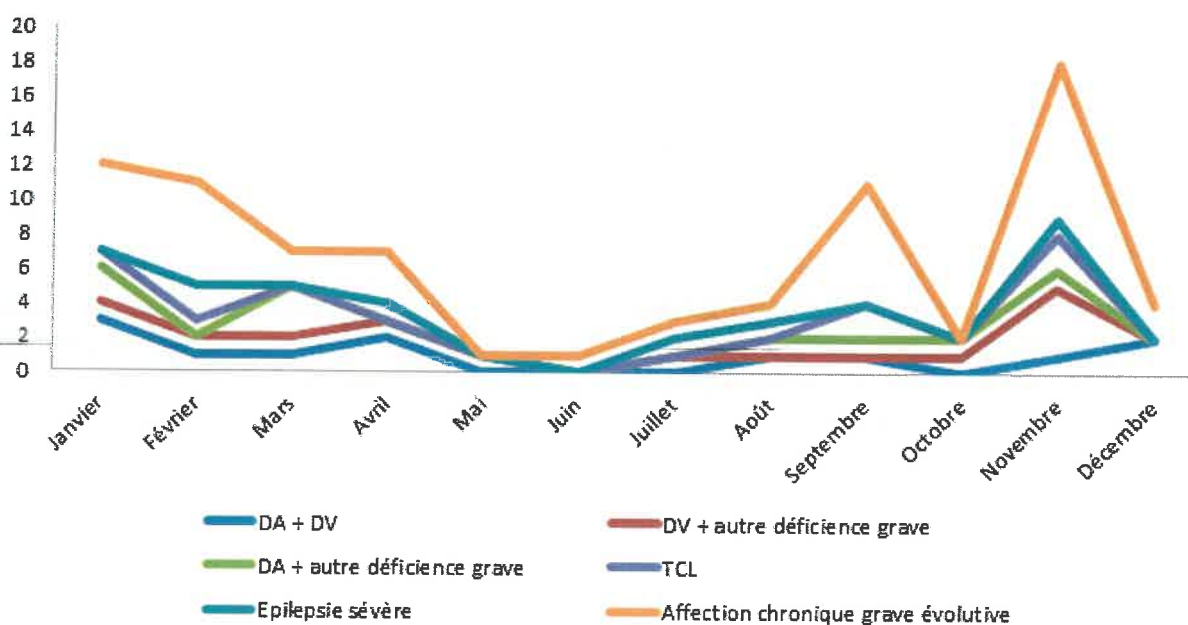
Action 33 : Mieux organiser les temps de transition entre les différents lieux d'accueil de la personne en situation de handicap rare.

Action 53 : Organiser des échanges de pratiques mixtes et interdisciplinaires et développer une prise en compte systématique du savoir de l'entourage et de la personne, experts de la situation singulière et individuelle.

Les situations accompagnées

Retour sur le suivi d'activité 2016

➤ Nouveaux dossiers pour 2016



L'Équipe de l'ERHR IDF a été sollicité durant l'année 2016 pour 183 situations.

- 32 situations n'ont pas bénéficié d'accompagnement et sont classées (9 hors handicaps rares et 23 sans sollicitation de la personne ou du représentant)
- 27 sont en attente d'un contact de la personne ou du représentant légal.

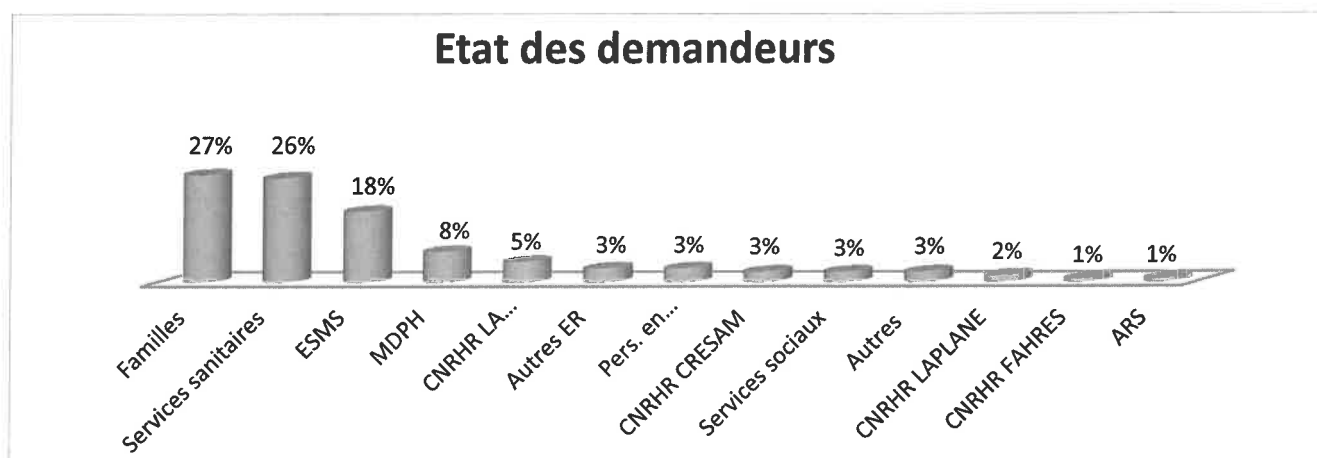
L'ERHR a accompagné durant l'année 2016 122 personnes relevant de handicaps rares.

- 41 situations sont suivies depuis l'année 2015
- 81 nouvelles personnes

29 situations sont closes en 2016 suite à la mise en place d'un accompagnement adapté répondant aux besoins de la personne et attente de l'entourage.

➤ État des demandeurs

Les demandes, comme le présente le graphique ci-dessous, émanent en premier lieu des familles, puis des services du secteur sanitaire et du secteur médico-social.



Les familles

Ces chiffres démontrent que près d'1/3 des demandes émanent directement des personnes en situation de handicap rare ou de leur famille (27% des familles et 3% des personnes elles-mêmes). Elles sont les premiers demandeurs d'aide auprès de l'ERHR mais le plus souvent elles ont eu connaissance de notre dispositif par des professionnels ou des associations. Les associations de parents ou autres (l'Association du Syndrome d'Angelman, Épilepsie France, les Papillons Blancs, Huntington France,...) nous ont identifiées et transmettent nos coordonnées aux familles afin qu'elles nous contactent.

Le secteur sanitaire

26% des demandes émanent du secteur sanitaire duquel on relève plus particulièrement les services spécialisés suivants:

- L'UTES⁹

L'Unité Thérapeutique Enfance et Surdit  accompagne les situations de surdit  avec troubles associ s. Elle permet l'acc s aux soins psychiques, dans le service public, en fran ais et en Langue des Signes Fran aise (LSF). Ce service nous oriente des situations complexes pour lesquelles nous travaillons en coresponsabilit .

- Le service nutrition de la salp tri re¹⁰

Le service de Nutrition de l'Institut E3M des H pitaux Universitaires Piti  Salp tri re fait partie du Centre Int gr  de l'Ob sitt . Le service accueille des adultes mais aussi des adolescents   partir de 15 ans et travaille sur l' ducation th rapeutique en  quipe pluridisciplinaire. Il est  galement centre de r f rence pour les ob sitt s dues   des maladies rares. Ce service rencontre annuellement les patients souffrant d'ob sitt  syndromique et accompagne environ 350 patients. Il a  t  identifi  une centaine de situations complexes pouvant potentiellement  tre orient es vers l'ERHR IDF. L' quipe m dicale est tr s r active   nos demandes et tr s pr sente. N anmoins une des difficult s du travail en coresponsabilit  avec ce service est qu'il n'a pas de temps d'assistante sociale d di  au suivi. De fait, les situations orient es doivent toutes  tre g rer par l'ERHR au niveau de la gestion de cas alors que certaines d'entre elles rel vent d'un travail de liaison ou de coordination. La fili re D fiScience est pr sente lors de nos rencontres trimestrielles mais ne peut soutenir nos actions aupr s des situations, leurs missions n' tant pas celles d'intervenir directement aupr s de la population.

- Les fili res maladies rares

Nous d veloppons un travail partenarial avec certaines mais leur organisation reste complexe. Ainsi nous avons identifi  les fili res suivantes comme partenaire :

- G2M
- Brain-team
- Anddirare
- Institut E3M
- D fiScience

LES CNRHR

11% des demandes sont orient es par les centres ressources :

- LA PEPINIERE¹¹

« Le Centre National de Ressources Handicap Rare « La P pini re » s'adresse   toutes personnes (enfants et adultes) atteintes de c cit , de d fici nce visuelle, de troubles neurovisuels avec d fici nces et troubles associ s. Le CNRHR a pour mission de mettre   disposition de ces personnes, de leur famille et des diverses institutions et services des actions d'aide, de soutien, d'information et de formation, de conseils et d'expertise. »

⁹ <http://www.federation-ateliers-psychanalyse.org/Unite-Therapeutique-Enfance-et.html>

¹⁰ <http://institut-e3m.aphp.fr/service-nutrition/presentation-du-service-de-nutrition>

¹¹ <https://www.cnrlapepinier.fr>

- R Laplane¹²

« Le Centre National de Ressources Robert Laplane s'adresse à des personnes qui ont en commun de présenter des troubles de la parole et/ou du langage qui entravent leur accès à la langue et induisent des difficultés majeures de communication : des enfants ou adultes sourds qui présentent des déficiences associées à leur surdité et des enfants ou adultes atteints de troubles complexes de langage (TCL) associés à d'autres déficiences ou pathologies. »

- Le CRESAM¹³

« Le CRESAM, Centre national de RESSource pour Enfants et Adultes Sourdaveugles et Sourds-Malvoyants, a pour vocation de venir en aide à toute personne sourdaveugle ou sourde et malvoyante sur le territoire français. Le CRESAM réalise une évaluation personnalisée et ajustée de la situation, des besoins, des restrictions, des capacités, des actions d'ensemble dans le domaine du conseil à l'accompagnement ou à l'évaluation et le soutien aux réseaux d'intervenants. »

- FAHRES¹⁴

« Le Centre National œuvre à l'amélioration et à la diffusion des connaissances et des conditions de prise en charge et de vie des personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère. Il propose des stratégies et des projets individuels d'accompagnement adaptés. Il informe et soutient les personnes et leur famille. Il contribue à la formation et l'information des professionnels. »

Les MDPH

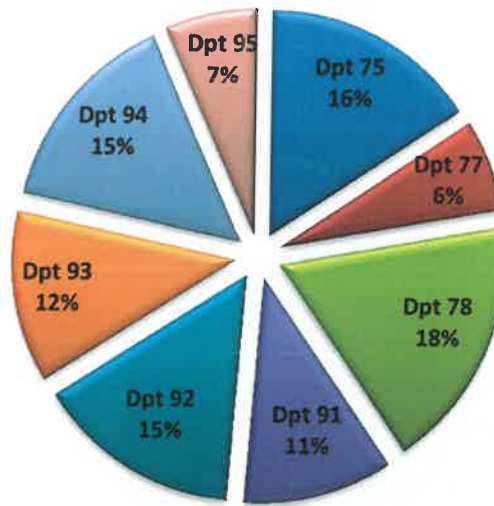
Les MDPH nous orientent 8% des demandes mais cela est inégal en fonction du territoire. Le partenariat avec les départements du 75, 78, 94 s'est développé depuis l'ouverture de l'ERHR en 2015 que ce soit avec les ESMS ou les MDPH. Il est plus récent avec les autres départements principalement le 95 et le 77 où nous devons mieux nous faire connaître aussi par les ESMS. La majorité des situations orientées vers l'ERHR relève de la commission des situations critiques. Ces situations nous sont orientées à la suite de la commission ou en amont.

¹² <https://www.cnrlaplane.fr>

¹³ <https://www.cresam.org>

¹⁴ <https://www.fahres.fr/?q=mission-fahres>

Origine géographique du public accompagné



Les MDPH informent différemment les familles selon les territoires, par exemple :

- La MDPH du 94 inscrit sur les notifications, en tant que préconisation, nos coordonnées et conseille à la personne de prendre contact avec l'ERHR.
- Les CHL¹⁵ du département des Yvelines contactent la famille et proposent aux familles de nous contacter.
- La MDPH de Paris nous contacte avant de proposer à la famille de nous contacter

➤ Types d'hébergement

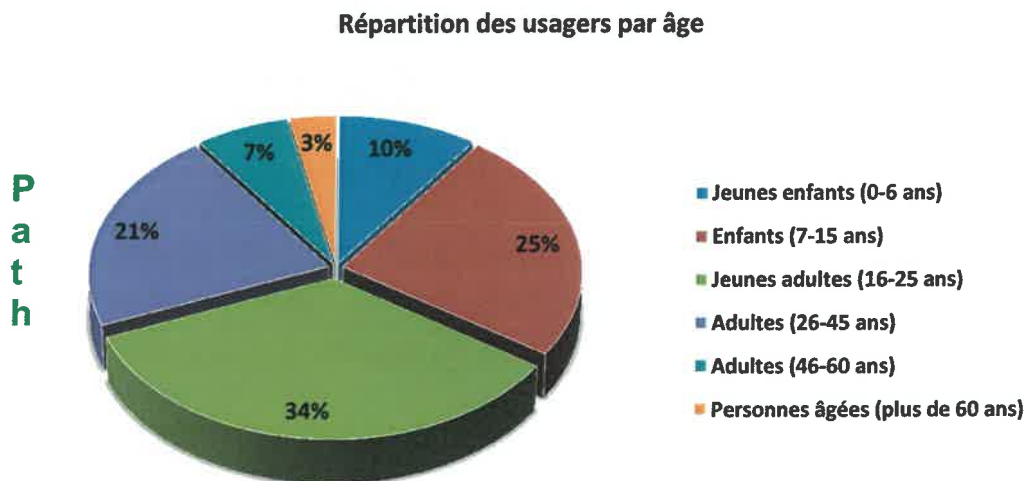
Nous sommes sollicités dans 81% des situations pour des personnes étant à domicile dans l'attente d'un accompagnement adapté. 40% de ces personnes à domicile n'ont aucun accompagnement et 8 % bénéficie d'un accompagnement en SESSAD / SAMSAH / SAVS dans l'attente d'une place en institution. 4% des familles ou personnes souffrant d'un handicap rare ont recours à des libéraux ou des accompagnements non spécialisés.

TYPE D'HEBERGEMENT	
Domicile (famille, personne en situation de HR)	81%
ESMS avec hébergement	14%
Établissement social avec hébergement	2%
Établissement sanitaire	2%
Autre	1%

¹⁵ Coordination Handicap Local

➤ Répartition des usagers par âge

La tranche d'âge 16-25 ans est la plus représentée dans le public accompagné par l'ERHR. Il est évident que cette période est critique. L'adolescence et l'orientation vers des structures adultes est générateur de rupture de parcours.

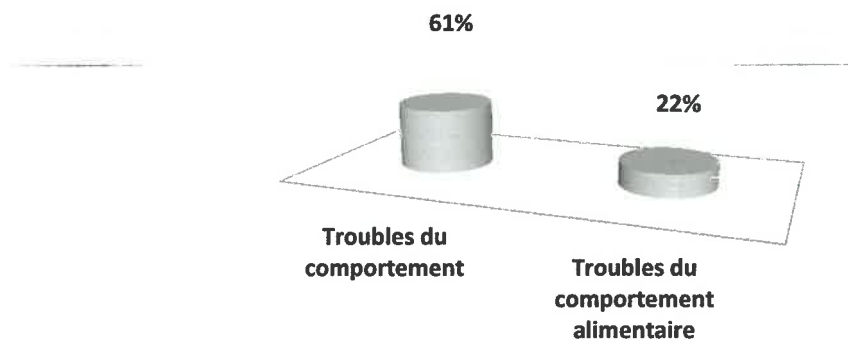


➤ Spécificité du public accompagné

Les troubles du comportement représentent 61 % de la population que nous accompagnons parmi lesquels 22% ont des troubles du comportement alimentaire.

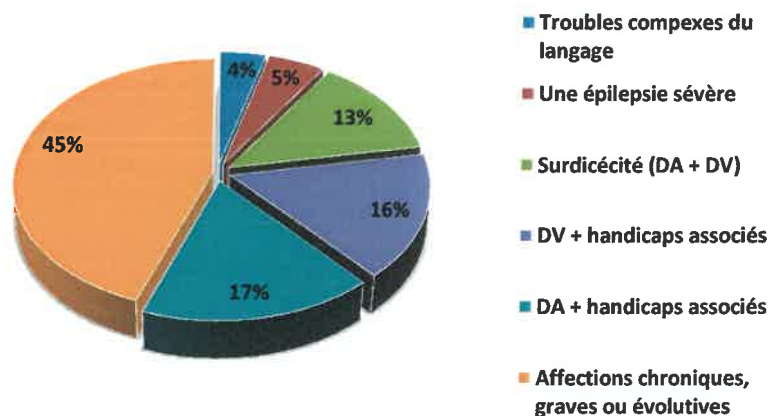
Il est à noter que la majorité des ruptures de parcours sont dues à la majoration des troubles du comportement à l'adolescence ou en tant que jeune adulte. Ceux-ci mettent en danger la personne et l'environnement de celle-ci et ne permettent pas à l'institution de maintenir la personne au sein du groupe. L'institution est le plus souvent démunie et, après de multiples propositions ayant échouées, met fin à l'accompagnement avec un retour à domicile non souhaité par la famille et pas anticipé.

Représentation des troubles du comportement



Comme en atteste le graphique ci-dessous, il ressort deux catégories fortes concernant les déficiences du public accompagné en 2016 : déficiences sensorielles avec troubles associés (46%) et les affections chroniques graves évolutives (45%).

Déficiences à l'origine de la SHR



Sont comprises dans la catégorie des affections chroniques graves, les personnes souffrant du syndrome de Prader Willi ou encore les personnes dont la maladie rare génère un handicap rare.

Sont comprises dans la catégorie des déficiences sensorielles :

- 17 % de déficiences auditives graves avec troubles graves associés
- 16% de déficiences visuelles graves avec troubles graves associés
- 13% de surdicécité¹⁶

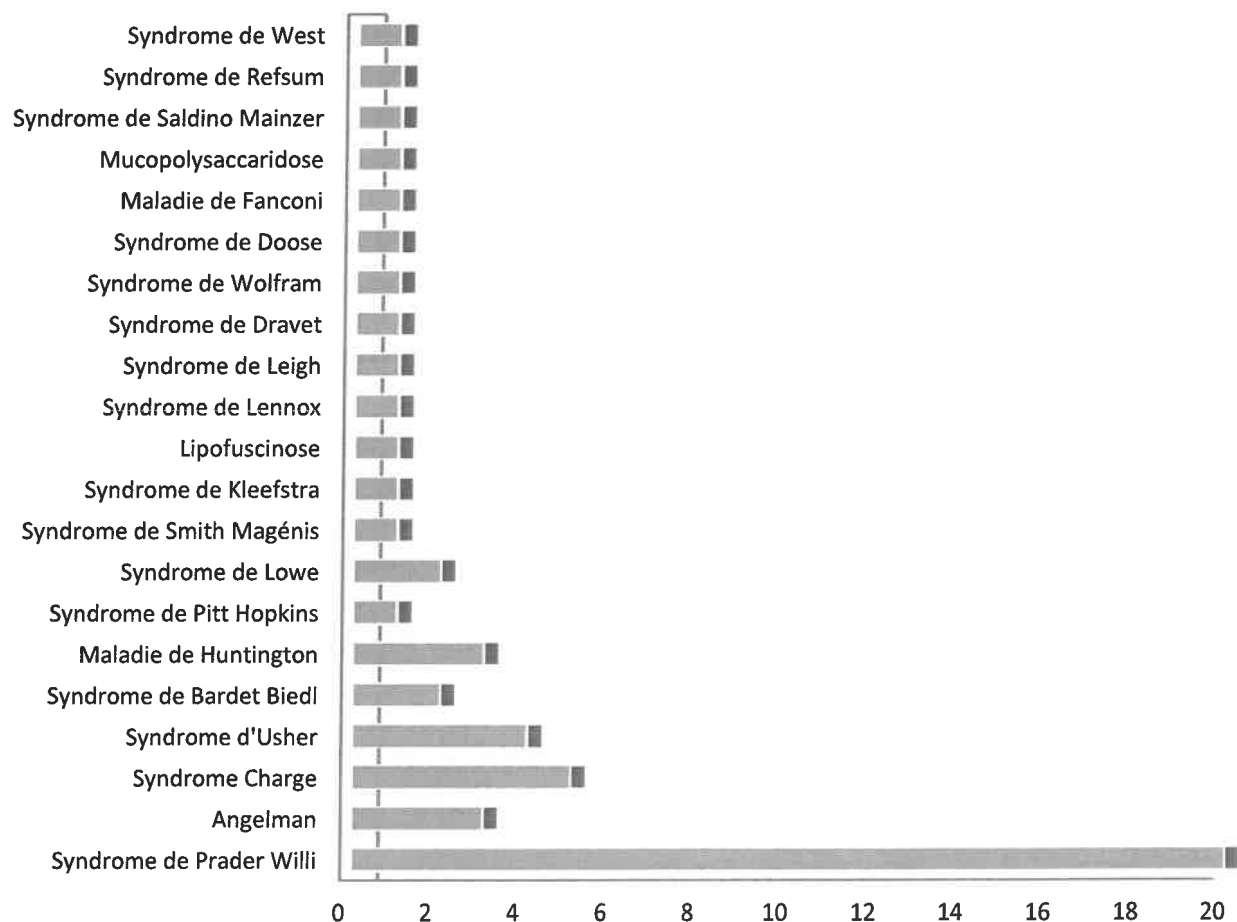
Pour les 9% restant, la répartition est la suivante :

- 5% d'épilepsies sévères
- 4% de troubles complexes du langage

48 % du public que nous accompagnons ont un diagnostic de maladie rare.

Le graphique ci-dessous indique les pathologies rencontrées:

¹⁶ Cf Annexe 6

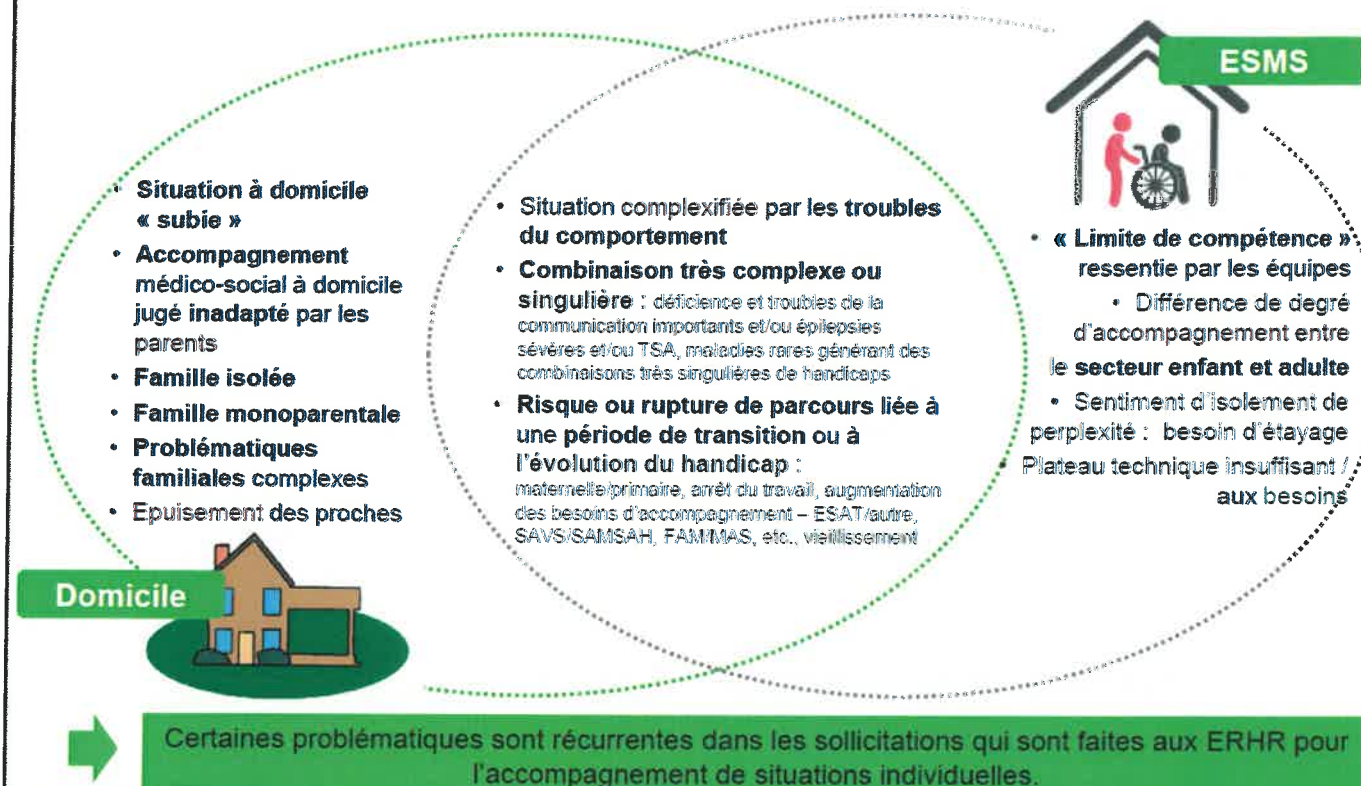


Différents handicaps reconnus rares peuvent donner, ou être associés, à un polyhandicap comme :

- des affections neurosensorielles
- des épilepsies sévères pharmaco-résistantes
- des maladies neuro-métaboliques, neurodégénératives
- des maladies métaboliques

Ces handicaps rares associés au polyhandicap sont difficiles à accompagner globalement. Ils demandent des mesures médicales spécifiques qui sont complexifiées par la déficience intellectuelle sévère.

Les thématiques suscitant une sollicitation des ERHR



Déploiement DI HR Bilan d'étape Mai 2016

47

🔍 Définir les modalités d'accompagnement

Les 122 personnes accompagnées ont toutes été rencontrées et ont, après cette première rencontre, au domicile le plus souvent, bénéficiés de 246 interventions. Afin d'apporter une réponse au plus près des besoins les interventions ont eu lieu :

LES REPONSES APPORTEES	NOMBRE
Nombre total d'interventions réalisées	246
Dont nombre d'interventions de l'ER au sein d'ESMS	10
Dont nombre d'interventions de l'ER à domicile de la personne en SHR	55
Dont nombre d'interventions de l'ER dans d'autres lieux	35
Nombre de personnes en situation de HR concernées (une personne peut être concernée par plusieurs réponses)	122
Nombre de structures concernées (une structure peut être concernée par plusieurs réponses)	70

Les interventions concernent soit une demande

- D'information

Exemple : établissements adaptés, information sur les droits, amendement Creton,...

- D'évaluation

Personnes à domicile n'ayant pas de bilan récent, ESMS démuni face à la spécificité de la pathologie,...

- De préconisation

Proposition d'interventions adaptées, co-construction d'un projet de vie ou d'un projet de service individualisé,...

- De soutien au parcours

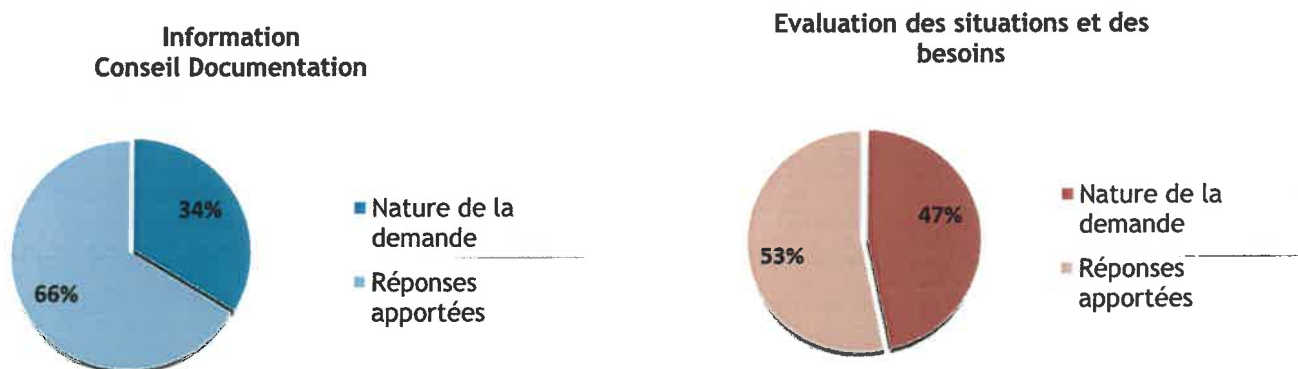
Maintien en institution avec des préconisations, co-construction du projet d'orientation,...

- Orientation

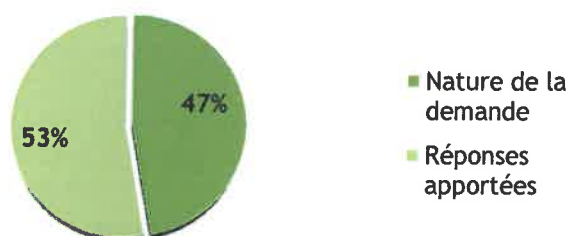
Recherche de structures adaptées, de services, de maintien à domicile de qualité,...

NATURE DE LA DEMANDE					
Information Conseil Documentation	Évaluation des situations et des besoins	Préconisations et proposition d'intervention	Soutien à l'accompagnement et au suivi des parcours	Orientation	TOTAL
23	35	34	62	92	246

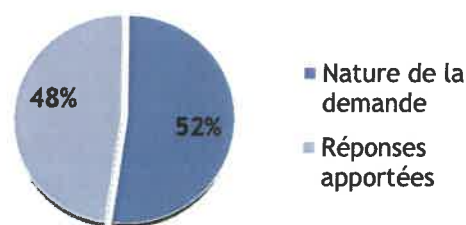
Les graphiques suivants vous proposent une étude comparative entre les demandes initiales et la nature des réponses apportées par l'ERHR suite à l'évaluation des professionnelles :



Préconisations et propositions d'intervention



Soutien à l'accompagnement et au suivi des parcours



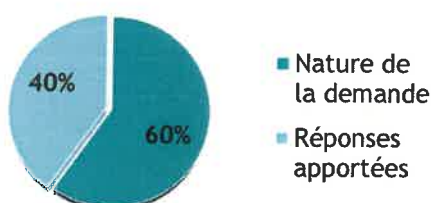
Les actions et réponses apportées par l'ERHR pour l'année 2016 ont été :

- De nombreuses recherches d'institutions adaptées, ou pouvant l'être, qui ont pu conduire à des admissions définitives dans des structures répondant aux besoins, des accueils partiels ou des répités en accueil temporaire.
- La mise en place de tiers à domicile, si besoin accompagnés par de la formation.
- Un soutien des équipes à l'admission et la possibilité de nous solliciter si besoin.
- La coordination des actions, des interventions lorsque plusieurs services interviennent. Dans ces dynamiques, les équipes relais prennent généralement un rôle de facilitateur dans les mises en lien : information, orientation, sollicitation de partenaires de proximité, appel aux ressources expertes nationales, repérage d'établissements ou services porteurs d'expériences similaires, appui aux dossiers (d'admission, d'orientation...). Cette fonction est largement facilitée par la position de tiers que prennent les équipes relais.
- Des interventions des centres ressources pour renforcer les compétences des structures

Dans le cadre de notre évaluation globale, nous sommes amenées à réajuster la demande et offrir des réponses autres et/ou complémentaires à la demande initiale. Dans les demandes de soutien à l'accompagnement, les réponses apportées aux établissements nécessitent parfois plutôt des préconisations, des évaluations et de l'information.

Concernant les orientations, les réponses sont inférieures aux demandes car, lorsque cela est possible, nous travaillons le maintien dans l'institution en ajustant l'accompagnement.

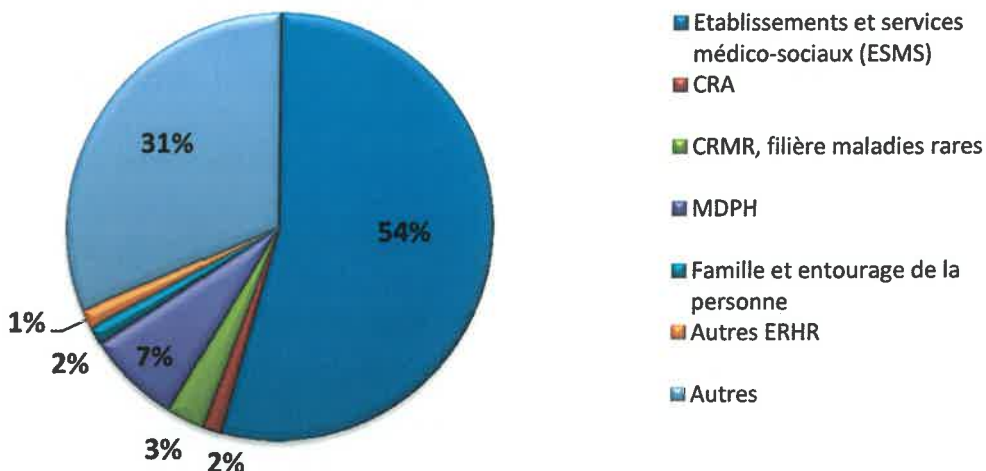
Orientations



Dans 80% des sollicitations, nous avons fait appel à des partenaires ou des ressources extérieures afin d'apporter une réponse aux besoins. Les ressources suivantes ont été mobilisées:

- Les ESMS
- Le CRA
- Les filières maladies rares
- Les MDPH
- L'entourage
- Autres : ressources spécifiques, professionnels libéraux, service d'aide à la personne, ...

Type de partenaires mobilisés



➤ Les différents niveaux d'intervention de l'ERHR IDF

Nous avons, après une année de fonctionnement, établi 3 niveaux d'interventions. Ces niveaux d'intervention ont été définis en équipe :

La liaison

Transmettre des informations sur des établissements ou des services susceptibles de répondre aux besoins des personnes ou des structures qui nous sollicitent et rester en lien si besoin et disponibles pour toutes complétudes et précisions d'information.

Les moyens d'échanges sont :

- le mail
- le téléphone
- une rencontre

La coordination

Travailler avec les différents intervenants impliqués dans l'accompagnement de la personne en situation de HR pour garantir une continuité du parcours et améliorer la qualité de vie de l'utilisateur.

Actions menées:

- VAD (visite à domicile ou rdv au lieu d'accueil)
- Rédaction de la fiche d'évaluation Géva-compatible (facilitant par un langage commun les liens avec les MDPH)
- Échanges avec les différents partenaires impliqués
- Travail en coresponsabilité
- Appuis aux démarches du partenaire privilégié de l'utilisateur (lettre de soutien et/ou synthèse d'évaluation)

La gestion de cas

Évaluer les besoins de la personne en situation de handicap rare et mettre en place différentes actions dans le cadre d'un accompagnement global, social et médico-social.

Actions menées :

- VAD (visite à domicile ou rdv au lieu d'accueil)
- Rédaction de la fiche d'évaluation Géva-compatible (facilitant par un langage commun les liens avec les MDPH)
- Interventions auprès de l'utilisateur ou de la famille pour consentir une meilleure évaluation et prise de conscience des besoins d'accompagnement parfois avec l'aide d'un intervenant externe en libéral (*ex: évaluation des compétences personnelles spécifiques -communicatives, compensatoires, psychiques - avec visite d'un ergothérapeute, accompagnement en stage, à des entretiens...*)
- Échanges avec les différents partenaires impliqués et répartition du travail en coresponsabilité
- Recherche de partenaires susceptibles de répondre aux besoins de la personne
- Démarches d'orientation (contact avec les établissements, présentation de la situation, envoi de dossiers, lettres d'appui, synthèse d'évaluation ERHR)
- Suivi des actions amorcées (relance des établissements, MDPH, famille)
- Organisation des réunions de concertation et coordonner des interventions entre les différents acteurs (Groupe Opérationnel de Synthèse, Plan de Services Individualisé, Convention)
- Suivi de l'ensemble des actions mises en œuvre
- Coordination de nouveaux partenariats entre établissements (action collective)
- Rédaction de la fiche de fin d'intervention
- Point sur la situation à 6 mois

Bilan et perspectives

Le handicap rare reste un domaine récent qui manque aujourd'hui d'identification précise. L'approche épidémiologique et les données en France ne permettent pas encore d'estimer le nombre de personnes concernées. Les systèmes d'information actuellement n'identifient pas cette population.

Aujourd'hui encore, le passage vers le secteur adulte s'apparente souvent à une rupture traumatisante plutôt qu'à une véritable transition accompagnée. On voit bien là l'intérêt d'un tuilage pour une meilleure continuité des outils entre ESMS enfants et adultes et une meilleure fluidité des parcours :

- multiplication des stages et découvertes des environnements adultes,
- dédramatisation et cheminement progressif avec les familles vers le secteur adulte,
- accommodation d'outils de communication
- prise en compte des savoirs de la personne et de l'entourage.

L'ERHR s'applique à travailler selon une approche transdisciplinaire pour aborder au plus près les besoins des personnes en situation de handicap. *« La transdisciplinarité concerne, comme le préfixe "trans" l'indique, ce qui est à la fois entre les disciplines, à travers les différentes disciplines et au-delà de toute discipline. Sa finalité est la compréhension du monde présent, dont un des impératifs est l'unité de la connaissance. »¹⁷*

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'échanges et de coordination entre les différents intervenants. L'ensemble des professionnels de l'ERHR s'inscrit dans la dynamique du développement du dispositif intégré et des approches spécifiques de cette méthode et promeut les accompagnements partagés entre plusieurs établissements et services médico-sociaux basés sur la coresponsabilité.

L'ERHR IDF souhaite développer l'approche intégrative, afin d'améliorer la qualité de vie des personnes et des aidants en accompagnant les équipes dans l'adaptation de leurs pratiques professionnelles et en exploitant les connaissances acquises dans les actions et accompagnements individuels et les actions collectives. Ainsi nous pourrions créer les conditions favorables à la transversalité et à la coordination des acteurs afin d'améliorer la qualité de vie des personnes et des aidants.

L'ERHR s'inscrit dans la dynamique d'une réponse accompagnée pour tous et participe déjà à la mise en place de plan d'accompagnement global (PAG) en collaboration avec certaines MDPH. Les ERHR sont des acteurs privilégiés de ce dispositif mais une vigilance reste de mise : comment les ERHR vont pouvoir suivre le développement des PAGS sur une région en sachant que 25 % des situations critiques étudiées par les MDPH relèvent de handicaps rares ?

¹⁷agora.qc.ca/dossiers/Transdisciplinarite

Axe 2 : Formaliser les savoirs et les savoir-faire et gérer les connaissances

Actions du Schéma National Handicaps Rares 2014/2018 relevant des ERHR

Action 10 : Affiner le diagnostic des ressources du territoire d'intervention de chacune des équipes relais afin de mobiliser les acteurs sur un travail de réseau et de filières sur les handicaps rares.

Action 23 : Recenser et développer des projets d'accueils temporaires pour des phases de bilan et de réévaluation dans le but de prévenir les ruptures et les crises et d'anticiper les transitions.

Action 28 : Recenser les dispositifs et les actions innovants d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec des comportements problématiques afin de repérer les conditions nécessaires à l'articulation entre les acteurs médico-sociaux, de la santé mentale et les aidants.

Action 32 : Réaliser un recensement des solutions mises en place sur le terrain pour faciliter la continuité du parcours des personnes en situation de handicap rare et améliorer la communication lors des transitions.

Action 42 : Compléter et actualiser le diagnostic des besoins et des ressources territoriales et matière de formation des professionnelles, des familles et des aidants.

Le diagnostic du territoire

Le diagnostic des besoins et des ressources vise un double objectif :

- en premier la connaissance des besoins, pour y apporter des réponses afin de maintenir une continuité de l'offre et d'éviter les ruptures de parcours
- en second une meilleure connaissance des ressources afin de développer des dynamiques de territoire au service des personnes.

Le diagnostic du territoire n'est pas seulement un état des lieux mais un recueil de l'offre et des problématiques rencontrées par nos partenaires.

La Délégation interministérielle à l'aménagement du territoire et à l'attractivité régionale (DATAR) définit le diagnostic territorial comme un « *état des lieux qui recense, sur un territoire déterminé, les problèmes, les forces, les faiblesses, les attentes des personnes, les enjeux économiques, environnementaux, sociaux [...] il fournit des explications sur l'évolution passée et des appréciations sur l'évolution future* »¹⁸.

¹⁸ Guide méthodologique pour construire un diagnostic territorial partagé, CNSA

Identifier les besoins

Pour mener à bien ce diagnostic du territoire nous avons, en 2015, diffusé un questionnaire auprès de 800 ESMS, le taux de retour a été de 8%.

Pour l'année 2016 nous avons choisi de rencontrer les structures et ainsi d'identifier qualitativement les partenaires du territoire. Un outil national est mis à notre disposition. Cette fiche ressource¹⁹, retravaillée avec la CNSA, permet sur la première partie d'avoir une photographie de l'établissement :

- Identité
- Public accueilli
- Déficiences rencontrées
- Les missions réalisées
- Les modalités d'accueil

La seconde partie de la fiche ressource²⁰ élaborée avec la CNSA et validée par les ARS permet une identification des prestations en lien avec la nomenclature Séraphin :

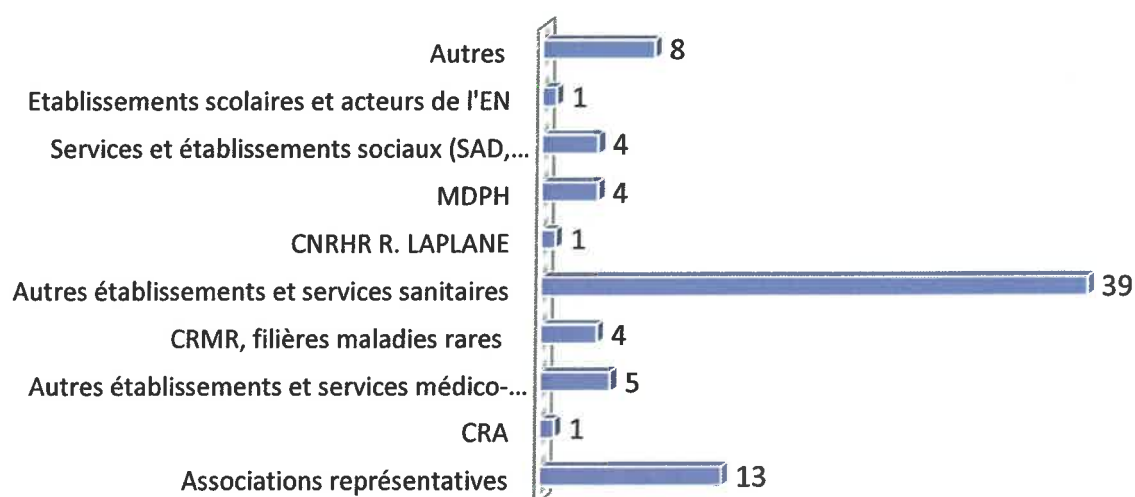
- En matière d'autonomie (Extrait de la nomenclature, page 77- 86)
 - o Accompagnement pour les actes essentiels
 - o Accompagnement pour la mobilité
 - o Accompagnement pour la communication et les relations avec autrui
 - o Accompagnement pour prendre des décisions adaptées et pour la sécurité
- Pour la participation sociale (Extrait de la nomenclature, page 87- 126)
 - o Accompagnement au logement
 - o Accompagnement pour la vie scolaire, vie professionnelle
 - o Accompagnement pour la vie familiale, affective et sexuelle
 - o Accompagnement à l'exercice des droits et libertés
 - o Accompagnement pour participer à la vie sociale, participation aux activités socio-éducatives et de loisirs
 - o Accompagnement pour les ressources financières et protection juridique
- Sante : soin, maintien et développement des capacités fonctionnelles (Extrait de la nomenclature, page 66 - 76)
 - o Soins somatiques
 - o Soins psychiques
 - o Rééducation et réadaptation fonctionnelle

¹⁹ Cf Annexe 7

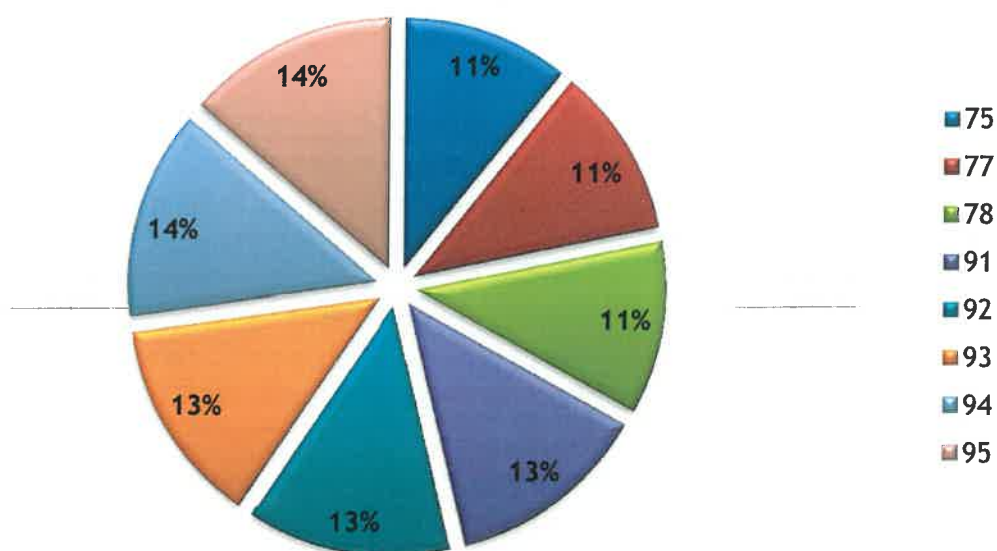
²⁰ Cf Annexe 7

En 2016, 84 équipes ont été rencontrées. Lors de ces rencontres une présentation du dispositif intégré est faite et une réflexion avec l'équipe est menée pour identifier les modes de coopération éventuels. Lors de la première rencontre, le plus souvent sont présents l'équipe de direction, l'équipe médicale et le pôle social. Si besoin une seconde rencontre avec une équipe élargie a lieu. Lorsque l'échange concerne uniquement la direction et le pilote, il n'est pas comptabilisé puisque pour conduire à bien l'intégration elle doit s'inscrire dans une dynamique partagée avec l'équipe.

Type de structures rencontrées



Origine géographique des structures rencontrées



Si ce travail demande un investissement en temps considérable les retours en sont forts positifs. C'est lors des rencontres que nous pouvons aborder la méthode de l'intégration et l'orientation spécifique des ERHR sur le territoire national.

Les constats des professionnels sont les suivants :

- une évolution de la population accueillie

Cette évolution est due à l'inclusion scolaire qui a bien heureusement progressée et offre aux enfants pouvant soutenir une position d'élève la possibilité de bénéficier d'une inclusion en milieu ordinaire.

- une augmentation des difficultés sociales

Elles influent sur l'environnement qui peut de fait être moins porteur.

- Les troubles du comportement

Les structures sont en difficulté pour les gérer.

- Un besoin d'aide au diagnostic.

Une aide à la formalisation des constats et des actions conduite

- Un besoin de formation dans plus de 80% des réponses

Ce besoin renvoie au développement de mission de formation incombant au dispositif intégré, principalement au CNRHR mais aussi à l'importance du lien avec le sanitaire et les filières maladies rares car près de la moitié de la population accompagnée par l'ERHR IDF relève de maladie rare.

- Un besoin de développer une culture de communication dans l'ensemble des ESMS.

Les modes de communication alternative ne sont pas assez développés dans les institutions et peut conduire à des ruptures de parcours.

- Un besoin de relais

Le répit tant pour les accompagnants familiaux que les professionnels des ESMS. Ces temps doivent être inclus dans le parcours. Leurs objectifs peuvent être multiples : une prise de distance, l'aménagement d'espaces pour souffler, prendre le temps de la réflexion pour ajuster les accompagnements...

Un manque de places dans le secteur adulte 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. Sur l'Ile de France, cela a des répercussions notables sur l'accompagnement proposé et la fluidité des parcours :

- L'attente durable d'accompagnement spécialisé ne permet pas aux sortants d'institution d'aller vers la structure répondant à leur besoin
- Le nombre de personnes maintenues en aménagement Creton est considérable et embolise le secteur enfance qui ne peut répondre à ses missions d'accueil.

La création de places spécifiques handicaps rares et de petites unités spécifiques dédiées reste donc nécessaire.

Le diagnostic du territoire doit être partagé entre les différents acteurs et cela nous renvoi à la notion de triple expertise utilisé dans le secteur du handicap psychique qui repose sur :

- une expertise expérientielle reposant sur le vécu de la personne
- une expertise domestique, celle de l'entourage
- une expertises clinique celles des professionnels

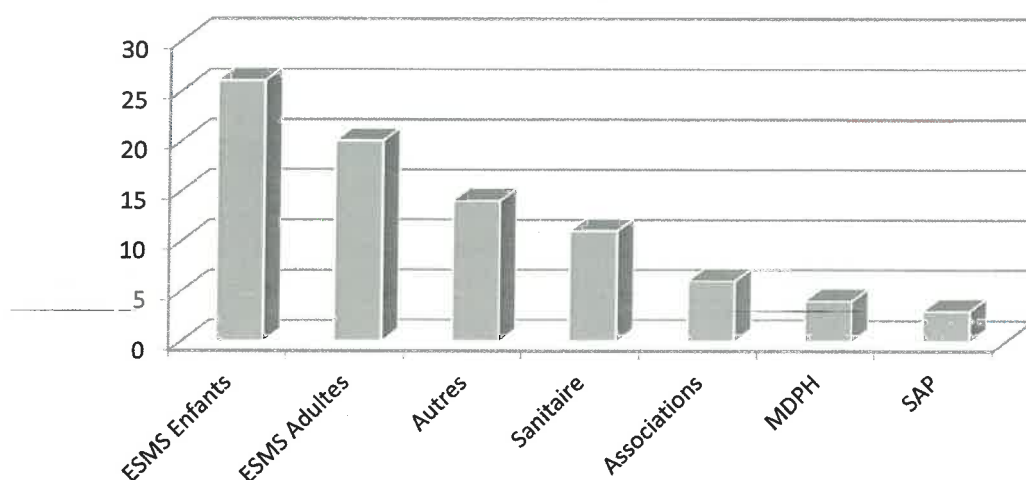
Identifier les ressources

Certains établissements sont identifiés comme accueillant des personnes répondant à la définition du handicap rare de par leur agrément :

- handicaps rares
- handicaps sensoriels
- polyhandicaps

Mais le manque de précision des agréments ne permet pas une identification fine et il est donc nécessaire d'apporter des informations complémentaires.

Type de structures rencontrées



À ce jour, les ressources libérales identifiées avec une approche spécifique sont pour la région IDF :

- 6 orthophonistes pratiquant la LSF
- 30 orthophonistes dont une avec une bonne connaissance des handicaps rares
- 2 kinésithérapeutes
- 8 ergothérapeutes avec des spécialisations, déficience visuelle et auditive, maladie de Huntington, aménagement du logement
- 2 cabinets pluri professionnels spécialisés
- Des services d'interprètes en LSF, LSF tactiles et interface

La fiche ressource transmise aux structures rencontrées nous est que très rarement retournée. Les quelques retours montrent qu'il est compliqué de la compléter sur les questions concernant la seconde partie qui permet une identification des prestations en lien avec la nomenclature Séraphin.

Une identification de places d'accueil temporaire handicaps rares est en cours. Elle débute par le conventionnement de 2 places d'accueil temporaire dans le département du 95 pour des enfants de 0 à 20 ans.

Formaliser les savoirs

La commission 1

La Commission N°1 mise en place par le GNCHR a comme axes de travail :

- La capitalisation des savoirs
- La formalisation
- La gestion des connaissances
- Le Système Commun d'Information partagée du Dispositif Intégré (SCIDI) dont le pilotage est en direct par le groupe de travail

Pour cela elle organise le déploiement d'outils et de processus relevant de la formalisation, de la gestion et de la diffusion des connaissances venant soutenir la réalisation des objectifs du Schéma. Ainsi, se dégagent trois domaines d'actions pour la Commission N°1 :

- Actions venant soutenir la structuration du dispositif intégré handicaps rares
- Actions venant soutenir l'accessibilité à l'offre de service au dispositif intégré handicaps rares
- Actions venant soutenir la capitalisation des savoirs, outils et connaissances.

Pour l'année 2016, 4 premières fiches action ont été réalisées avec comme objectif :

- Action 1 : Cadrage de la fonction support des services de documentation : Formaliser le protocole d'interpellation des services de documentation
- Action 2 : Production de fiches thématiques sur des aspects transversaux au champ du handicap rare
- Action 3 : Promotion des activités du dispositif intégré (DI) auprès des partenaires extérieurs au DIHR
- Action 4: Engager une réflexion et émettre des propositions sur les ressources, outils ou savoir-faire à mobiliser pour réaliser les objectifs de capitalisation et de diffusion des connaissances.

Un travail sur la formalisation des documents utilisés par le dispositif doit être mené afin que ceux-ci puissent intégrer le SCIDI.

SCIDI

L'objectif du SCIDI est la mise en œuvre du futur Système Commun d'Information partagée du Dispositif Intégré (SCIDI) permettant de faciliter le partage d'informations dans le cadre de l'accompagnement des usagers et le travail en réseau des professionnels du dispositif intégré. Le SCIDI est en cours de mise en œuvre. Il doit permettre le suivi des personnes handicaps rares et va être en priorité ciblé sur l'administration et la gestion du dossier de l'utilisateur. Dans un second temps il offrira une identification des partenaires et des ressources puis un portail d'informations et de documentations handicaps rares.

En 2014, la CNSA, a sollicité l'intervention de l'agence des systèmes d'information partagés de santé (ASIP Santé). À l'issue de différentes rencontres, l'ASIP a préconisé un appui méthodologique par une assistance à la maîtrise d'ouvrage - AMOA afin de formaliser un cahier des clauses techniques particulières permettant la conception d'un SCIDI efficient et efficace. Le recrutement d'un prestataire pour la mise en œuvre du SCIDI relevant d'une procédure d'appel d'offres sera effectif en 2017.

Bilan et perspectives

Aujourd'hui le manque d'un système d'information partagé permettant de formaliser les informations recensées est notable. Un annuaire doit se mettre en place via le Système Commun d'Information partagé du Dispositif Intégré. L'ARS région travaille aussi à la réalisation d'un outil interopérable avec les MDPH s'appuyant sur le ROR PH qui devrait être disponible dans un an environ. L'interopérabilité et la compatibilité des différents systèmes d'information est un impératif au bon développement du réseau.

L'enjeu de la formalisation des savoirs est un enjeu national et si le fonctionnement des commissions est porté par un CNRHR, un pilote d'ERHR l'équipe nationale doit être fortement engagé dans la gouvernance et reste l'acteur principal dans le développement des commissions. Un professionnel de l'équipe nationale avec un temps dédié doit donc être le porteur de cette commission.

Le diagnostic du territoire comprend un état des ressources disponibles et doit identifier les besoins dans l'offre dans le champ de la prévention, des services sanitaires, sociaux et médico-sociaux afin de permettre une coordination et une continuité des services et préconiser des actions pour améliorer la continuité de parcours. Aujourd'hui le diagnostic sur l'Île de France en est aux prémices, en 18 mois de fonctionnement l'ERHR a rencontré plus de 130 structures mais la formalisation du diagnostic reste à faire. Un projet de cartographie co-construit avec l'ARS région afin de permettre une visualisation des ressources est envisagé.

Il est important pour qu'une dynamique fonctionne que l'ensemble des acteurs soit gagnant-gagnant. Ce diagnostic des ressources doit prendre sens pour les professionnels et c'est l'envie de travailler différemment qui permettra un investissement et une mobilisation dans un travail de réseau. Mais, si le diagnostic du territoire doit conduire à identifier des leviers d'actions pour faire évoluer les pratiques, il ne pourra répondre aux problèmes des métiers en tension dans le secteur médical (psychiatres, pédiatres...) ou paramédical (orthophonistes, psychomotriciens...).

La région Île-de-France n'a pas à ce jour de dynamique partenariale engagée, le fonctionnement par appel à projet, la disponibilité de places dans certains secteurs ont renforcé la concurrence entre association et ne facilite pas le partage d'informations. Le recensement doit se poursuivre, mais nous devons passer par une phase de réassurance et de précision des objectifs de ce diagnostic. La mise en place d'informations régulières sur les actions et le développement du dispositif intégré doit permettre une meilleure connaissance de celui-ci par les partenaires. Le travail conjoint de cartographie et de formalisation conduit avec l'ARS région sera un outil facilitateur.

Axe 3 : Animer les réseaux

Actions du Schéma National Handicaps Rares 2014/2018 relevant des ERHR

Action 6 : Organiser la concertation technique au niveau des territoires d'intervention des équipes relais afin de faciliter l'articulation entre les acteurs du dispositif, le travail de réseau et la mise en œuvre de la subsidiarité dans le recours aux expertises

Action 7 : Identifier un référent pour chaque MDPH au sein des équipes relais en relation avec le référent partenarial de la MDPH

Action 8 : Favoriser le recours aux équipes relais et aux CNRHR par les MDPH pour appuyer le travail d'évaluation, d'orientation et de détermination des réponses à apporter aux personnes en situation de handicaps rares

Action 21 : Inciter les équipes des ESMS à mettre en place des groupes pluridisciplinaires d'analyse des situations des personnes en situation de handicap rare et contribuer à l'élaboration de stratégies de prise en charge et d'accompagnement adapté.

Action 26 : Capitaliser les projets d'établissement et les pratiques d'accueil des acteurs ayant développé des places dédiées aux handicaps rares.

Action 37 : Intégrer dans le travail en réseau les professionnels médicaux et paramédicaux qui ont des compétences spécifiques en matière de prise en charge des personnes en situation de handicap rare.

Action 39 : Organiser des partenariats ciblés sur l'information conjointe aux familles, notamment à l'annonce de la maladie et de ses conséquences en matière de handicap.

Action 59 : Accompagner et soutenir l'évolution des projets des établissements et services médico-sociaux.

Déployer l'organisation intégrée

Diffuser la notion d'intégration

Des dispositifs intégrés fonctionnent déjà en France, le plus développé étant le dispositif MAIA (Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie). La notion de dispositif intégré est différente de la notion de coordination car elle aspire à réduire la discontinuité de parcours et à garantir l'accès au dispositif de droit commun et inclut aussi une dimension d'intégration des services visant à assurer la transmission d'informations, la coordination et la collaboration entre les différents acteurs. Elle intervient au niveau clinique, structurel et financier. Elle a pour objectif de permettre une continuité de parcours et d'offrir un accompagnement global à l'échelon le plus adapté. Le dispositif intégré offre un ensemble de techniques et de modèles organisationnels comme support aux liens entre les secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

L'équipe relais est attentive à l'application des principes présentés ci-dessous, ceux-ci sont le socle des valeurs défendues par la notion de dispositif intégré. Ainsi l'ensemble des intervenants s'engagent, par le biais d'une charte, à respecter ces principes :

- **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'Équipe Relais : dignité, confidentialité, intégrité... L'utilisateur 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 prises 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 coresponsabilité**

S'engager moralement et affirmer une préoccupation solidaire : la coresponsabilité 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 institutionnelle et professionnelle au sein du réseau : la responsabilité morale est inscrite dans des affirmations (« zéro sans solution »), dans les projets institutionnels (principes partagés et valeurs fédératrices qu'il s'agit de faire vivre) et les dimensions professionnelles (référentiels doublés de déontologie et/ou de repères éthiques).

- **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'Équipe Relais.

Solliciter l'Équipe Relais pour conforter un service existant mais pas pour s'y substituer : l'Équipe 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'Équipe 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.

La définition des handicaps rares

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.

La notion de handicap rare s'appuie à la fois sur les éléments de définition donnés par le CASF (article D312-194) et sur les travaux d'élaboration du schéma handicap rare et fait référence à 3 notions, la rareté des publics : une prévalence de 1 cas pour 10 000, la rareté des combinaisons de déficiences qui se traduit par une complexité des conséquences handicapantes et la rareté des expertises requises pour le diagnostic, l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration des projets d'accompagnement adaptés pour ces personnes. Ainsi l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave, l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves, l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ou une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ou encore l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que : une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux, une épilepsie sévère relève du handicaps rares.



Les situations de handicap rare concernent potentiellement toutes les catégories d'âge (enfant, adolescent, adulte, personne handicapée vieillissante). Les situations de handicap rare peuvent être de naissance, acquises, stables ou évolutives. Les liens entre maladie rare et handicap rare n'est pas systématique. Seules certaines maladies rares ont des conséquences en termes de handicaps rares.

Les actions collectives

Travail partenariale avec les MDPH de la région IDF

Aujourd'hui l'ERHR est identifiée par 7 MDPH de l'Île-de-France sur des situations de handicaps rares. Nous avons assisté aux commissions des situations critiques, lorsque les situations présentées relevaient de handicaps rares. L'accompagnement des situations de handicaps complexes, et plus encore la gestion des situations critiques dont celles relevant du champ du handicap rare, doivent être au cœur des préoccupations communes entre MDPH, ARS, Équipes Relais et acteurs du territoire.

Suite aux recommandations émises par Denis PIVETEAU qui préconise dans son rapport « *Zéro sans solution* », une évolution majeure des pratiques professionnelles de celles et ceux qui participent à l'orientation et à l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Le projet « une réponse accompagnée pour tous » est déployé dans 7 des 8 territoires de l'Île de France. Ce projet piloté par Marie-Sophie DESAULLE, ambitionne une meilleure coordination entre l'ensemble des acteurs (conseils départementaux, maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), agences régionales de santé (ARS), rectorats, gestionnaires d'établissements) pour qu'une coordination plus étroite soit mise en œuvre afin de mieux suivre les décisions d'orientation et que dans les situations complexes, des solutions puissent être recherchées et mises en place de façon collaborative. Les 4 axes du projet « une réponse accompagnée pour tous » sont :

Axe 1 « Dispositif d'orientation permanent » piloté par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

Axe 2 « Réponse territorialisée » piloté par le Secrétariat général des ministères chargés des Affaires Sociales

Axe 3 « Dynamique d'accompagnement par les pairs » piloté par le Secrétariat général du Comité Interministériel du Handicap

Axe 4 « Conduite du changement » piloté par la Direction Générale de la Cohésion Sociale.

L'ERHR IDF participe sur sollicitation ou en tant que membre permanent aux commissions, à l'élaboration des plans d'accompagnement global (PAGs). Nous avons des interlocuteurs privilégiés par contre les référents handicaps rares ne sont pas encore nommés.

Le secteur sanitaire

Une filière de santé maladies rares couvre un champ large et cohérent de maladies rares, soit proches dans leurs manifestations, leurs conséquences ou leur prise en charge, soit responsables d'une atteinte du même organe ou système. La filière recouvre avant tout des maladies rares connues, mais aussi des maladies ou syndromes rares probables mais non encore confirmés.

Il s'agit plus particulièrement d'une organisation qui a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares présentant des aspects communs.

23 filières ont été créées et chacune d'entre elle regroupe :

-  Des centres de référence maladies rares (CRMR)
-  Les centres de compétences qui leur sont rattachés
-  Toute structure de soins travaillant avec les CRMR et leurs centres de compétences
-  Des laboratoires et plateformes de diagnostic approfondi
-  Des professionnels et structures des secteurs social et médico-social
-  Des équipes de recherche fondamentale, clinique et translationnelle
-  Des associations de personnes malades.

L'ERHR IDF a engagé une collaboration avec :

Anddi-Rares

La filière AnDDi-Rares est la filière de santé nationale maladies rares dédiées aux *maladies avec anomalie du développement somatique et cognitif*. Elle regroupe notamment 8 centres de référence maladies rares, 7 centres de compétences anomalies du développement, 38 laboratoires de génétique moléculaire, 36 associations partenaires...

Elle développe des actions autour du diagnostic, du suivi et de la prise en charge des patients, de la recherche, de la formation des professionnels et de l'information pour les patients et leurs familles.

Ainsi des échanges téléphoniques ont eu lieu et une rencontre le 20 décembre a été organisée avec la présence de plusieurs associations, du CNRHR R Laplane, de la MDPH de Paris.

Brain Team

BRAIN-TEAM rassemble au sein d'une même filière un ensemble de maladies rares ayant pour dénominateur commun les *pathologies rares du système nerveux central*. Il s'agit ainsi de pathologies à expression motrice ou cognitive, familiales ou sporadiques aussi bien chez l'adulte que chez l'enfant. Ces maladies rares partagent la nécessité de proposer une prise en charge médico-sociale globale et pluridisciplinaire car il s'agit de patients complexes avec un besoin de coordination optimale du parcours de vie.

Nous participons aux journées organisées par la filière.

Défiscience

Le réseau DéfiScience, regroupe cinq centres de référence en lien avec la déficience intellectuelle et les pathologies associées. Il a été constitué en 2014 en filière de santé DéfiScience, *Anomalies du Développement Cérébral et Déficience Intellectuelle*. Il regroupe notamment le centre de référence « Syndrome de Prader Willi ».

Une rencontre trimestrielle est organisée en lien avec le service nutrition.

G2M

La filière G2M est la filière de santé dédiée aux *maladies héréditaires du métabolisme* (MHM). Ces maladies nécessitent un diagnostic et une prise en charge précoce et font l'objet de traitements de plus en plus nombreux (traitements nutritionnels, médicamenteux, par thérapie génique...). La filière G2M regroupe 3 centres de compétences et 10 centres de référence parmi lesquels se trouvent les centres de référence MHM, des maladies lysosomales, des maladies MHM hépatiques...

Une représentante de la filière siège à la concertation tactique de l'ERHR IDF.

Paliped²¹

PALIPED, est l'Équipe Régionale Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) en Île-de-France. Son objectif principal est d'intégrer la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé confrontés à la maladie grave, évolutive ou terminale en pédiatrie. Elle vise à améliorer la qualité de la prise en charge des enfants en soins palliatifs quelle que soit leur pathologie.

²¹ <http://www.paliped.fr/>

Le secteur médico-social

Les rencontres avec les établissements ont été présentées dans le chapitre formaliser les savoirs, les savoir-faire et gérer les connaissances dans la sous-partie le diagnostic du territoire.

Les actions collectives peuvent prendre des formes différentes ainsi l'ERHR à participer aux actions suivantes :

La coordination 95

Une rencontre avec 20 directeurs d'établissements médico-sociaux du département du Val d'Oise, dans les locaux de la MDPH, a permis d'informer sur la mise en œuvre du dispositif intégré ces acteurs du territoire. Cela a conduit à échanger sur quelques situations complexes mais n'a pas encore ouvert vers une formalisation de partenariat.

L'UNA

Nous sommes intervenus en lien avec le CRMH²² auprès de 17 services à la personne dans le cadre du chantier de modernisation : « Développement de l'accompagnement à domicile des personnes en situation de handicap : inclusion et innovation ». Si les participants ont été intéressés par le dispositif et le soutien qu'il peut apporter cela n'a pas à ce jour ouvert vers un partenariat formalisé.

Le dispositif intégré autisme

Une présentation du dispositif intégré ERHR, de sa mise en œuvre, des outils mis en place et de son déploiement a été faite auprès des 4 pilotes du Dispositif intégré autisme. Le développement du dispositif autisme intégré autisme sera actif au 1^{er} janvier 2017 sur 4 départements des départements suivants :

- La Seine et Marne (77) le porteur est le réseau de santé AURA 77²³
- Les Yvelines (78) le porteur est la MDPH des Yvelines²⁴
- L'Essonne le porteur est LADAPT²⁵
- La Seine Saint Denis le porteur est L'association de Villepinte²⁶

Le travail en coresponsabilité s'inscrit dans la dynamique de nos 5 équipes.

L'évolution des projets

L'ERHR a été sollicité par différents établissements enfants ou adultes pour les aider :

- à faire évoluer leur projet d'établissement ou de service
- développer des extensions
- reconnaître leurs compétences de ressources
- développer des projets innovants d'accueil partiel
- travailler sur la transition et l'évolution de l'âge d'accueil vers 16-25 ans

²² CRMH : Centre Ressources Multi- Handicaps

²³ <http://www.aura77.org>

²⁴ <https://www.yvelines.fr>

²⁵ <http://www.ladapt.net>

²⁶ <http://www.association-de-villepinte.com>

Les concertations stratégiques et tactiques

➤ Les concertations tactiques

Les participants aux concertations tactiques ont tous signé la charte de l'Équipe Relais Handicaps Rares Ile-de-France, afin d'être membre actif de la mise en œuvre du dispositif intégré et d'aider au développement et à la formalisation du réseau. Les modalités d'organisation et de coopération avec les acteurs du territoire sont inscrites dans une charte de partenariat. Par l'adhésion à cette charte, les signataires confirment leur volonté d'intensifier des logiques de coopération et de coresponsabilité. Il s'agit ici de développer une logique de projet partagé et non une logique de structure. En effet, l'Équipe 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.

Les concertations tactiques se regroupent trois à quatre fois par an dont les membres signataires de la charte sont pour l'année 2016 :

CEDIAS CREAHI : *« Les CREA ont pour mission principale d'être des lieux de repérage et d'analyse des besoins et d'étude des réponses à y apporter, des lieux de rencontre et de réflexion entre les élus, les représentants des forces sociales et ceux des administrations concernées, de fournir des analyses et des avis techniques aux décideurs, ainsi qu'aux gestionnaires des établissements et services. Ils ont, à cet égard, un rôle important à jouer comme outil technique au service des responsables de l'élaboration et de la mise en œuvre de la politique en faveur des personnes handicapées et inadaptées à l'échelon régional ».* En 2009, la Délégation ANCREAI Ile-de-France s'est transformée en CREAHI Ile-de-France (Centre Régional d'Études et d'Animation sur le Handicap et l'Insertion Ile-de-France). C'est un service du CEDIAS-Musée social qui s'est doté d'une commission spécialisée.

Réseau sanitaire AP-HP maladies rares : Le plan national maladies rares 2005-2008 a permis de structurer l'organisation de l'offre de soins pour les maladies rares et d'améliorer sa lisibilité pour les patients, les différents acteurs et les structures impliquées dans cette prise en charge. Cette politique a été poursuivie dans le plan 2010-2014. Pour parvenir à cet objectif, le plan a prévu différentes étapes dont :

-  la reconnaissance des structures d'excellence scientifique et clinique pour les maladies rares, à travers une démarche de labellisation de centres de référence pour une (ou un groupe de) maladie(s) rare(s) ;
-  la constitution progressive, autour de ces centres de référence, d'une filière de soins spécialisée permettant d'améliorer l'accès au diagnostic et la qualité de la prise en charge, avec l'identification de centres de compétences régionaux ou interrégionaux pour les maladies rares qui le justifient.

GAPAS : Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale. Le GAPAS est une entreprise d'action sociale qui propose diverses formes d'accompagnement pour des personnes en situation de polyhandicap, enfants et adultes, à travers la gestion de 25 établissements et services.

Voir Ensemble : Voir Ensemble s'inscrit dans la perspective de l'insertion et de la promotion des personnes aveugles ou malvoyantes dans la société. L'association a un rôle de gestionnaire d'établissements (établissements et services d'aide par le travail, foyers de vie, foyers d'accueil médicalisés, maison de retraite...) et de services spécialisés (aide à l'intégration sociale...) : 33 établissements et services médico-sociaux spécialisés dans la déficience sensorielle.

Les Tout-Petits : L'association Les Tout-Petits se consacre aux enfants, adolescents et adultes polyhandicapés et handicapés mentaux. Elle assure dans ses établissements et services, les soins, l'éducation, la formation, les activités et les loisirs qui sont nécessaires à favoriser l'épanouissement physique et mental des personnes accueillies. Elle s'engage avec d'autres associations, qui œuvrent comme elle en faveur des personnes handicapées, pour la défense de leurs intérêts moraux, matériels et financiers.

CNRHR R. Laplane : Le Centre National de Ressources Handicaps Rares Robert Laplane s'adresse à des personnes qui ont en commun de présenter des troubles de la parole et/ou du langage qui entravent leur accès à la langue et induisent des difficultés majeures de communication : des enfants ou adultes sourds qui présentent des déficiences associées à leur surdité et des enfants ou adultes atteints de troubles complexes de langage (TCL) associés à d'autres déficiences ou pathologies.

CRAIF : Le Centre Ressources Autisme Ile de France s'adresse aux personnes présentant des troubles autistiques et apparentés, à leur famille, aux professionnels concernés par l'autisme et au grand public.

L'objectif général du CRAIF est de coordonner, sur le territoire régional constitué de ressources diversifiées, des stratégies d'intervention et de recherche au service des personnes (enfants, adolescents et adultes) présentant des troubles autistiques et apparentés, et de leurs familles. Le CRAIF n'assure pas directement les soins, mais intervient en articulation avec les dispositifs de soins comme les dispositifs médico-sociaux concernés.

UNA : Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles. L'association regroupe 850 structures issues de l'économie sociale et solidaire ou de services publics. Les structures du réseau UNA proposent une gamme de prestations à domicile, ou à partir du domicile, en accompagnant les bénéficiaires qui en ont besoins de A à Z.

APF : L'Association des Paralysés de France est une association nationale qui accueille et soutient les personnes possédant un handicap moteur quel qu'en soit l'origine, avec ou sans troubles associés. L'association est à la fois un mouvement revendicatif et une association de gestion de services et d'établissements médico-sociaux.

APF-HANDAS : L'Association Handas a fusionné avec l'Association des Paralysés de France le 1er janvier 2011, elle avait été créée sous son impulsion en 1979. Afin de conserver la culture professionnelle, élaborée au fil des années par le personnel des établissements et services, l'APF a décidé de créer en son sein un département Handas. Il a pour fonction de gérer et de créer des établissements et services pour personnes pluri et polyhandicapées.

APAJH : L'Association pour Adultes et Jeunes Handicapés est une association militante et gestionnaire. Elle réunit des femmes et des hommes qui, en tant que citoyens, veulent

faire avancer la réflexion et l'action en faveur des personnes en situation de handicap. Cette force collective se retrouve autour des valeurs de laïcité, citoyenneté et solidarité.

FIRAH : la Fondation Internationale De La Recherche Appliquée Sur Le Handicap est la première et unique fondation entièrement dédiée à la recherche appliquée sur le handicap. Le projet de la fondation s'articule autour de 2 axes complémentaires essentiels à la réalisation de son mandat : l'ouverture d'appels à projets visant à sélectionner et à financer des projets de recherche appliquée ; la diffusion, la promotion et la valorisation de connaissances produites par les recherches appliquées.

CRMH : Le Centre de Référence Multi-handicap a pour objectif de favoriser et d'améliorer l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans la prise en compte spécifique de ses besoins et de ses attentes. Pour cela il mobilise et met en œuvre les moyens techniques, législatifs, humains, logistiques, financiers et les compétences qui y sont attachées.

CESAP : Le Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des personnes Polyhandicapées, associe l'action éducative et les soins, ainsi que l'étude et la formation, dans le domaine du polyhandicap. Tout en se gardant d'une définition du polyhandicap trop précise, l'association souligne son attention particulière aux personnes dont le handicap, congénital ou acquis, conjugue une forte déficience mentale et une déficience motrice.

➤ La concertation stratégique

Elle doit réunir les décideurs et financeurs mais n'a pas encore eu lieu sur le territoire de l'Ile-de-France. L'enjeu est de construire une dynamique de concertation entre acteurs aux responsabilités diverses :

- financement
- orientation
- accompagnement
- contrôle

Cette co-construction est nécessaire car nous sommes dans un contexte de réformes :

- réforme de la tarification (Serafin)
- personnalisation des réponses (démarche « réponse accompagnée pour tous »)
- systèmes d'information (suivi des orientations),
- contractualisation (généralisation des Contrat Pluriannuels d'Objectif et de Moyens CPOM).

Le nombre d'acteurs pour la région étant conséquent ne faut-il pas territorialiser pour ne pas, par manque d'échanges, reproduire un dispositif en « silo » et ne pas incarner les projets ?

Bilan et perspectives

Pour que l'intégration influe effectivement sur la discontinuité des services rendus et conduisent à de nouveaux modes d'organisation axés sur une logique de parcours, il apparaît essentiel de connaître et de valoriser les initiatives déjà à l'œuvre sur notre territoire, sans pour autant opposer logique de parcours et logique de places, car ces deux logiques sont nécessaires pour organiser la coordination, la coopération et une fluidité de parcours. La conduite du diagnostic du territoire doit permettre de capitaliser les projets d'établissement et les pratiques d'accueil des acteurs ayant développé des places dédiées aux handicaps rares et d'accompagner et soutenir l'évolution si besoin des projets des établissements et services médico-sociaux

Nous avons débuté en 2016 en signant des conventions individuelles entre ESMS, usagers, familles afin de définir les modalités d'accompagnement et les engagements de chacun. Nous nous orientons maintenant vers la formalisation d'un Plan de Service Individualisé (PSI) qui identifie les options possibles en attendant l'orientation souhaitée. Il inclut en partie le plan d'accompagnement global (PAG) s'il y en a un d'établi.

Le PSI est un outil dynamique qui est en lien avec l'outil d'évaluation multidimensionnel. Il permet une planification individualisée de tous les services et se construit en concertation avec la personne, l'entourage et les professionnels. Il nomme les acteurs, leur orientation pour permettre une visualisation des actions mise en place.

Pour la mise en œuvre de ce PSI, l'ERHR organise avec les équipes intervenants ou pouvant intervenir, les libéraux, des groupes pluridisciplinaires d'analyse des situations des personnes en situation de handicap rare afin de définir des stratégies de prise en charge et d'accompagnement adapté. L'ERHR IDF met en place depuis peu cet outil du dispositif intégré et a encore peu de recul sur son efficacité.

L'articulation avec les filières maladies rares demande à être définie et formalisée particulièrement sur l'axe médico-social qui ne semble pas recouvrir les mêmes actions pour les ERHR et les filières, mais doivent être complémentaires entre autres pour mener conjointement certaines actions du second schéma handicaps rares.

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. La notion de handicaps rares bien que de plus en plus connue par nos partenaires nécessitent des précisions. Un travail national en lien avec les acteurs du territoire doit être conduit par le GNCHR mais il ne pourra le mener seul et les acteurs institutionnels tels que les ARS et la CNSA devront soutenir cette action.

Il reste à organiser avec l'ARS IDF la ou les concertations stratégiques en fonction du découpage territorial choisi. Concernant la concertation tactique celle-ci s'étoffe et de nouveaux participants intègrent régulièrement la concertation.

Axe 4 : Faciliter la communication et l'information

Action du Schéma National Handicaps Rares 2014/2018 relevant des ERHR

Action 15 : Organiser dans les interregions des journées d'information et d'échanges à destination des personnes et de leur entourage

Participation de l'ERHR à des journées d'échanges

Colloque

Colloque « Défis et les enjeux de la coopération des acteurs au sein du dispositif intégré handicaps rares »

Dans le cadre d'un colloque national à Paris le 12 janvier 2016, la CNSA et le GNCHR ont organisé une journée de réflexion et débat sur les « Défis et les enjeux de la coopération des acteurs au sein du dispositif intégré handicaps rares ».

Méthode innovante, l'intégration passe nécessairement par une adhésion des acteurs à des principes et des pratiques communs. Cette journée vise à faciliter les échanges à partir notamment :

- des 1^{ères} expériences concrètes d'accompagnement de situations individuelles entre ERHR, CNRHR et les autres acteurs qui feront émerger les conditions nécessaires à la coopération ;
- des articulations à favoriser entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux.

Cet événement a réuni l'ensemble des acteurs pour partager les enseignements de cette période dynamique de déploiement du dispositif intégré : familles, associations, ERHR, CNRHR, réseaux de partenaires des porteurs de projet d'équipe relais, ARS, MDPH, partenaires du sanitaire, etc.

Séminaire

Séminaire « Rôle, place, mission des acteurs dans l'organisation intégrée dans le respect des principes de subsidiarité et de coresponsabilité au regard du bilan d'étape et après une année de mise en place des ERHR »

2 journées d'échanges entre les acteurs du dispositif intégré ont permis de mieux définir les orientations de ce dispositif innovant.

Journées d'étude

Journée d'étude : « Une réponse accompagnée pour tous. Quelles déclinaisons du rapport Zéro sans solutions ? »

L'ERHR a participé aux 2 journées d'études organisées par le CEDIAS-CREAI Ile-de-France les 13 et 20 juin et qui ont rassemblé 220 personnes, consacrées à la mission : « Une réponse accompagnée pour tous. Quelles déclinaisons du rapport Zéro sans solutions ? »

Organiser une diffusion ciblée de l'information

La matinale

La première matinale d'information organisée par l'ERHR Île-de-France en décembre 2016 a réuni 14 intervenants et 85 participants, professionnels des structures du secteur médico-social et sanitaire, pour échanger sur la thématique du dispositif intégré handicaps rares. Cette matinale s'est conclue par la présentation, par l'ARS Île-de-France, des nouveaux Dispositifs Intégrés tels que : DI TSA (Expérimentation de la méthode d'intégration dans le champ des troubles du spectre autistique), Unités renforcées de répit pour l'accompagnement des situations très complexes TSA ou encore les PCPE (Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées).

Outils de communication

➤ Bulletin d'information

1 premier bulletin a été édité pour cette année en septembre reprenant

- L'organigramme
- Les missions de l'ERHR IDF
- Le suivi des situations
- Les partenariats
- Les actualités

➤ Site internet

L'ERHR s'est dotée d'un site internet : <http://iledefrance.erhr.fr>. On y trouve des informations nécessaires à la compréhension de ce nouveau dispositif :

- Actualités et agendas des manifestations
- Missions de l'équipe relais
- Documentation et bibliographie sur la notion de handicaps rares
- Le réseau
- Les coordonnées des professionnels de l'équipe

Bilan et perspectives

Les enjeux de l'intégration vont être notre capacité à partager de l'information si possible dans un système d'échanges partagés, avec base de données partagées. L'adoption d'un langage commun est au cœur de notre coopération avec les MDPH avec l'idée de transmission d'information Géva-compatible mais aussi avec l'ensemble des acteurs et personnes concernées du territoire.

Des rencontres avec les acteurs du territoire, les familles doivent être organisées pour continuer à informer sur le déploiement du dispositif intégré et sur des thématiques spécifiques.

Axe 5 : Développer la Formation

Actions du Schéma National Handicaps Rares 2014/2018 relevant des ERHR

Action 16 : Sensibiliser les professionnels de la santé à mieux dépister et comprendre les déficiences à l'origine du handicap rare.

Action 17 : Développer l'information sur l'importance du repérage des déficiences associées ou secondaires pouvant constituer un handicap rare auprès des acteurs du handicap, du soin et de la perte d'autonomie.

Action 44 : Développer la fonction de ressource et de formation des établissements et services repérés comme pôles de compétences auprès des intervenants à domicile et des aidants.

Les formations

La commission formation

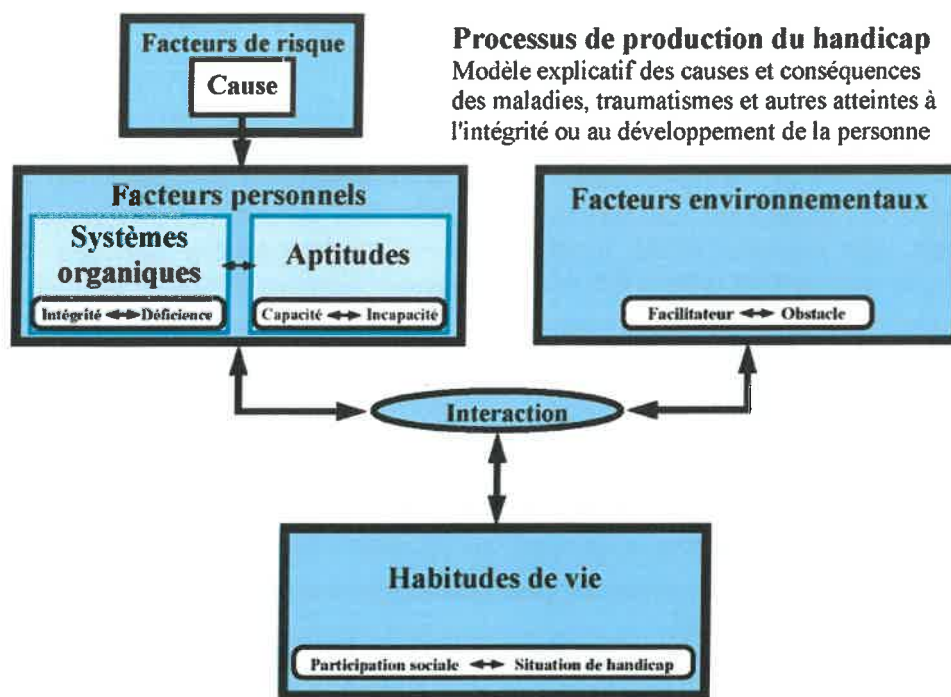
La commission formation est constituée

- d'une co-pilote représentant un CNRHR, d'une co-pilote, représentant les ERHR, de suppléants
- en appui, la secrétaire générale du GNCHR et la chargée de mission formation. (deux suppléantes ERHR interviennent en cas d'indisponibilité de la co-pilote)

Pour l'année 2016 la commission formation a mis en place une formation PPH (Processus de Production du handicap) à destination des ERHR.

Le PPH

Nous avons pu aborder l'histoire des modèles du handicap, le contexte socio-politique, l'historique de la naissance du PPH et les principes qui prévalent au concept PPH. Lors de cette formation des liens ont été fait avec le GEVA et Séraphin qui sont deux outils basés sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF-OMS).



Le PPH est un modèle conceptuel qui introduit l'idée que les « facteurs environnementaux » présents dans le milieu de la personne ou d'une population peuvent se révéler être des facilitateurs ou des obstacles. Les habitudes de vie d'une personne seront déterminées par le résultat de l'interaction entre ses facteurs personnels et les facteurs environnementaux présents dans son milieu de vie à un moment donné dans le temps. Les situations de participation sociale ou de handicap évolueront en fonction des changements observés dans les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Le PPH vise à documenter et expliquer les causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. Le PPH est un modèle positif qui ne place pas la responsabilité du handicap sur la personne.

Les sensibilisations

La construction d'une culture commune doit se faire en gardant comme objectif la personne en situation de handicaps rares. Afin d'accompagner ce processus, qui s'inscrit dans la durée, des actions de sensibilisation ont débutées au sein des structures par les professionnels des équipes relais handicaps rares, accompagnées par des familles souhaitant faire part de leur vécu. L'ERHR en lien avec l'association Prader Willi a permis à 2 structures d'avoir une information sur cette pathologie et aussi le point de vue des familles sur leur quotidien.

Bilan et perspectives

Nos rencontres avec les différents services du territoire ont aussi comme objectif de sensibiliser les professionnels à mieux dépister et comprendre les déficiences à l'origine du handicap rare et leur intrication.

Les actions du dispositif intégré concernant la formation sont à la charge des CNRHR. Nous souhaitons suite au diagnostic du territoire pouvoir développer des formations pour une meilleure connaissance de certains syndromes. Nous souhaitons construire avec les acteurs du territoire ces formations selon l'approche de la triple expertise et développer les sensibilisations à destination de leur professionnel.

Conclusion

L'année 2016 est la première année de fonctionnement en année pleine pour l'ERHR IDF.

L'axe 1 concernant les situations individuelles est un axe fort de l'ERHR et mobilise la majorité du temps des professionnels. C'est le poste d'entrée des familles et des professionnels dans le dispositif intégré. L'ERHR s'inscrit dans une Réponse Accompagnée mais une interrogation persiste comment sera-t-il possible de suivre le développement des PAGS sur les 8 départements ? Les moyens humains actuels de l'ERHR IDF ne le permettent pas.

L'axe 2 notamment à propos du diagnostic du territoire doit être formalisé par une cartographie dynamique qui n'a pu être construite encore par le dispositif intégré mais devra être active courant 2017, car cet outil tout comme l'annuaire est attendu par les acteurs du territoire. C'est aussi en concrétisant les actions du dispositif intégré qu'une mobilisation pourra se concrétiser dans un travail de réseau. La mise en place en région du ROR PH devra être facilitateur.

L'axe 3 relatif à l'animation de réseau doit prendre en compte que l'intégration s'inscrit dans un processus de changement. Si le processus passe par un accompagnement et le développement d'une culture de collaboration dans le respect des rôles de chacun, il demande du temps pour éprouver les premières expérimentations positives et modifier les pratiques.

L'axe 4 et l'axe 5 concerne l'information et la formation et doivent être développés en collaboration avec les CNRHR, l'équipe nationale et les filières maladies rares.

Pour mener à bien ces 5 missions, l'ERHR doit pouvoir développer les moyens humains et rester vigilant à l'accompagnement des situations individuelles afin qu'au vu des besoins du territoire cet axe ne prenne pas le pas sur les autres tout aussi essentiels dans l'amélioration du parcours de vie et dans sa continuité.

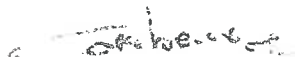
Fait à CHATILLON, le 17/03/2017

S. Carabeux

Roselyne Brault Tabai

Pilote de l'ERHR Île de France

Directrice générale du CESAP



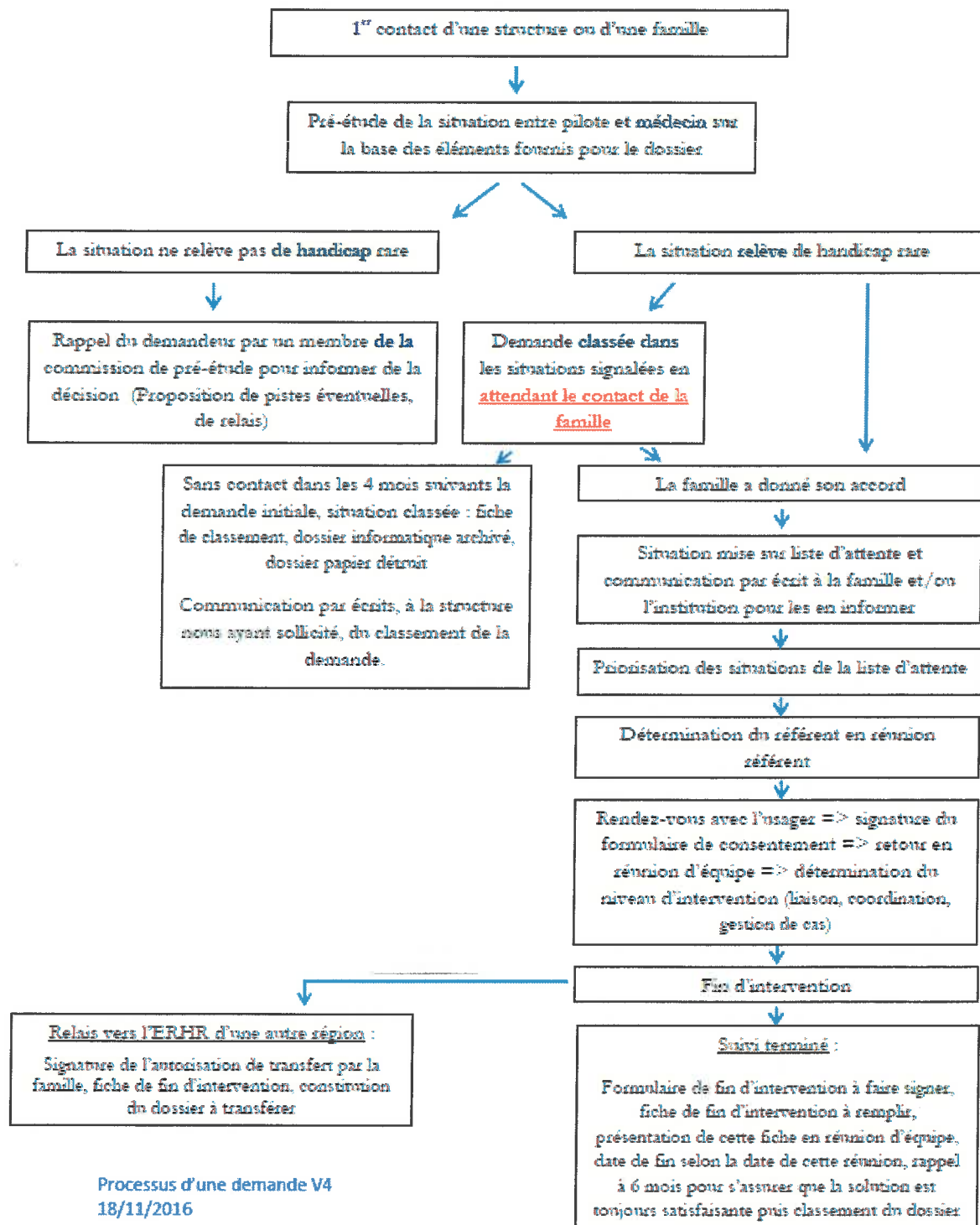
ANNEXES

ANNEXE 1 : Processus d'une demande



Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France

Processus d'une demande



Processus d'une demande V4
18/11/2016

Annexe 2 : Fiche de 1^{ère} demande



Équipe Relais Handicaps Rares
Île-de-France

FICHE DE PREMIER CONTACT ET D'ORIENTATION

A remplir pour toute demande d'intervention de l'Équipe Relais Handicaps Rares IDF

Remarque : Des justificatifs de l'état de santé et de la situation de handicap de la personne concernée vous sont demandés en parallèle de cette fiche et devront être adressés au médecin de l'Équipe Relais (Nelly LAMILLONIERE : nelly.lavilluniere@erhr.fr) afin que votre demande d'orientation soit étudiée et validée par l'Équipe Relais.

Date de la demande :/../...

☐ Nouvelle demande

☐ Ré interpellation

Moyen de saisie :

☐ Téléphone

☐ Courrier

☐ Mail

☐ Accueil de l'Équipe Relais

☐ Visite en institution

Personne à l'initiative de la demande :

Nom / Prénom :

Adresse :

Téléphone :

Mail :

Fonction :

- Parent (précisez) :
- Professionnel (précisez) :
- Structure (précisez) :
- Autre (précisez) :

La personne concernée est-elle informée de la transmission des informations ☐ Oui ☐ Non

Comment la personne à l'initiative de la demande a-t-elle connu l'Équipe Relais Handicap Rare ?

.....

Personne en situation de handicap :

Date de naissance :

☐ Enfant

☐ Adulte

Nom / Prénom :

Adresse :

Téléphone :

Mail :



Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France

Situation familiale :

Situation scolaire/professionnelle :

Lieu de vie :

☐ Résidence en institution* ☐ Hospitalisation* ☐ A domicile

* Merci de préciser le lieu de vie :

Communication :

☐ Verbale ☐ Gestuelle (☐ LSF / ☐ Méliaton / Autres :)

☐ Ecrite ☐ Pictographique

Mesure de protection :

☐ Aucune ☐ Tutelle ☐ Curatelle ☐ En cours

Motifs de la demande d'orientation :

Type de handicap rare :
.....
.....

Problématiques repérées :
.....
.....

Démarches déjà engagées récemment :
.....
.....

☐ Par la famille

☐ Par les professionnels

Attentes vis-à-vis de l'Équipe Relais :
.....
.....

Demande de rencontre :

☐ Oui : ☐ A domicile ☐ En institution ☐ Au sein de l'ERHR

☐ Non

Annexe 3 : Fiche de Pré-étude



Équipe Relais Handicaps Rares
Île-de-France

Fiche de pré-étude

Nom :

Prénom :

Date de la demande :

Date de la pré-étude :

☐ Relève de HR

☐ Ne relève pas de HR

☐ Relève de H. complexe

☐ Liste d'attente

☐ Accompagnement à débiter

☐ Hors Champ ERHR

Date de naissance :

Sexe : H ☐ F ☐

Dpt :

Déficience à l'origine de la SHR :

☐ Surdiécité

☐ DV avec déf. associés

☐ DA avec déf. associée

☐ Dysphasie grave

☐ Epilepsie sévère associée à une autre déf.

☐ Affection mitochondriale

associée à une autre déf.

☐ Affection du métabolisme associée à une autre déf.

☐ Une affection évolutive du système nerveux associée à une autre déficience

Démarches à réaliser :

Par :

Dans le cas de dossier à créer pour débiter un suivi, merci de remplir le formulaire, page suivante,
avant remise au secrétariat :

Déficiences :

- ☐ Polyhandicap (déficience motrice et déficience mentale sévère, cochez les déf. autres)
☐ Déficience auditive ☐ Déficience visuelle ☐ Déficience motrice
☐ Déficience intellectuelle et cognitive ☐ Déficience psychique ☐ Déficience viscérale
☐ Déficience du langage et de la parole

Facteurs aggravants :

- ☐ Troubles alimentaires ☐ Comportement problème ☐ Crise d'épilepsie
☐ Troubles sphinctériens ☐ Trouble du sommeil ☐ Douleur chronique
☐ Troubles de l'équilibre ☐ Gastrostomie ☐ Hyper/hypo glycémie
☐ Autre

Facteurs facilitants :

- ☐ Communication expressive ☐ Communication réceptive
☐ Déplacements, mobilité ☐ Métabolisme
☐ Interaction sociale ☐ Autonomie personnelle

Pathologie principale selon liste CNSA, CIM 10 =

Pathologie associée selon liste CNSA, CIM 10 =

Maladie Rare :

- ☐ Oui ☐ Non Si oui, code la maladie rare selon Orphanet :

ANNEXE 4 : Fiche Géva-compatible



Équipe Relais Handicaps Rares
Île-de-France

Fiche établie le : xx/xx/xxxx

Fiche n°

.../...

SYNTHESE D'EVALUATION ERHR

1 – SITUATION ADMINISTRATIVE

N° Dossier MDPH : Sexe : ☐ F ☐ M

Nom et prénom :

Né(e) le : Age : ans

Domicilié(e) :

N° de Sécurité Sociale :

Mutuelle : ☐ Oui ☐ Non

Représentant légal (le cas échéant) :
☐ Curatelle ☐ Tutelle ☐ Autre :

Actuellement (préciser domicile, établissement, hôpital...) :

P.P.C. en cours de validité	Date d'échéance
Taux d'incapacité actuel : ☐ < 50% ☐ 50 à 79% ☐ ≥ 80%	
☐ RQTH ☐ ENT ☐ RDE ☐ MO ☐ MP ☐ FP	
☐ AAH ☐ CPR ☐ AEEH + Complément ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6	
☐ CI ☐ CPPH ☐ CES	
☐ ACTP ☐ ACFP Taux d'attribution : %	
☐ PCH : Volet(s) ☐ aides humaines ☐ autres ☐ Forfait surdité ☐ Forfait cécité	
☐ ORIENTATION ETABLISSEMENT - Type: ☐ ADMISSION - Type:	
☐ ORIENTATION SERVICE - Type: ☐ ADMISSION - Type:	
☐ Autre :	

Nature de(s) demandes

Origine de la demande : ☐ Intéressé(e) ou représentant légal ☐ Établissement ou service
☐ Autre partenaire

Historique (si besoin) :

Modalités de l'évaluation : ☐ RDV ☐ VAD ☐ Contacts tél. ☐ SUR PIECES

Par : ☐ Pilote ☐ Référents de parcours psychologue ☐ Référents de parcours AS
☐ Référents de parcours paramédical ☐ Médecin ☐ Partenaire Noms :

Date d'évaluation :

Nom :

PRENOM :

2 – DEFICIENCES ET LEURS RETENTISSEMENTS AU QUOTIDIEN:

☐ **Descriptif des déficiences principales et associées** (préciser origine, date de diagnostic, évolutivité de la pathologie, hospitalisation, traitement médicamenteux.....)

Cf. document médical : Code déficience ou CIM :

☐ **Prises en charge thérapeutiques ou rééducatives** (préciser type, fréquence, durée,...) :

☐ **Retentissements fonctionnels physiologique**

☐ **Retentissements fonctionnels sensoriel, moteur et cognitif**

☐ **Retentissements intra et interpersonnels** (construction de soi, équilibre psycho-émotionnel communication, relations socio-affectives)



Equipe Résea Handicaps Sportifs
de la France

2

Nom :

PRENOM :

3 – SITUATION FAMILIALE ET SOCIALE

4 – PARCOURS DE FORMATION/ SCOLAIRE OU SITUATION PROFESSIONNELLE

5 – PROJET DE VIE DE LA PERSONNE

6 – AVIS DE L'ENTOURAGE ET/OU DES PARTENAIRES EXTERIEURS (LE CAS ECHEANT)

7 – BESOINS IDENTIFIES

- AIDES HUMAINES :

- AIDES TECHNIQUES :

- AMENAGEMENT :

- TRANSPORT :

- REEDUCATION :



Équipe Relais Handicaps Taux
Île-de-France

3

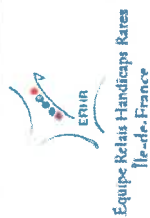
Nom :

PRENOM :

8 – DEMARCHES A EFFECTUER

Proposition(s)	Motivation des propositions	Date de réalisation
Ouverture de droit :		
A domicile :		
Orientation(s)		
Liens à établir		
Préconisation(s) autres :		

ANNEXE 5 : Fiche de fin d'intervention



Suivi débuté le .../.../...
Fin d'intervention le .../.../...
Réfèrent de parcours :

SYNTHESE

identité de la personne

Né(e) le :

- ☐ Liaison
- ☐ Coordination
- ☐ Gestion de cas

1 Problématiques repérées		2 Parcours (établissements, ...)		3 Acteurs mobilisés	
CONSTATS					
ACTIONS					
4 Actions menées par l'ERHR <i>Nommer les institutions contactées</i>					
SYNTHESE					
5 Synthèse du suivi par l'ERHR <i>Facilitateurs / Obstacles</i>				6 Point à 6 mois	

ANNEXE 6 : Catégories de surdicécité

Les différentes situations de surdicécité
(Référentiel préparé par CRESAM et Orphanet en 2010)

Situations de surdicécité	Caractéristiques
Surdicécité primaire	Double atteinte sensorielle à la naissance ou dans les premiers mois de la vie (période pré linguale)
Surdicécité secondaire de type A	Atteinte auditive à la naissance ou dans les premiers mois puis atteinte visuelle ultérieure
Surdicécité secondaire de type B	Atteinte visuelle à la naissance ou dans les premiers mois puis atteinte auditive ultérieure
Surdicécité secondaire de type C	Aucune atteinte à la naissance ou dans les premiers mois mais double handicap sensoriel ultérieur
Surdicécité tertiaire de type A	Atteinte auditive congénitale ou acquise puis atteinte visuelle liée à l'avancée en âge
Surdicécité tertiaire de type B	Atteinte visuelle congénitale ou acquise puis atteinte auditive liée à l'avancée en âge
Surdicécité tertiaire de type C	Aucune atteinte à la naissance ou dans les premiers mois mais survenue tardive du double handicap lié au vieillissement

ANNEXE 7 : Fiche ressource

Fiche Ressource Handicaps Rares

Création de fiche le :	Par :	Date actualisation :	Par :	Accord pour site national
1 - IDENTITE				
Nature de la ressource, spécialisation		Nom de la ressource		Org. Gestionnaire, nature juridique
Caractéristique de la ressource, agrément, cursus ou Spécialisation du professionnel				
N° FINESS		Web		
Tel		Mail		
Adresse				
Contacts clés (Directeur, coordinateur HR, ...)				
Nom prénom	Fonction	Tel	Mail	
2 - PUBLIC concerné				
Tranches d'âge		Origine géographique (départ. Régionale, limitrophe, nationale)		
DEFICIENCES rencontrées	P	A	MISSIONS réalisées	MODALITES proposées
Auditive			Information, orientation	Consultation, conseil, session
Visuelle			Formation	Intervention à domicile
Surdicécité			Animation	Intervention en étab / service
Polyhandicap			Coordination	Accueil en étab / service
Intellectuelle et cognitive			Appui aux aidants	➢ De jour (nb places)
Du langage, de la parole			Diagnostic Clinique	➢ Temporaire (nb places)
Motrice			Evaluation fonctionnelle	➢ Permanent (nb places)
Psychique			Evaluation des besoins	➢ Partiel (nb places)
Viscérale (cardio, digestif, rénal...)			Accompagnements	➢ D'urgence (nb places)
Liée à une épilepsie			Soins, rééducations	• En internat (nb places)
Avec des comportements dévifs			Autres, précisez :	• En semi-internat (nb places)
Autres, précisez :				• En externat (nb places)
				• Hébergement d'urgence (nb pl)
				Autres, précisez :
3 - PRESTATIONS PROPOSEES				
AUTONOMIE				
<i>Précisez si concerné :</i>				
Accompagnements pour les actes essentiels : Hygiène, alimentation, vie quotidienne				
Accompagnements pour la Mobilité, déplacements				
Accompagnements pour la communication et les relations avec autrui				

Accompagnements pour prendre des décisions adaptées et pour la sécurité (Capacités de décision et d'action)

PARTICIPATION SOCIALE

Précisez si concerné :

Accompagnements au Logement (pour vivre dans un logement, pour accomplir des activités domestiques)

Accompagnements pour la vie scolaire / vie professionnelle

Accompagnements pour vie familiale, affective et sexuelle

Accompagnements à l'exercice des droits

Accompagnements pour participer à la vie sociale, participation aux activités socio-éducatives et de loisirs

Accompagnements pour les ressources financières et protection juridique

SANTÉ : SOIN, MAINTIEN et DEVELOPPEMENT DES CAPACITES FONCTIONNELLES

Précisez si concerné :

Soins somatiques (médical)

Soins psychiques (médical ou psychologues)

De rééducation et réadaptation fonctionnelle

Autres

4 - SPECIFICITES concernant les handicaps rares

Ressources techniques (internes et externes), projets (développement, évolution), manques repérés :

Détail des ressources internes (et ETP) : professions médicales, paramédicales, pédagogiques, de rééducation...

Détail des ressources externes : libéraux, prestataires, bénévoles...

