



Équipe Relais Handicaps Rares
Nord-Est

Rapport d'activité 2018

NORD EST

Table des matières

Introduction	3
1 Cadre de référence et organisation de l'ERHR	4
1.1 La définition du Handicap Rare	4
1.2 Historique des ERHR	5
2 L'équipe Relais Handicaps Rares Nord Est, une gouvernance et des déclinaisons territoriales	6
2.1 Une association fédératrice pour une gouvernance multipartite	6
2.2 L'équipe Relais Handicaps Rares Nord-Est	6
2.2.1 Missions et composition de l'équipe ERHRNE	8
2.2.2 La cohérence des pratiques sur le Nord-Est	9
2.2.3 Montée en compétence et formation des équipes	11
3 Activités de l'ERHRNE	12
3.1 A l'échelle nationale	13
3.1.1 La CNSA	13
3.1.2 Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares - GNCHR	14
3.1.3 Les réunions interprofessionnelles à l'échelle nationale	16
3.1.4 Les Centres Nationaux Ressources - CNR	16
3.1.5 Filières maladies rares - FMR	17
3.2 A l'échelle Régionale	18
3.2.1 L'Agence Régionale Santé - ARS	18
3.2.2 Le Réseau surdicécité Nord Est	18
3.3 A l'échelle départementale	18
3.3.1 Lien avec la MDPH	18
3.3.2 Le maillage territorial	19
4 Les actions individuelles : Améliorer l'accompagnement des situations de handicap rare	21

4.1	Processus d'accompagnement	21
4.2	Les chiffres du Nord-Est	22
4.2.1	Nombres de situations accompagnées	22
4.2.2	Origine de la demande d'intervention de l'ERHR	23
4.2.3	Répartition par tranche d'âge	25
4.2.4	Catégorie de handicap	25
4.2.5	Les ressources mobilisées	27
5	Les actions collectives	28
5.1	Information et communication	30
5.2	Actions de sensibilisation	31
5.3	Appui conseil	32
5.4	Partie recensement et difficultés rencontrées	32
6	Perspectives 2019	32
6.1	A l'échelle du GNCHR	33
6.2	Au niveau Nord Est	33
	Conclusion	35
	Annexes	36

Introduction

La rareté de la combinaison des déficiences génère une grande complexité dans le repérage, l'évaluation et l'accompagnement des personnes en situation de Handicap Rare.

Les difficultés liées aux particularités évoquées dans ces situations se surajoutent ou sont induites dans certains cas par des problèmes de comportement qui peuvent générer des ruptures de parcours ou la remise en cause du maintien de l'accompagnement dans les structures de façon temporaire ou définitive.

Par ailleurs, on peut noter les difficultés des professionnels mais également des aidants familiaux, à identifier les ressources à mobiliser pour répondre au mieux aux situations complexes.

Pour ce faire, l'ERHR mobilise **l'ensemble des acteurs** autour des situations pour lesquelles elle est sollicitée afin de réaliser une évaluation multidimensionnelle. Elle peut ensuite proposer en lien avec la famille et tous les acteurs mobilisés un projet d'accompagnement répondant aux besoins et demandes de la personne.

Il est essentiel que des réponses puissent être apportées en tous points du territoire y compris dans les zones les plus reculées.

Un des axes de l'ERHR est donc de renforcer la connaissance de ce qu'est le Handicap Rare, de ses conséquences multiples et des réponses à y apporter.

Selon le principe de subsidiarité, les coordinatrices de parcours de l'ERHR s'appuient sur les expertises tant au niveau national (CRNHR) que local, les plus à même de répondre aux besoins de la personne. Cette fonction est largement facilitée par la position de tiers qui est celle de l'ERHR.

L'accompagnement des situations individuelles débouche ainsi de plus en plus sur la mise en place d'actions collectives notamment par le biais de formations ou sensibilisations des acteurs.

En effet, la montée en compétence des équipes ne peut que rendre la prise en charge des situations singulières plus efficiente.

Du fait de la complexité de la situation et des compétences techniques que leur prise en charge implique, elles ne peuvent bénéficier de façon satisfaisante de l'offre médico-sociale existante. Ces modalités d'intervention permettent donc également d'innover dans l'offre d'accompagnement proposée à des personnes en situation de handicap rare.

Ce rapport va retracer l'activité 2018 de l'ERHR NE, qui s'est inscrite depuis sa création dans 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...).

1 Cadre de référence et organisation de l'ERHR

1.1 La définition du Handicap Rare

Le handicap rare est officiellement défini par le Décret n°2005-1135 du 7 septembre 2005 – art. 1 JORF 10 septembre 2005 – Article D312-194 comme suit :

Sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes :

- 1° l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave
- 2° l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves
- 3° l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves
- 4° une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience
- 5° l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :
 - a) une affection mitochondriale
 - b) une affection du métabolisme
 - c) une affection évolutive du système nerveux
 - d) une épilepsie sévère.

Avant même cette définition par le décret de 2005, le handicap rare est une notion apparue sur le terrain dans les années 1990, notamment afin de distinguer les situations ne répondant pas pleinement aux définitions du plurihandicap, du polyhandicap ou encore de la grande dépendance.

Aujourd'hui, et suite à un processus juridique progressif, plusieurs textes de référence viennent encadrer la définition de ces situations, notamment le Code de l'action sociale et des familles qui reprend la liste des catégories définies dans le décret cité ci-dessus. Tous ces textes soulignent la combinaison de trois types de rareté :

La rareté des publics : prévalence de moins d'1 cas pour 10 000 personnes

La rareté des combinaisons de déficiences : complexité des conséquences sur les actes de la vie quotidienne et la participation à la vie sociale

La rareté et la complexité des techniques de prise en charge : nombreuses expertises requises pour le diagnostic, l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration des projets d'accompagnement adaptés pour ces personnes



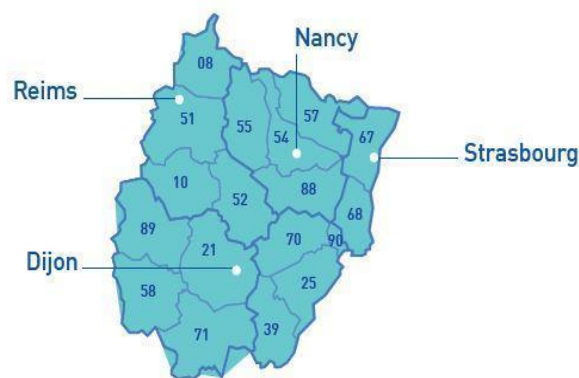
1.2 Historique des ERHR

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 prévoyait la création d'équipe relais handicaps rares afin de structurer territorialement les expertises et les accompagnements médico-sociaux.

L'instruction N°DGCS/SD3A/CNSA/2013/405 du 22 novembre 2013 relative au financement des équipes relais et de places nouvelles en établissements et services médico-sociaux spécifiquement dédiées au handicap rare est venue préciser les modalités de création des équipes relais.

La décision du 28 novembre 2014 autorise la création d'une équipe relais handicaps rares pour l'inter-région Nord-Est qui regroupe 3 antennes (Alsace, Lorraine Champagne-Ardenne et Bourgogne Franche Comté) par l'Association Réseau Nord-Est Handicap rare. Le portage administratif et financier de l'équipe est confié à l'IMF situé à Reims.

L'objectif global de l'Equipe Relais Handicaps Rares est d'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. Pour cela, l'équipe relais doit structurer les expertises afin de faciliter la coordination des acteurs sanitaires et médico-sociaux pour construire des réponses adaptées aux besoins de la personne en situation de handicap rare et de sa famille.



2 L'équipe Relais Handicaps Rares Nord Est, une gouvernance et des déclinaisons territoriales

2.1 Une association fédératrice pour une gouvernance multipartite

Faisant suite au lancement du Schéma National d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013, la création de l'Association Réseau Handicaps Rares Grand Est, en 2010, s'est inscrite dans la volonté d'animer des réflexions et de soutenir des projets en lien avec la problématique du handicap rare. Pour mener à bien ses missions, l'Association repose sur un collectif d'établissements et d'organisations partenaires de l'inter-région Nord Est, constituée des anciennes régions Alsace, Bourgogne, Champagne-Ardenne, Franche-Comté, Lorraine.

Fin janvier 2016, l'Association a procédé à la modification de son nom et de ses statuts. Cette initiative répond à la nécessité d'ouvrir l'Association à des partenaires disposant de compétences transverses à celles développées au sein des établissements médico-sociaux du sensoriel, qui constituent les membres historiques de l'association.

2.2 L'équipe Relais Handicaps Rares Nord-Est

Depuis le 1^{er} janvier 2015, au titre d'une convention de partenariat associant cinq partenaires co-déposants, l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Est se compose de la façon suivante :

- L'association ARNEHR, dont le siège est à la FADV à Nancy,
- L'Institut Michel FANDRE à Reims,
- L'Association des PEP 21 à Dijon,
- L'Association Adèle de Glaubitz à Strasbourg,
- La FADV à Nancy.

La convention constitutive prévoit les lieux de localisation suivants :

- Strasbourg pour l'antenne Alsace
- Dijon pour l'antenne Bourgogne et Franche-Comté
- Nancy pour l'antenne Lorraine et Champagne-Ardenne
- Le pôle administratif et financier est situé à Reims.

La gouvernance est assurée au travers des organes suivants :



- Un organe conventionnel, le Comité de Pilotage (COPIL), qui délibère sur toutes questions intéressant le bon fonctionnement de l'Equipe Relais. Les trois pilotes sont désignés par le COPIL.
- Un organe technique issu du COPIL, le Comité Technique (COMTECH). Son rôle consiste à traiter les aspects organisationnels, techniques et financiers de l'Equipe Relais.

En 2017 et 2018, des changements notables de l'organisation ont été réalisés. Ils correspondent à des évolutions liées au développement de l'activité : création de pôles ressources en LCA et Bourgogne Franche-Comté, d'un renfort ERHR en alsace et d'un réseau territorial d'accompagnement des personnes sur la Champagne Ardenne.

Dans un souci de lisibilité de ce dispositif innovant encore peu connu par les familles et nos partenaires, en accord avec l'Association Nord Est et l'ARS, nous avons convenu que la dénomination ERHR intégrait les Pôles Ressources LCA et BFC (malgré des déclinaisons budgétaires différentes)

Le travail de collaboration et d'harmonisation des pratiques renforce également cette appellation unique d'Equipe relais Handicaps Rares Nord-Est.

- ⇒ Les pôles ressources servent de support à l'ERHR NE sur les deux antennes contribuant ainsi à élargir le panel de solutions pouvant être proposées aux familles et aux partenaires.

L'ERHR intervient sur les 18 départements des deux régions représentant une population de 8 378 000 personnes selon les données INSEE de 2016.

L'équipe est constituée:

✓ ***D'une pilote sur chaque antenne***

Telle que défini dans le schéma, la Pilote assure les liens entre l'ARS, le niveau national (GNCHR, CNSA, CNRHR...) et les différents acteurs du territoire, mais aussi les autres Equipes Relais en France.

Elle 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 et fait le lien entre les informations cliniques recueillies par les Coordinateurs de Parcours et les orientations et décisions territoriales.

La Pilote contribue ainsi au développement du dispositif intégré, supervise et anime l'équipe des Pôles Ressources.

Les trois pilotes participent et contribuent à l'ERHR Nord-Est notamment lors des COPIL et COMTECH du réseau nord est handicaps rares et aux différents travaux en lien avec le GNCHR.

✓ ***D'un médecin sur chaque antenne***

Le rôle du médecin après avoir obtenu l'autorisation du bénéficiaire et/ou de son représentant légal se traduit par :

- la recentralisation de l'ensemble des données médicales existantes pour faire le point et réexpliquer la situation à la famille et au bénéficiaire
- la traduction de la situation médicale HR aux coordinateurs de parcours en termes de conséquences du HR
- la reprise de bilan étiologique ou de bilan de suivi
- la prise de contacts avec des correspondants médicaux
- la prescription si besoin de bilans complémentaires
- un travail d'enquête pour reconstituer le suivi, le parcours sanitaire de certains patients.
-

Il fournit un travail important de reconstitution du dossier médical permettant d'évaluer au mieux les besoins des personnes et de faire d'éventuels liens entre les différents acteurs du secteur sanitaire, et médicosocial. Une grande majorité des personnes qui nous sollicitent ont un dossier médical « éclaté » et/ou une rupture dans le suivi médical ; ce travail de reconstruction est donc indispensable.

✓ ***De temps de secrétariat sur chaque antenne. Les assistantes administratives ont pour mission :***

- L'accueil téléphonique des familles et des partenaires
- La réception et le traitement administratif des nouvelles demandes (Fiche Première Demande, envoi courrier de validation ou non de la demande, des autorisations ...)
- La création et la mise à jour des dossiers dans le logiciel « SCIDI »
- Le suivi des dossiers Usagers
- La saisie de l'ordre du jour et des comptes rendus de réunions

- ✓ **De coordinatrices de parcours** aux profils initiaux différents ce qui contribue à enrichir les connaissances de l'équipe :

La Coordinatrice de Parcours est en lien direct avec les personnes en situations de HR et tous les acteurs mobilisés autour de la personne.

Elle va évaluer et définir les besoins de la personne et co-construire avec tous les acteurs mobilisés un accompagnement adapté au projet de la personne accompagnée. Elle facilite également l'articulation entre 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. Elle mobilise les ressources en fonction des situations rencontrées, des actions engagées ou à engager.

- ✓ **Des fonctions supports**, composées des services administratifs, logistiques, d'économat, d'intendance et de comptabilité qui contribue au bon fonctionnement de l'ERHR. Ces services généraux sont assurés par les Etablissements porteurs de l'ERHR et des pôles ressources.

2.2.2 La cohérence des pratiques sur le Nord-Est

Des échanges réguliers entre les 3 pilotes :

Les pratiques et processus diffèrent d'une structure à l'autre du fait des différences territoriales et de composition des équipes. Des réunions téléphoniques ou en visio-conférence se tiennent régulièrement entre les pilotes et le Vice-Président délégué à l'animation.

Le but de ces rencontres est de fixer ensemble les objectifs de l'Equipe Relais, d'harmoniser les pratiques, de faire des points d'étape sur les actions menées sur les territoires et de travailler à l'élaboration d'actions communes. Elles permettent également le partage et l'échange des bonnes pratiques mais aussi les difficultés rencontrées afin de capitaliser des solutions et outils communs.

Cette année, le processus d'interpellation et d'accompagnement a ainsi été retravaillé pour aboutir à un process commun aux 3 Antennes présenté ci-dessous avec notamment une harmonisation des modalités de réponses aux personnes (courriers type).

	Processus	Liste des outils	Personnes remplissant l'outil		
		Processus d'intervention	Alsace	BFC	LCA
1	Réception de la demande	Fiche 1ère demande	Secrétaire*		
		Consentement oral			
2	Commission d'étude des situations	Arbre décisionnel	Equipe pluridisciplinaire		
		Courrier type admission	Secrétaire*		
		Courrier type refus	Secrétaire*		
3	Constitution & suivi du dossier administratif	Consentement éclairé Fiche d'autorisations (BFC)	Secrétaire*		
4	Evaluation globale	Guide d'évaluation globale	Coordinatrices de parcours / techniques		
5	Plan d'action	Plan d'action ERHR	Coordinatrices de parcours / techniques		
		Plan d'action famille			
		Courrier type plan d'action	Secrétaire*		
6	Suivi des préconisations		Equipe pluridisciplinaire		
7	Bilan	Synthèse	Equipe pluridisciplinaire		
		Courrier type bilan / suspension	Secrétaire*		
8	Clôture	Courrier type clôture / mise en veille	Secrétaire*		

* ou toute personne de l'équipe en son absence

- Un processus sur la construction de l'outil SCIDI et de la grille des Actions Collectives
- Une feuille de route a également été construite pour 2019

Ce travail contribue à faire de l'ERHR Nord Est une force de proposition notamment au sein des différents groupes de travail du GNCHR et apporte un vrai bénéfice aux Usagers car le temps consacré à cette dimension des procédures est réduit. Les pilotes se répartissent les différents projets en cours avant de les finaliser ensemble pour validation en Copil.

Pour exemple le questionnaire de satisfaction a été travaillé en Bourgogne/Franche-Comté pour une proposition à l'ensemble de l'ERHR et une mise en route début 2019.

▪ **La journée de parangonnage organisée le 10 octobre 2018 à Dijon :**

Cette 2^{ème} journée de parangonnage réunit annuellement l'ensemble des professionnels de l'ERHR Nord-Est. C'est un temps fort en termes d'échanges et de réflexion qui permet de créer une dynamique cohérente autour des questions qui intéressent les professionnels et les représentants des associations et des établissements porteurs de l'ERHR Nord-Est.

En 2018, la journée s'est structurée en deux temps : le matin les Pilotes et les Equipes ont réalisé un focus sur les territoires et les Antennes et l'après-midi 4 tables rondes ont été mises en place par

catégorie professionnelle et sur des thématiques les concernant plus précisément (fiches de poste des salariés, réflexions autour de la validation des situations Handicaps Rares pour un accompagnement par l'ERHRNE, échanges en lien avec les pratiques sur les fonctions et missions des Coordinatrices et Assistantes et leur évolution).

Le bilan de cette journée a permis de pointer l'évolution de nos pratiques et des projets engagés cette année et de proposer des pistes de travail pour les années à venir :

- Poursuivre la mise en commun des outils
 - Prévoir des groupes de travail sur des sujets de réflexion avec l'ensemble des professionnels de l'Equipe Relais Nord Est
 - Approfondir le parcours Usagers (outils, méthodes, limite de l'accompagnement, temporalité)
 - S'intéresser à la formation des équipes et à la transmission du savoir-faire (recrutement, départ...)
 - Développer une stratégie de réseaux (réseaux prioritaires)
 - Faire évoluer la maturité des actions collectives (sensibilisation, formation)
 - Développer la réflexion et la collaboration avec les autres dispositifs intégrés
- **Le déploiement du Système d'informations partagées (SCIDI)**

Le Système Commun d'Information du Dispositif Intégré (SCIDI) a été déployé en janvier 2018 à l'initiative du Groupement National GNCHR.

Il a grandement favorisé la cohérence des pratiques au sein de l'ERHR et des CNR.

Il permet à l'ensemble des Equipes Relais et des Centres Nationaux de Ressources d'enregistrer le parcours des personnes ainsi que les différentes interventions réalisées.

Les équipes ont pris en main cet outil qui favorise un partage de données efficient au sein de l'ERHR NE mais également avec les CRNHR et autres Equipes lorsque la situation nécessite une articulation des acteurs et le croisement des expertises. Ce logiciel évite ainsi de démultiplier les dossiers des personnes et facilite grandement la transmission d'informations notamment en cas de changement de département du bénéficiaire. Un formulaire de consentement de la personne ou du représentant légal est requis pour incrémenter les informations dans le SCIDI.

Il permet d'avoir une lecture claire de la situation de la personne et l'état actuel de son suivi (évaluation traitement, veille, clôture) facilitant la remontée des différentes données au niveau inter régional et national.

2.2.3 Montée en compétence et formation des équipes

Afin de développer et de maintenir un niveau d'expertise en lien avec les besoins du territoire et les apports des CNRHR, les personnels bénéficient régulièrement depuis leur prise de poste d'actions de formation, colloques et congrès afin de mieux connaître et mieux cerner les problématiques rencontrées dans la prise en compte et l'accompagnement des personnes.

Compte tenu de la complexité des situations suivies et de la diversité des situations de Handicaps référés, il est important que les professionnels puissent bénéficier de formations/sensibilisations pour monter en compétence et renforcer leurs expertises respectives mais également pour diffuser ce savoir à l'échelle du territoire selon le principe de subsidiarité.

La dimension Nord Est nous permet de mutualiser un certain nombre d'actions. Ainsi une formation sur les « Comportements Défis » initiée par l'Antenne Champagne-Ardenne a pu également bénéficier à des professionnels des deux autres Antennes (Alsace et Bourgogne/Franche-Comté)
Cette mise en commun prend tout son sens pour accompagner des personnes en situations extrêmement complexes et aux problématiques spécifiques.

De plus, lors de ces différentes manifestations (colloques, salons, formations..), l'équipe a pu bénéficier d'un apport d'informations intéressantes et créer **du lien avec des partenaires et envisager des collaborations futures**.

Par ailleurs, ces manifestations permettent aux partenaires de mieux nous identifier et donc de rendre plus lisible notre dispositif.

3 Activités de l'ERHRNE

Le Dispositif Intégré doit permettre de proposer une réponse construite autour de la demande de la personne en situation de Handicap Rare ou de son entourage en tenant compte de tous les éléments (besoins et attentes, réalité de territoire, recherche de ressources, montée en compétence possible de professionnels...)

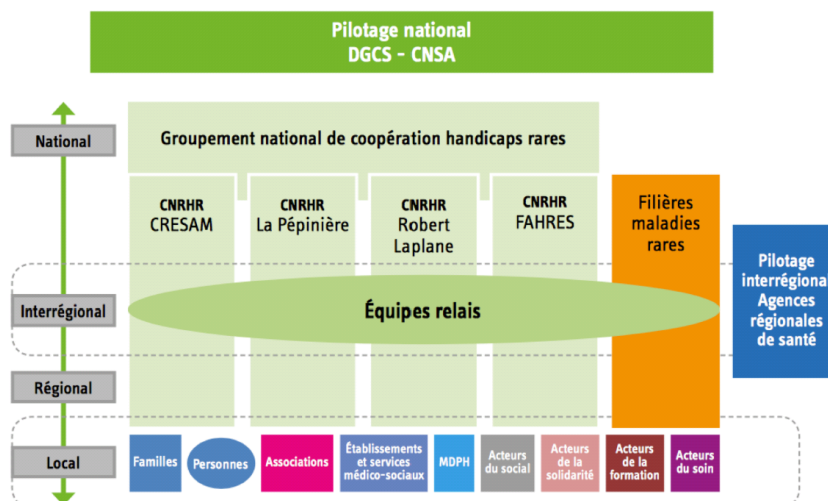
Tout l'enjeu du Dispositif Intégré Handicap Rare est de participer à la création d'un nouveau mode d'organisation qui impacte la manière de mobiliser les ressources.

L'ERHR bénéficie pour cela de différents niveaux d'intervention en articulation avec les acteurs nationaux et territoriaux.

La continuité du parcours de la personne, la période de transition du secteur Enfant au secteur Adulte, comme celui de l'avancée en âge, se heurtent à des difficultés accrues et particulières liées à la rareté des lieux d'accompagnement possibles et aux difficultés d'expression et de participation des personnes.

Cela nécessite un relais pour leur accompagnement, la coopération et l'innovation entre les acteurs du sanitaire, du médico-social et du social afin d'ajuster et d'adapter les réponses aux besoins particuliers de la personne.

L'ERHR se doit d'apporter à la personne des réponses inscrites dans la logique de continuité des parcours de vie et de participation de la personne. Elle vise à **garantir une réponse harmonisée et collective** afin de renforcer les liens entre les acteurs de différents champs. Selon le principe de subsidiarité, l'ERHR NE s'appuie sur les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares, les Equipes Relais Territorialisées et l'ensemble des acteurs de terrain.



Dans cette logique, l'ERHR a été amenée à mettre en place :

- **des actions individuelles** pour répondre aux besoins et attentes spécifiques des personnes en situation de HR.
- **des actions collectives visant à :**
 - mieux connaître les ressources du territoire.
 - former, soutenir et développer les compétences des professionnels et les aidants sur les démarches et postures spécifiques aux Handicaps Rares.
 - développer une compétence collective au sein des établissements médico-sociaux et sanitaires avec les familles.

3.1 A l'échelle nationale

3.1.1 La CNSA

Dans le cadre de la réalisation du bilan d'étape du second Schéma National Handicaps Rares, un bilan a été souhaité par la CNSA en vue du Comité de suivi National co-piloté par la DGCS et la CNSA. Ce bilan avait pour objectifs de capitaliser et de consolider les éléments de déploiement des actions du Schéma. Les pilotes et les porteurs de l'ERHR Nord-Est ont répondu à une enquête et à un questionnaire qui était structuré en quatre thématiques :

- Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires
- Améliorer la qualité et la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie
- Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de Handicaps Rares
- Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare

Ce bilan a été missionné par le groupement ALCIMED SAS/IPSIO-FACTO et permettait d'illustrer les actions menées dans les territoires depuis 2014 afin d'apporter les éléments d'analyse et d'alimenter les réflexions sur les futurs travaux à mener. Il est accessible via le lien suivant :

<https://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/plans-de-sante-publique/schema-national-pour-les-handicaps-rares-2014-2018>

Pour répondre aux objectifs des Schémas Nationaux d'organisation sociale et médico-sociale pour les Handicaps Rares et aux politiques nationales en matière d'accompagnement des Handicaps Rares, le GNCHR a pour mission de :

- ✓ Favoriser la structuration et la coordination des missions des Centres de Ressources Nationaux (CNRHR) et des équipes-relais(ERHR) et leurs partenaires
- ✓ Développer des outils et systèmes d'échange et d'information nécessaires à la notion d'intégration
- ✓ Mettre en œuvre la formation et le transfert des connaissances et des pratiques nécessaires pour améliorer la qualité de l'accompagnement, son adaptation et son accessibilité auprès de l'ensemble des professionnels et notamment des équipes des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) et leurs partenaires.
- ✓ Assurer, de manière plus générale et par ses ressources propres ainsi que par la mutualisation des travaux des CNRHR et des ERHR :
 - la recherche, la veille et la formalisation des connaissances (mission d'expertise).
 - les relais et la coopération dans les réseaux (mission d'appui).
 - la formation, l'information et la communication (mission de diffusion).

Pour cela l'ERHR est en lien étroit et régulier avec le GNCHR marqué sur l'année par différents temps forts :

❖ **Les Commissions associées au Plan d'Action du Schéma National Handicaps Rares :**

Les 3 pilotes ont à nouveau cette année fait partie de ces instances co-animées par la Secrétaire Générale du GNCHR, un Chargé de mission du GNCHR, un Directeur de CNRHR et un Pilote d'ERHR.

Chacune des commissions met en place un fonctionnement par projet :

Commission n°1: formaliser, gérer, diffuser les connaissances.

- La Commission répertorie actuellement les outils d'information existants dans le champ du Handicap Rare construits et utilisés au sein du DI. Une enquête a été diffusée au sein du réseau qui permettra de relever des thématiques pertinentes et d'engager la production de nouveaux outils.
- La mise en œuvre du Système Commun d'Information du Dispositif Intégré (SCIDI) se poursuit. Depuis janvier 2018, l'ERHR Nord-Est a testé l'outil pour les actions individuelles. Des préconisations ont été formulées afin que le logiciel soit adapté aux besoins des utilisateurs. Fin 2017, toutes les données de l'ERHR Nord-Est étaient migrées vers le SCIDI avec la mise en route officielle du SCIDI.

Commission n°2: déployer l'organisation intégrée.

- Pour faciliter le travail de coopération et rendre compte de l'activité du dispositif intégré, les ERHR saisissent et enregistrent leurs propres données dans le SCIDI et une grille « Actions Collectives »
- Au titre de l'année 2018, le GNCHR a collecté l'ensemble des données pour les présenter en un bilan d'activités des ERHR sur le plan national. Ce bilan est présenté aux pilotes lors d'un regroupement.

Commission n°3: former l'ensemble des acteurs.

Cette commission doit concevoir et mettre en œuvre les formations à destination des acteurs du dispositif intégré.

- Un travail a été engagé pour recenser les formations dispensées sur les territoires
- Un programme de formation annuel a été élaboré comprenant une formation destinée aux nouveaux professionnels du DI réalisée en novembre 2018. La Pilote Alsace a participé à l'élaboration du module de formation « Le 360° du Dispositif Intégré Handicaps Rares » et 4 professionnelles de l'ERHRNE étaient présentes pour cette première session dont la nouvelle Pilote Bourgogne/ Franche-Comté.

Commission n°4: expérimenter, innover, participer à la recherche.

- La commission répertorie actuellement les actions, projets, dispositifs et expériences individuelles en lien avec des situations de Handicap Rare présentant des « comportements problèmes ». A cette fin, une enquête a été diffusée aux ERHR.

❖ Le déploiement du Système Commun d'Information du Dispositif Intégré – SCIDI

En fonctionnement depuis le début d'année par l'ERHR Nord Est, l'outil s'est véritablement installé dans les pratiques d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare comme en attestent les chiffres. Le bilan d'activité des actions individuelles s'effectue maintenant à partir de l'extraction sous Excel des données saisies dans le SCIDI.

S'agissant de la saisie des actions collectives, l'enregistrement se poursuit dans le fichier Excel simplifié déjà utilisé par l'ERHR depuis 2017.

❖ Le séminaire 2018 du GNCHR : « Au cœur du Dispositif Intégré Handicaps Rares »

Ces temps de rencontres et d'échanges ont eu lieu à Paris à destination de toutes les ERHR, des CNR et des Associations non gestionnaires.

Mr Simon KIEFFER, Directeur des Etablissements et services médico-sociaux à la CNSA, et Madame Leila BENZINA-HASSANI, Chargée de mission ESMS personnes handicapées à la DGCS, ont assisté à ce temps d'échange de mise en lumière des actions concrètes développées par les ERHR sous la forme de témoignages.

Les premières contributions et réflexions pour un 3^{ème} Schéma National Handicaps Rares ont témoigné de la volonté de tous les membres de poursuivre ce qui a été mis en place tout en restant vigilants à répondre aux besoins des personnes et des aidants, à améliorer l'articulation avec les autres dispositifs.

❖ Les journées de rencontres annuelles avec les pilotes

Deux journées de rencontres entre les pilotes sont organisées par le GNCHR. Comme prévu dans le Schéma National Handicaps Rares, le GNCHR réalise le bilan d'activité sur le plan national des Équipes Relais Handicaps Rares. Les résultats sont synthétisés et partagés avec les pilotes qui apportent des éclairages sur l'activité des ERHR.

3.1.3 Les réunions interprofessionnelles à l'échelle nationale

Au sein du Dispositif, il existe également d'autres temps de gouvernance et de réflexion entre professionnels des Equipes Relais.

➤ **Entre Pilotes** : trois réunions ont eu lieu avec les Pilotes des 13 ERHR sur les sites porteurs. Ces rencontres inter-pilotes sont :

- des espaces de régulation et d'harmonisation sur le développement des actions.
- un partage d'expériences en lien avec nos territoires.
- une analyse partagée avec un espace de proposition.

Elles sont organisées par les différentes ERHR sur leur territoire et 2 fois par an au sein du GNCHR.

➤ **Entre Coordinateurs de parcours** : le déploiement des ERHR sur le Territoire National a nécessité une structuration entre les membres de ces Equipes. L'objectif de ces rencontres est de mieux se connaître, partager les méthodologies et les questionnements liés aux pratiques de Territoire des Coordinatrices de parcours. Ces rencontres et leurs objectifs sont en train d'être retravaillés pour plus d'efficacité en 2019.

3.1.4 Les Centres Nationaux Ressources - CNR

Les Centres Nationaux de Ressources pour les Handicaps Rares sont des services du secteur médico-social travaillant sur tout le territoire français.

Ils ont pour objectif la mise en œuvre d'actions communes, transversales et spécifiques au bénéfice des personnes en situation de Handicap Rare et de leur famille ainsi que des professionnels.

Travaillant sur le terrain en relation avec les professionnels, les Centres Nationaux de Ressources sont composés d'Equipes pluridisciplinaires spécialisées et possèdent un haut degré d'expertise dans le champ des Handicaps Rares.

Ils mettent à disposition des personnes, des familles, des structures et des Associations des actions d'aide et de soutien ainsi que d'information, de formation, de conseil et d'expertise.

Les missions des 4 CNR sont de:

- Capitaliser un haut niveau d'expertise

- D'organiser les connaissances et les savoirs acquis et assurer leur diffusion
- D'évaluer les situations et apporter un appui à l'élaboration des projets d'accompagnement individualisé des personnes en situation de Handicap Rare
- D'apporter un appui aux professionnels.

- L'ERHR a proposé plusieurs sensibilisations construites en collaboration avec les CNR auprès de professionnels accompagnants des personnes en situation de HR.
- Les professionnels ont également pu bénéficier de journée de formations et de sensibilisations. (Cf. partie 2.2.2 montée en compétence des équipes)

Au regard des actions menées cette année, nos modalités de collaboration ont été précisées. Désormais, les CNR sont systématiquement informés d'une nouvelle situation susceptible de relever de leur champ de compétences et réciproquement lorsqu'ils sont sollicité pour des personnes résidant sur notre région. Cette information n'implique pas systématique un accompagnement conjoint.

C'est l'évaluation des besoins et la compétence de chaque Equipe pluridisciplinaire qui permettra de définir le recours ou non au CNR ou à l'ERHR.

3.1.5 Filières maladies rares - FMR

Les personnes en situation de Handicap Rare suivies par l'ERHR Nord-Est depuis 2015 sont pour la majeure partie d'entre elles porteuses d'une maladie rare diagnostiquée. La coopération entre les dispositifs « maladies rares » et « handicaps rares » est donc incontournable comme le rappelle le 3^{ème} Plan National Maladies Rares et le 2nd Schéma HR.

Il est en effet essentiel de favoriser le parcours de soins et d'accompagnement de la personne. Ces filières nous apportent un éclairage, une meilleure compréhension de tout ce qu'impliquent les syndromes repérés.

Le 3^{ème} Plan National « Maladies Rares » 2018-2022 évoque ainsi la nécessité d'organiser et renforcer les partenariats avec le dispositif Handicaps Rares au niveau national et régional.

Ce travail a déjà débuté notamment avec une présentation de la filière Maladies Rares Brain Team et filière Maladies Rares Anddi- rare à l'échelle nationale et se poursuit sur le territoire.

En 2018, nous avons travaillé conjointement avec Brain Team à l'organisation d'une journée ERHR Nord Est qui aura lieu le 28 janvier 2019.

Par ailleurs, différents contacts ont été pris notamment pour renforcer nos collaborations.

Néanmoins, ces liens sont encore à consolider pour renforcer notre connaissance réciproque et envisager nos modalités de collaboration à venir.

Nous avons identifié les filières suivantes comme possibles partenaires:

- *G2M* – Groupement des Maladies Héréditaires du Métabolisme.
- *Brain-team* – Maladies rares du système nerveux central.
- *Anddirare* – Maladies rares avec anomalie du développement somatique et cognitifs.
- *DéfiScience* – Maladies rares du Développement Cérébral et Déficience Intellectuelle.
- *SENSGENE* – Filière de santé Maladies Rares Sensorielles.
- *FAVA-MULTI* – Maladies Vasculaires Rares avec atteinte Multisystémique.

Une meilleure articulation entre le sanitaire et le médico-social évitera des actions en tuyau d'orgue, il est **essentiel de fluidifier les parcours** des personnes et non pas de les complexifier.

3.2 A l'échelle Régionale

3.2.1 L'Agence Régionale Santé - ARS

Dans l'optique de la mise en place du Dispositif Intégré sur le territoire Nord-Est, l'ERHR s'est vue confier son déploiement par l'ARS.

Ce lien, essentiel au pilotage du Schéma National sur l'inter-région Nord-Est, implique le **dialogue régulier avec les ARS Grand Est et Bourgogne/Franche-Comté**, en particulier avec la chef de file référente de la thématique Handicaps Rares.

Une réunion a eu lieu en ce sens le 14 septembre dernier et devrait aboutir à une convention Nord-Est. Cette volonté de dialogue traduit l'envie de **co-construire une réponse articulée entre la MDPH, le sanitaire, le social et le médico-social** au bénéfice des personnes en situation de Handicaps Rares.

3.2.2 Le Réseau surdicécité Nord Est

Le réseau surdicécité est né de l'expérience liée à l'accompagnement de situations individuelles. Le constat met en lumière la rareté des ressources spécialisées en surdicécité. Un travail de réseau entre les partenaires du territoire Nord Est et l'ERHR est devenu essentiel et a permis une mobilisation d'acteurs, de créer un réseau sur la « surdicécité » composé de professionnels du médico-social, du sanitaire, d'Associations d'Usagers, de MDPH, du CRESAM.

La mise en place d'une enquête construite et diffusée avec le Centre Ressource National CRESAM portant sur le diagnostic des besoins et des ressources a été réalisée en 2018. (43 ESMS enfants et adultes du Nord Est y ont répondu).

La restitution de cette enquête est prévue courant 2019. Il est envisagé de le faire sur deux temps, la restitution commentée et la présentation de vignettes cliniques mettant en avant l'importance d'articuler les acteurs pour répondre aux besoins spécifiques des personnes en surdicécité. Ce temps de travail permettra d'avoir une meilleure connaissance du maillage territorial, des besoins mais aussi des ressources existantes.

3.3 A l'échelle départementale

3.3.1 Lien avec la MDPH

En 2018, 2 conventions sur 18 ont été signées avec les MDPH.

Par ailleurs, l'équipe relais Nord- Est a été sollicitée dans le cadre de 28 Groupements opérationnels de synthèse.

L'ERHR est un des acteurs privilégiés du dispositif RAPT. L'ERHR contribue à la fluidité des parcours complexes HR en établissant des liens étroits notamment avec les référents RAPT. Elle participe à la mise en place de plan d'accompagnement global (PAG) en collaboration avec certaines MDPH.

Le travail de rencontre et d'échange est donc à poursuivre afin de :

- **sensibiliser les professionnels des MDPH à la définition du HR et aux possibilités d'accompagnement des personnes**
- **de systématiser le lien et le partage d'informations via la fiche navette et le plan d'action**
- **d'envisager de formaliser des rencontres plus régulières ERHR/MDPH**

La meilleure connaissance du territoire en terme de ressources et de réseau contribue à une connaissance plus approfondie des situations de Handicaps Rares, à une harmonisation et une capitalisation des bonnes pratiques, à une meilleure organisation des ressources entre elles, ainsi qu'à une meilleure prise en compte des besoins de compensation des personnes en situation de Handicaps Rares.

❖ Les ESSMS

Les acteurs locaux émettent le souhait de connaître clairement nos missions mais aussi notre plus-value dans l'accompagnement des personnes qu'ils connaissent déjà bien.

Les actions menées par l'ERHR, consistent majoritairement aujourd'hui en des sensibilisations, des informations sur le Dispositif Intégré et des temps de formation liées à l'accompagnement spécifique des personnes en situation de Handicaps Rares.

- La rencontre des acteurs a permis une meilleure connaissance des missions de l'ERHR, et commence à permettre des collaborations et échanges inter-établissements grâce à l'animation de l'ERHR.

Le territoire d'intervention étant très grand ; nous notons que nous restons encore identifiés sur certains secteurs pour une certaine catégorie de HR faisant suite à un accompagnement individuel. (cf. graphique de répartition des catégories selon les départements). Il faut donc poursuivre les actions de présentation du DIHR sur le territoire.

L'ERHR Nord Est a ainsi continué à développer ses actions en direction des ESSMS en 2018 sur l'axe « information sur le Dispositif » mais surtout vers la mise en œuvre de partenariats et d'échanges sur l'évolution des pratiques en lien avec le développement des politiques sociales et avec les nouveaux dispositifs (tels que les PCPE, PTA ...)

Nous devons veiller à bien nous articuler pour ne pas démultiplier les interventions auprès des personnes mais bien rester dans une logique de parcours.

Les rencontres avec les professionnels de terrain font apparaître des difficultés rencontrées dans l'accompagnement ou l'accueil des personnes en situation de Handicap Rare :

- le nombre important de personnes présentant des comportements dits de "défi"
- la difficulté d'innover dans des modalités d'accueil et des agréments
- l'articulation difficile avec la psychiatrie notamment pour pouvoir hospitaliser rapidement une personne en situation de HR
- l'engorgement des places dans le secteur enfant et les difficultés à trouver des places pour un public adulte ayant de gros troubles nécessitant un accompagnement extrêmement soutenu (en « un pour un » parfois).

En ce qui concerne les besoins des ESMS rencontrés, ils sont particulièrement intéressés par la possible montée en compétences des Equipes, mais également par les échanges de pratiques avec des professionnels rencontrant les mêmes difficultés qu'eux.

❖ [Les secteurs sanitaire et libéral](#)

L'articulation avec le secteur sanitaire et les libéraux est également à renforcer **mais la présence d'un médecin au sein de l'équipe facilite grandement notre collaboration.**

❖ [Les Associations de familles, l'aide aux aidants](#)

L'ERHR Nord Est a mis en place un réseau de partenariat constitué en majeure partie de personnes ayant la double compétence famille/professionnelle pour développer des actions de sensibilisation et de formation avec des offres liées aux besoins des acteurs du territoire.

- E-learning « Entre aidants » :

Dans son rôle d'appui à la montée en compétences des différents acteurs du Dispositif Intégré Handicaps Rares, l'ERHR Nord Est apporte une aide aux aidants familiaux de personne en situation de handicap rare. Cette aide s'illustre par une formation en ligne, dont les contenus sont élaborés par des aidants familiaux avec l'appui des professionnels du Dispositif Intégré.

Ce projet « Entre aidants : l'e-learning du handicap rare » a été obtenu par le soutien de la CNSA, coordonné par le GNCHR.

L'ERHR Nord-Est a participé activement à la réalisation de ce projet qui devrait être diffusé au grand public en 2019

- Association nationale Prader Willi France :

Cette association non gestionnaire est une ressource importante pour l'ERHR. Elle a été mobilisée à plusieurs reprises afin de mener des actions de formations auprès de nos partenaires en demande.

- Association Surdicécité Est :

Cette jeune association favorise le lien entre les familles du territoire. Elle organise des manifestations culturelles, sportives et conviviales.

Le CEDV, co-porteur de l'ERHR met à disposition gracieusement ses locaux à cet effet.

L'ERHR oriente les familles vers ce lien social afin de favoriser le partage d'expériences, le soutien entre pairs et la valorisation d'une véritable culture. L'ERHR maintient un lien nécessaire puisque la Surdicécité reste une problématique singulière. Le bureau de l'association est d'ailleurs partie prenante dans le réseau Surdicécité co-animé par l'ERHR.

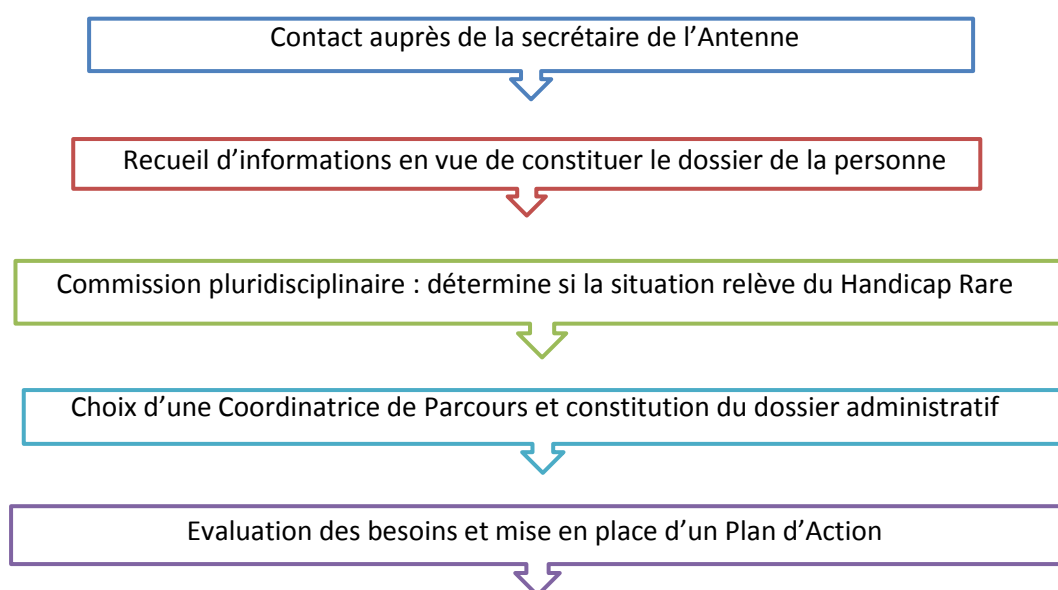
Avec le soutien de l'ARS, L'ERHR a pour ambition de poursuivre cet investissement.

Au regard de la fréquence de l'accompagnement de certains syndromes sur notre territoire, un rapprochement est en cours avec les associations de famille « Syndrome du x Fragile, Smith-Magenis... »

4 Les actions individuelles : Améliorer l'accompagnement des situations de handicap rare

4.1 Processus d'accompagnement

Pour toute situation de Handicap Rare rencontrée, les personnes, les familles, les Associations, les ESMS, les MDPH, les acteurs du soin de la solidarité et du social peuvent solliciter l'ERHR. La procédure d'interpellation est alors la suivante :



La réactivité est un des points fort de l'ERHR notamment avec un délai de réponse entre la saisine et la validation qui n'excède pas 15 jours et permet ensuite rapidement une prise de rendez-vous par la Coordinatrice de parcours pour une première évaluation.

Il semble important de souligner l'importance de la phase d'évaluation qui permet de définir au mieux les attentes et les besoins de la personne mais également de ceux des intervenants qui peuvent parfois être différents.

A l'issue de ce temps d'évaluation, sont organisées sur chaque site, des réunions pluridisciplinaires. Elles permettent de traiter les questions liées aux évaluations, aux interventions proposées en mutualisant les connaissances des acteurs et ressources du territoire à mobiliser.

La Coordinatrice de parcours va permettre avec la personne et les acteurs mobilisés de co-construire un **accompagnement ajusté à ses besoins en fonction de sa demande initiale**.

A l'aide du **plan d'action** proposé, elle va organiser la cohérence du parcours en coordonnant les actions dans le cadre d'un accompagnement global, social et médico-social.

Ce document signé par la famille et par tous les acteurs mobilisés est amené à être régulièrement réévalué selon l'évolution de la situation de la personne.

Par la nature de leur activité, les professionnels de l'ERHR travaillent en réseau avec de nombreux partenaires de proximité. Toutefois, avec maintenant 2 années de recul, nous faisons le constat de la difficulté qu'ont certaines équipes des ESMS à mettre en œuvre les préconisations proposées.

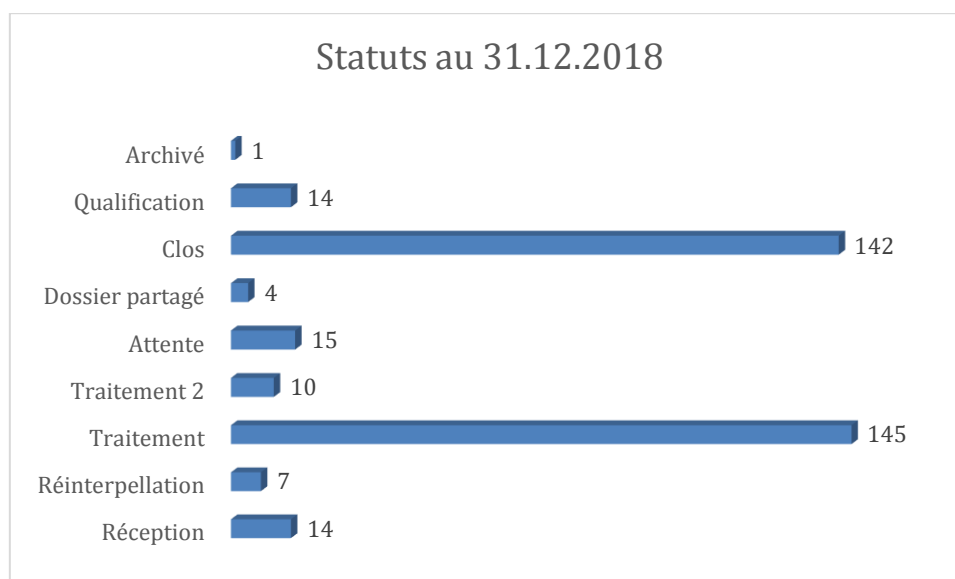
Tout en gardant le principe de subsidiarité, il apparaît que les équipes et les familles ont parfois besoin (sur une temporalité définie) d'un soutien plus renforcé pour la mise en œuvre concrète et pratique des préconisations. *(Notamment concernant les outils d'aide à la communication, adaptation du lieu de vie et du matériel, planification journalière, analyse de la douleur...)*

Enfin, à ce jour, nous commençons à clore certaines situations même si l'avancée des propositions reste très dépendante de la réactivité de nos partenaires mobilisés.

4.2 Les chiffres du Nord-Est

4.2.1 Nombres de situations accompagnées

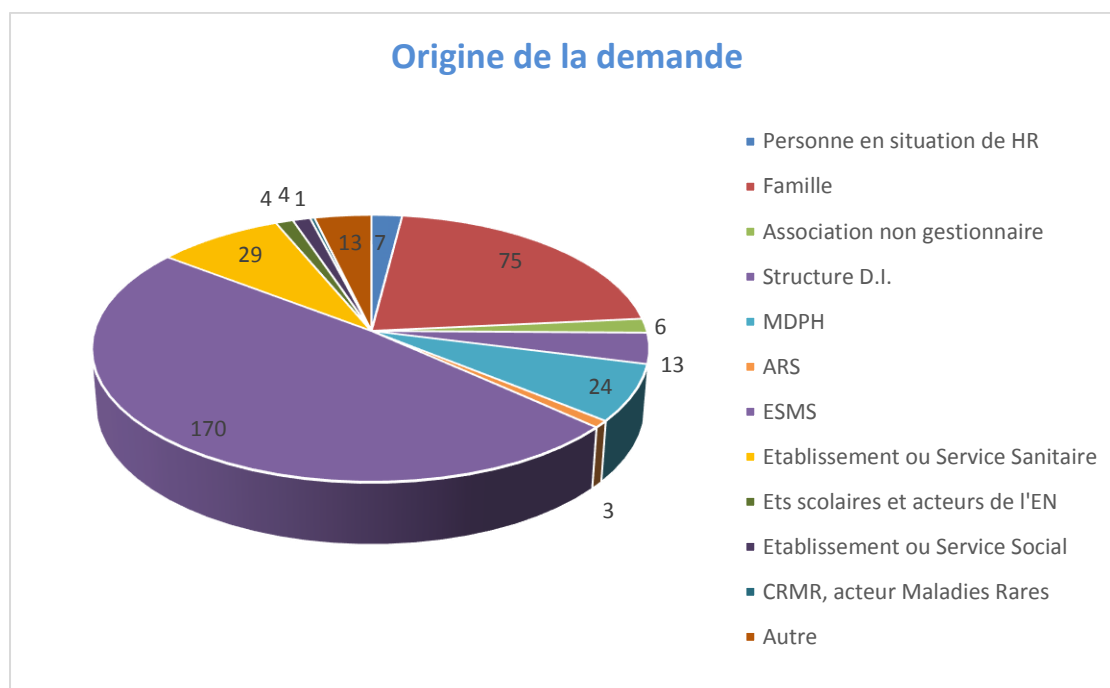
En 2018, ce sont 382 situations qui ont été accompagnées par le dispositif ERHRNE, dont 172 nouvelles demandes.



Par ailleurs, le nombre de dossiers clôturés en Nord-Est au 31.12.18 est de 142.

Le statut « En attente » signifie que l'ERHR est en veille sur la situation, il n'y a temporairement pas d'intervention du fait de partenaires qui nous ont sollicité pour avis et dont on attend réponse pour intervenir. Il peut également être de rigueur lors de l'absence de la personne (ex : départ plusieurs mois à l'étranger)

4.2.2 Origine de la demande d'intervention de l'ERHR



Force est de constater que nous sommes principalement sollicités par les ESSMS ce qui peut s'expliquer par la campagne de diffusion que nous leur délivrons, la présence du réseau places requalifiées, mais également par le changement qui s'opère dans le positionnement des structures. En effet, les gestionnaires sont amenés à s'inscrire dans une dynamique de partenariat, notamment avec les nouveaux dispositifs émergents (PCPE, équipes mobiles...)

Il est à noter que les sollicitations concernent majoritairement les situations les plus complexes notamment avec des comportements problèmes, qui mettent à mal les équipes.

Nous notons également une hausse des demandes émanant directement des familles sans doute liée à une meilleure connaissance de notre dispositif par le biais des Associations de famille mais également du Réseau des partenaires tant médico-social que sanitaire.

Le nombre de situations référées fluctue selon les promotions du dispositif réalisées mais aussi selon les réflexes des partenaires. Ce nombre est voué à diminuer si un travail de prévention et de montée en compétences s'intensifie, permettant aux partenaires de répondre en autonomie aux problématiques.

Nombre d'interventions :

Interventions répertoriées dans le SCIDI en Nord-Est :

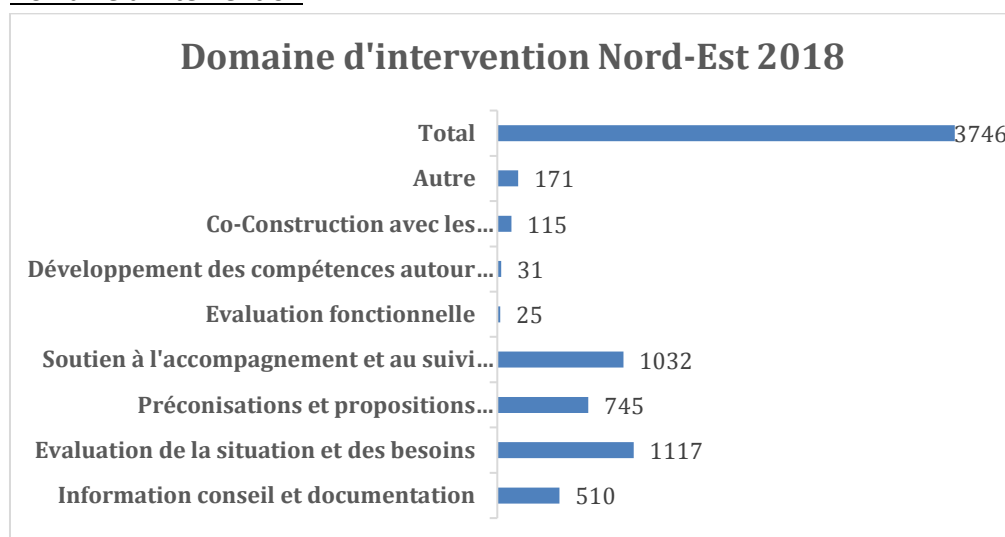
Types d'intervention année 2018	Nombre	%
Analyse	66	2%
Courrier/mail/fax	1383	44%
Entretien	65	2%
Entretien téléphonique	1060	34%
Réunion	304	10%
Visite à domicile	133	4%
Visite en établissement	99	3%
Recherches diverses	27	0,9%
Total	3137	100%

On notera la **dimension importante du temps de coordination par mail, courrier, téléphone proportionnellement aux visites auprès des personnes** puisque nous sommes bien dans un travail de facilitation et de mise en lien plutôt que dans de l'accompagnement.

La moyenne est de 10 interventions par personne accompagnée avec néanmoins une très grande variabilité et graduation de l'intervention selon la complexité de la situation.

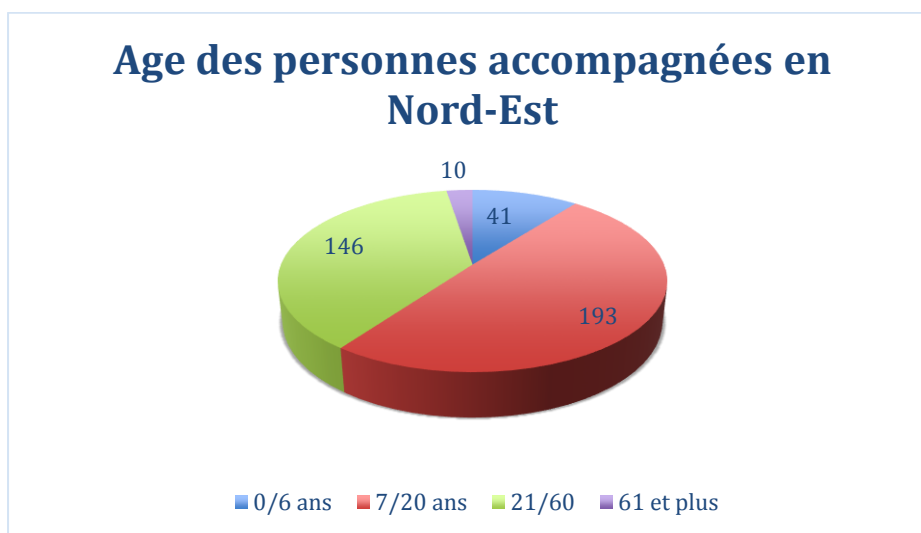
Nous pouvons ainsi être uniquement un relai en termes d'appui de conseil et de mise en lien d'acteurs de territoires ou avoir une intervention plus approfondie en sollicitant des évaluations complémentaires et l'appui des CNR par exemple.

Domaine d'intervention



Il est important de pouvoir s'attacher à chaque situations plutôt qu'à envisager un nombre moyen d'intervention par personne. En effet ce chiffre ne serait aucunement significatif. Ainsi quelques situations extrêmement complexes vont beaucoup mobiliser l'équipe sur une période donnée alors que l'accompagnement d'autres personnes se feront à plus long terme avec uniquement un étayage succinct. Il est donc important de pouvoir bien mettre en perspective la durée moyenne de l'accompagnement et la situation de la personne. Ceci amène à une variabilité des possibilités d'accompagnement très différentes d'une personne à l'autre ce qui est propre à l'individualisation des besoins auquel l'ERHR est très attentive.

4.2.3 Répartition par tranche d'âge

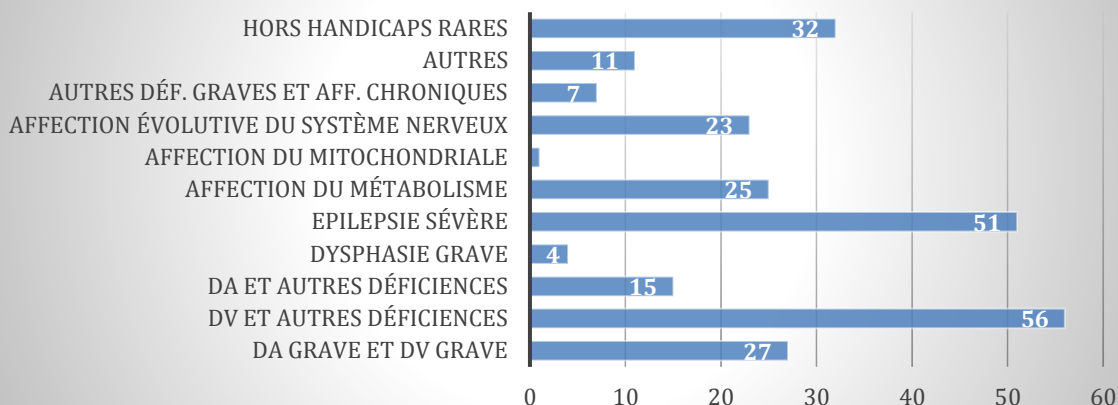


La majorité des accompagnements de l'Equipe Relais concernent les 7 - 20 ans avec une problématique liée à des problèmes d'orientation, mais aussi à des situations sans solution ou sans accompagnement adapté.

La problématique des 21 à 60 ans est davantage liée à un manque de places en établissements spécialisés.

4.2.4 Catégorie de handicap

Déficiência à l'origine du HR



Le nombre de situations référées évolue différemment selon les territoires et la dynamique de réseau. Le bouche à oreille permet ainsi que nous soyons bien identifiés dans un secteur donné pour répondre à des besoins en termes d'accompagnement autour des problématiques épileptiques et moins pour les autres catégories de HR.

Certaines problématiques sont récurrentes dans les sollicitations qui sont faites à l'ERHR pour l'accompagnement de situations individuelles:

- **Les combinaisons très complexes ou singulières:** déficience et troubles de la communication importants et/ou épilepsie sévère et/ou TSA, maladies rares générant des combinaisons très singulières de handicaps et faisant apparaître très souvent des **comportements problèmes**.
- De plus, la compréhension de ces troubles du comportement se révèle particulièrement difficile dans les cas de handicaps rares et les équipes se trouvent le plus souvent démunies pour proposer un accompagnement adapté.
 - ⇒ Tous ces éléments sont très souvent de vrais freins pour envisager la possibilité d'un accueil ou d'un maintien dans un établissement scolaire et ou médico-social.
- **Les difficultés ressenties par les aidants** devant la multiplicité des intervenants autour de l'adulte ou de l'enfant, que ce soit au niveau social, psychologique, médical, rééducatif et le manque de cohérence quant à une centralisation et coordination de toutes les informations.
- La non anticipation trop fréquente par rapport à l'évolution du handicap inhérente à l'âge avec le risque de rupture de parcours lié à une période de transition ou à l'évolution du handicap: maternelle/primaire, augmentation des besoins d'accompagnement, vieillissement des familles qui souhaitent un accueil en hébergement...
- En 2018, des situations particulièrement complexes relevant des maladies rares ont mis en lumière la difficulté de voir se coordonner les nombreux professionnels intervenants auprès d'une personne. Il a donc été important de réinstaurer dans certaines situations une véritable coordination médicale et de parcours qui rétablisse une cohérence et une continuité dans le parcours.

La présence d'un médecin au sein de l'ERHR facilite grandement ces liens et permet une réelle articulation au plus près des besoins

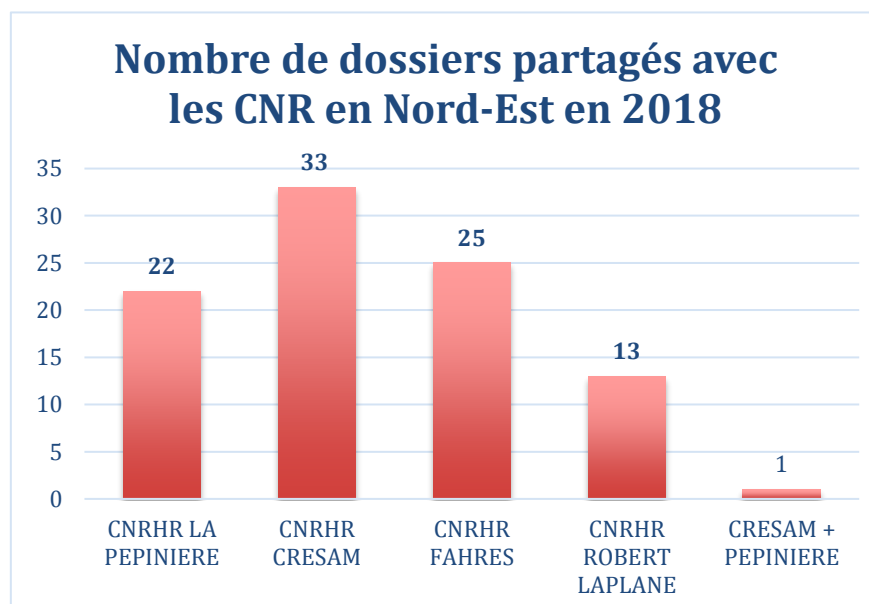
D'autres ressources nationales et de proximité nous ont également permis de répondre au mieux aux besoins des personnes.

- Certaines situations ne sont peut-être pas au sens strict marquées de handicaps rares mais elles sont à coup sûr très complexes : les personnes rencontrées présentent des éléments communs autour de « sentiment d'isolement face à une pathologie aux conséquences évolutives et invalidantes, sentiment de perte de repères en l'absence de ressources d'accompagnement identifiées »
- Lorsque les situations ne relèvent pas stricto sensu de la définition actuelle du handicap rare telle que citée dans l'article D.312-194 du CASF, l'Equipe Relais réoriente systématiquement vers d'autres dispositifs ou partenaires.

4.2.5 Les ressources mobilisées

En 2018, nous avons pu régulièrement solliciter les CNR pour des interventions individuelles du fait de leur apport et expertise pour l'évaluation et les préconisations à proposer aux personnes.

Ces interventions ont parfois ensuite débouché sur des actions de sensibilisations collectives auprès de tous les acteurs accompagnant les personnes (ex : paramédicaux, ESMS, crèche, futur établissement d'accueil...)



De plus les modalités de collaboration ont été précisées. Désormais, les CNRHR sont informés d'une nouvelle situation susceptible de relever de leur champ de compétence et réciproquement lorsqu'ils sont sollicités pour des personnes résidant sur notre région. Cette information n'implique pas systématiquement un accompagnement conjoint. C'est l'évaluation des besoins et la compétence de chaque équipe pluridisciplinaire qui permettra de définir le recours ou non au CNRHR ou à l'ERHR.

L'ERHR a également collaboré avec des acteurs de proximité à même de répondre aux besoins des personnes suite à l'évaluation faite par les coordinateurs de parcours dans un principe de mise en réseau et de subsidiarité.

Dans le cadre de ses possibilités de financement de prestations externes, l'ERHR a ainsi permis en 2018 la réalisation :

- ✓ de 2 évaluations cognitives en LSF
- ✓ d'1 bilan neuropsychologique
- ✓ des bilans réalisés par un instructeur en locomotion
- ✓ de consultations et bilans médicaux complémentaires (neurologie, centre basse vision, hospitalisation en psychiatrie, consultation Cargo...)

La plus-value de notre intervention :

Notre dispositif dispose de forces qui sont autant de leviers permettant une adhésion plus aisée des partenaires :

- **Promouvoir une approche systémique** des situations sans stigmatisme institutionnel, sans notification MDPH, sans enjeu financier ou institutionnel.
- **Etre un dispositif de lien** en encourageant et favorisant l'empowerment des personnes et des familles, en créant ou renouant des liens entre les environnements de la personne mais aussi en s'adaptant à la temporalité de chacun.
- **Favoriser les coopérations** : Les expériences des situations individuelles renforcent les coopérations et les ouvertures.

Il est à noter que si dès le début de l'activité de l'ERHR, l'activité principale était centrée autour de l'accompagnement des situations individuelles, nous constatons qu'aujourd'hui nous avons davantage de demandes d'actions collectives pour répondre de façon appropriée aux besoins et aux attentes des personnes accompagnées, tout en évitant les ruptures de parcours.

Les professionnels de terrain commencent à être davantage informés de nos actions notamment grâce aux différentes présentations du dispositif et actions collectives menées en 2018 et qui vont encore s'intensifier sur 2019.

Ainsi, l'ERHR est régulièrement interpellée pour des demandes de personnes sans solution mais aussi par les établissements pour une aide au maintien dans la structure, le développement de connaissances et de compétences auprès du public relevant de handicap rare.

5 Les actions collectives

Outre les rencontres avec les différents acteurs du territoire pour présenter le Dispositif Intégré et l'ERHR, nous commençons à développer différentes formes de sensibilisations destinées à participer à la montée en compétence des acteurs de proximité accueillants ou susceptibles d'accueillir des personnes en situation avec le Handicap Rare.

Un travail de restructuration des actions collectives a été mené au niveau du Groupement National de coordination Handicaps Rares pour les actions collectives définissant nos actions en 3 domaines d'activité (cf. document en annexe)

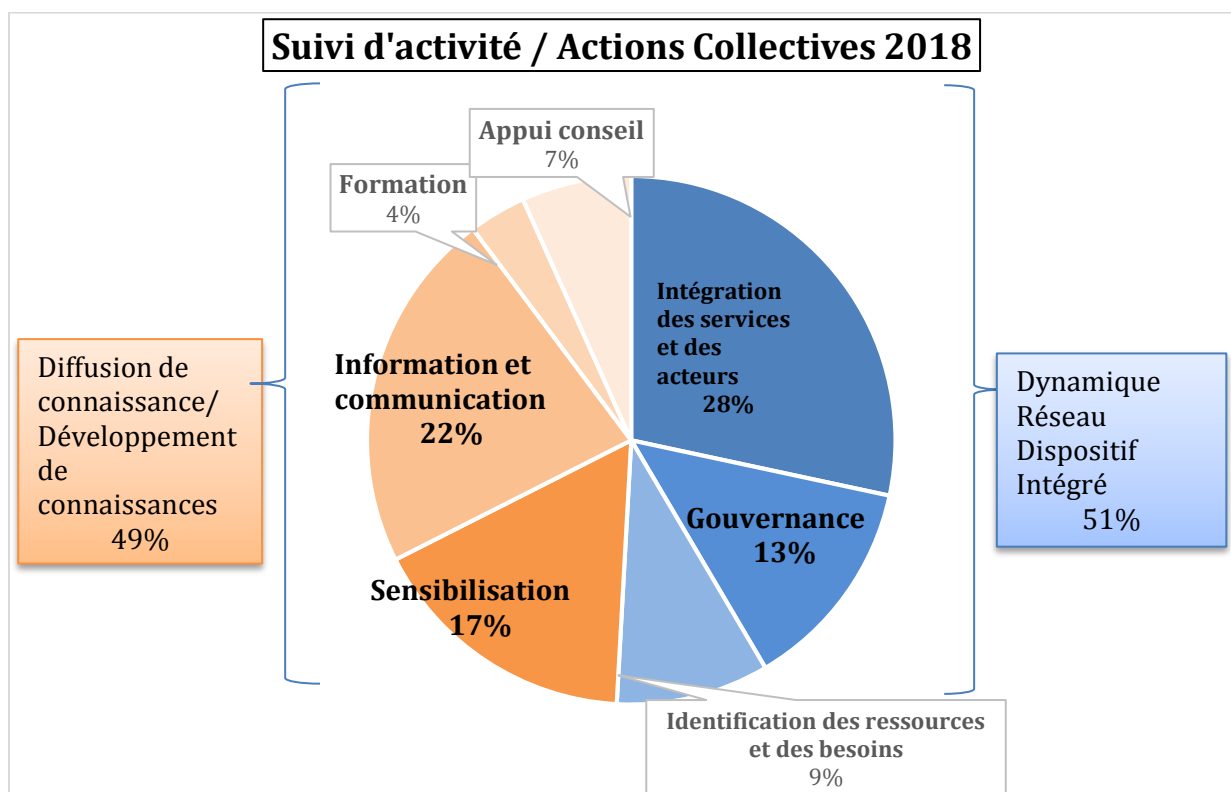
- Le transfert de connaissances et de compétences
- Les dynamiques Réseaux Dispositif Intégré
- Les études, recherche innovation (spécifique aux CNR)

Les actions collectives ont donc été essentiellement des actions d'information et de prise de connaissance du réseau et des acteurs du territoire.

Elles sont recensées sous forme d'un tableau Excel et répertoriées selon une classification transmise par le GNCHR et commune à toutes les ERHR et les CNR.

Le graphique suivant retranscrit bien le temps important consacré à la présentation du Dispositif Intégré et le début des actions de sensibilisations proposées sur le territoire.

- L'intégration des services et des acteurs (29 % des actions collectives) a été consacrée à l'harmonisation et l'élaboration d'outils au sein de l'ERHR (au niveau régional Nord Est et national) et à différentes rencontres et concertations avec les MDPH et l'ARS.
- Les actions de gouvernance regroupent, quant à elles tous les COPIL, COMTECH et AG liés à l'Association Nord Est et aux groupes de travail et commissions proposés par le GNCHR.



5.1 Information et communication

Nous avons poursuivi la présentation du Dispositif Intégré au sein des ESMS, du Sanitaire et des MDPH. Ces actions permettent aux partenaires de mieux nous identifier et d'avoir une meilleure connaissance de nos possibilités de collaboration. Mais également à l'ERHR d'identifier qualitativement les partenaires du territoire. En effet, lors de ces rencontres, nous recensons les expertises développées au sein des structures, qui seraient susceptibles d'être mobilisées pour les situations que nous accompagnons ainsi que pour les situations relevant du Handicap Rare.

Pour cela plusieurs supports de communication ont été construits :

- une plaquette ERHR Nord Est
- une plaquette ERHR par antenne

Le site internet <https://nordest.erhr.fr> permet de retrouver ces informations ainsi que les différentes manifestations proposées par l'ERHR et ses partenaires sur le territoire Nord Est.

Il est encore peu alimenté actuellement.

Nous avons également pu participer en Nord-Est à différents séminaires, colloques, salons:

Séminaire du GNCHR à Paris le 25/06/2018

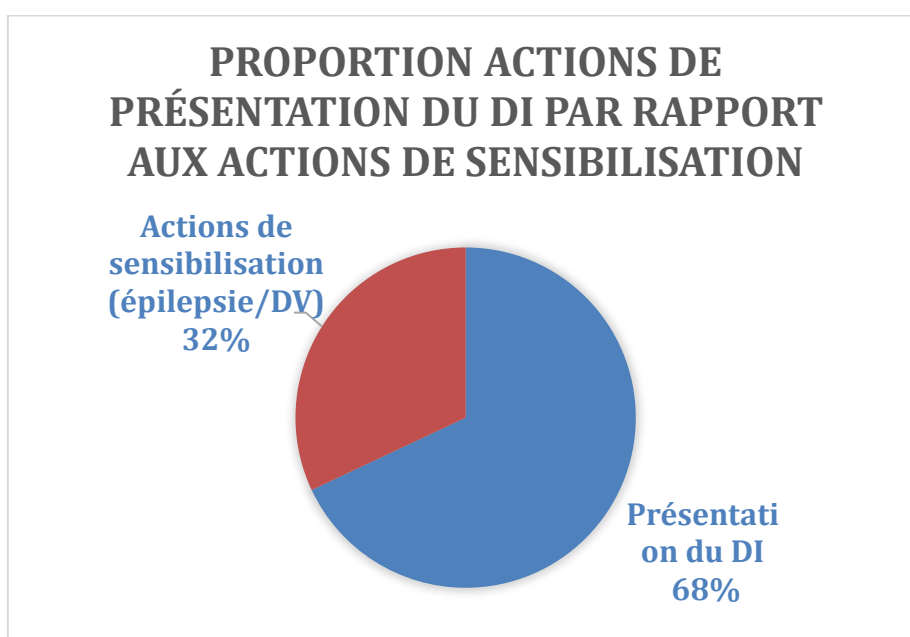
Journée PCPE organisée par la DGCS à Paris le 07/09/2018

Journée Parangonnage organisée par l'ERHRNE à Dijon le 10/10/2018

Séminaire Comportements problèmes organisé par l'ERHRNE à Strasbourg le 08/11/2018

Les actions de sensibilisation sont proposées lorsqu'un partenaire nous fait part de difficultés d'accompagnement pour une ou plusieurs situations relevant du champ du handicap rare. Ce repérage de besoins en terme de sensibilisation peut également apparaître suite à la saisine de l'ERHR pour une situation individuelle. La sensibilisation fait alors partie intégrante du plan d'action.

Ces actions peuvent également être proposées suite à une rencontre avec un établissement accompagnant plusieurs personnes en situation de HR et pour lesquelles les professionnels s'interrogent sur une problématique spécifique (exemple : accompagnement adapté avec une déficience visuelle). Dans ce cadre une action peut être proposée directement par les professionnels de l'ERHR selon leur formation initiale ou compétences ou en faisant intervenir une ressource et un partenaire local selon le principe de subsidiarité.



- Un bilan a été fait fin 2018 faisant remonter des besoins relatifs à l'accompagnement des personnes présentant des comportements problèmes, des épilepsies pharmaco résistantes mais aussi un besoin de montée en compétences des équipes au niveau de la surdité, déficience visuelle et de la prise en charge des personnes présentant le syndrome de Prader Willi.

L'un des objectifs du Schéma est d'améliorer l'accompagnement par le repérage précoce et l'évaluation à tous les âges de la vie. Les futures actions collectives seront donc élaborées en lien avec nos partenaires pour l'année 2019 et apporteront une vraie plus-value comme aide au diagnostic et à la mise en œuvre d'actions préventives (notamment par exemple pour des pathologies dégénératives) et permettront une montée en compétence de tous.

5.3 Appui conseil

La dimension de l'aide aux aidants a pour l'heure été peu travaillée autrement que par de la mise en lien et les rencontres avec différentes Associations de familles (EFAPPE, Huntington Espoir, Valentin Haüy, Prader Willi, Association Syndrome de Lowe...)

C'est un des axes à développer notamment grâce au futur renforcement de l'ERHR.

5.4 Partie recensement et difficultés rencontrées

Dès sa création, l'ERHR Nord Est a eu pour mission de rencontrer les structures et identifier les ressources du territoire mais également de recenser les différentes personnes en situation de handicaps rares.

Une fiche Ressources avait été travaillée avec la CNSA, appuyée par l'ARS au niveau national en ce sens.

Cette fiche Ressources avait été envoyée aux différents établissements et services médico-sociaux, aux partenaires sanitaires, mais à ce jour le retour a été très faible.

On notera également une vraie difficulté pour nos partenaires à identifier au mieux une personne en situation de HR.

Pour certains ESMS, tous leurs usagers étaient en situation HR. Pour d'autres aucun ne l'était alors qu'après une rencontre avec ces partenaires, il s'avère qu'ils accompagnaient bien des personnes susceptibles de bénéficier de notre intervention.

En raison de cette grande variabilité des réponses qui ne nous permet pas d'objectiver ces données, il nous paraît plus judicieux de rencontrer nos partenaires autour de leurs besoins et de l'accompagnement que l'ERHR peut proposer plutôt qu'autour de la question du recensement.

Cette approche première permet ensuite aux établissements de mieux connaître le Dispositif Intégré et ainsi de nous faire part de manière plus objective des différentes situations de HR qu'elles accueillent.

La difficulté de recensement est également très importante pour toutes les personnes qui ne bénéficient pas d'un accompagnement en établissement ou structures médico-sociales et des jeunes enfants pour lesquels les modalités d'accompagnement sont pour l'heure satisfaisantes.

6 Perspectives 2019

L'année 2018 a permis de réellement initier de nouvelles modalités d'accompagnement au profit des personnes en situations de Handicap Rares que ce soit autour du développement des actions individuelles que des actions collectives.

Dans ce contexte où nous commençons à mieux percevoir les besoins mais aussi à avoir une meilleure connaissance des ressources du territoire, il nous faut donc poursuivre ce travail autour de différents axes déjà envisagés pour 2019.

Ainsi, plusieurs projets ont d'ores et déjà été définis et seront portés par le GNCHR pour l'année 2019 :

- Développer le portail handicapsrares.fr
- Adapter les outils de connaissance des ressources (diagnostic territorial, annuaire des ressources, SCIDI...)
- Contribuer à la mise en œuvre de partenariats avec les filières de santé «maladies rares » et autres dispositifs liés à la Réponse Accompagnée Pour Tous (PCPE, PTA, ...)
- Organiser des actions de formation au sein du Dispositif intégré HR.
- Mener l'étude « Identifier les enjeux et les usages de la définition du Handicap Rare pour faciliter la coopération au sein du DI HR » avec le sociologue Marc FOURDRIGNIER. Il s'agit d'effectuer une analyse de l'existant. Cette demande est portée par tous les pilotes. Le projet se déroulera en deux phases :
 - La phase 1 : un questionnaire des membres du GNCHR (ERHR, CNRHR, associations).
 - La phase 2 : un questionnaire d'autres structures extérieures au GNCHR ;
- Développer le carnet de parcours de vie de la personne Handicap Rare. Ce carnet est un outil destiné aux personnes en grande difficulté de communication dans lequel elles pourront mettre en mémoire des données pour communiquer avec les personnes de leur environnement.

Les professionnels de l'ERHR Nord Est (Pilotes, Médecins, Coordinatrices) sont inscrits dans les groupes de travail proposés suite à un appel à contribution ouvert à l'ensemble des Equipes Relais. Ils apporteront leur expérience de terrain et contribueront à la réflexion et l'avancement des travaux relatifs à l'accompagnement des personnes.

Dès le début de l'année 2019, le GNCHR s'attachera à préparer le bilan national 2018. Un calendrier a été élaboré en ce sens dont les principales échéances sont :

- 14 janvier 2019 : clôture de l'exercice 2018 pour le suivi des actions individuelles sur Médiatteam et export des données réalisé par le GNCHR.
- 28 janvier 2019 : date limite de transmission au GNCHR du fichier Excel simplifié de suivi des actions collectives par l'ERHR Nord-Est.

6.2 Au niveau Nord Est

- **Nous poursuivrons le développement des compétences individuelles et collectives** sur les situations de Handicap Rare (ERHR, familles, ESMS, grâce à un appui de proximité).
- **L'organisation de journées thématiques**
L'ERHR a pour projet d'organiser en 2019 des journées de rencontres, d'échanges, de réflexions et de partages d'expérience autour de besoins repérés par l'ERHR. La finalité de ces journées sera de favoriser la construction de réponses les plus appropriées possible aux besoins et attentes des personnes, de manière à éviter les ruptures de parcours qu'engendrent encore souvent ces comportements. Nous avons ainsi déjà identifié 3 thématiques principales (l'accompagnement des

personnes ayant un syndrome Prader Willi, le manque de connaissance relatif à la surdité et la gestion des comportements problématiques).

Des échanges ont déjà débuté avec les CNR et Associations pour envisager de développer conjointement ce type d'actions collectives à destination des établissements médico sociaux et des familles.

➤ **Une connaissance des ressources à poursuivre.**

Nos ressources vont s'enrichir au fil des années et l'ERHR sera garante de l'actualisation de ces informations même si cela s'avère un enjeu de taille, ces ressources étant très liées à des compétences individuelles et donc à des personnes.

➤ **Soutenir et poursuivre les relations engagées** avec le secteur sanitaire et médico-social et développer une collaboration étroite avec l'ARS et les MDPH notamment concernant les situations critiques et à risque de ruptures de parcours.

➤ Développer les **outils relatifs à l'amélioration de la qualité** de l'accompagnement.

Dans un souci d'amélioration de la qualité de l'accompagnement un questionnaire satisfaction a été finalisé cette année. Destiné à l'ensemble des Usagers, des Familles et des Etablissements ou partenaires ayant sollicité l'intervention de l'ERHR ; il sera adressé après clôture de l'accompagnement dès début 2019.

Nous allons poursuivre le travail de collaboration entre les 3 Antennes en ayant pour objectifs communs en lien étroit avec l'association Nord est :

- De poursuivre la mutualisation et l'harmonisation de nos procédures
- De renforcer nos collaborations pour partager nos connaissances et mutualiser nos compétences
- D'envisager conjointement la mise en place d'un travail avec les Equipes autour de l'analyse des pratiques professionnelles
- Le renforcement des liens avec les filières Maladies Rares:
 - L'intervention du Dr Alice MASUREL et du Docteur Elise SCHAEFER, Médecins de l'ERHR Antenne BFC et Alsace au groupe de travail du GNCHR sur le thème « **contribuer à la mise en œuvre de partenariats avec les filières de santé Maladies Rares et les autres dispositifs liés à la Réponse accompagnée pour tous (PCPE, PTA, ...)** » permettra de renforcer ce travail déjà initié avec les FMR.
 - L'ERHR Nord Est et la filière Maladies Rares Brain Team organisent également un colloque à destination des ESMS et des structures d'aide à domicile à Mulhouse en janvier 2019.
« L'accompagnement à domicile des personnes avec une maladie rare du système nerveux central (quels acteurs dans ce choix de vie, quels accompagnements possibles et quelle coordination entre les acteurs) ?

Conclusion

L'organisation de l'ERHR Nord-est permet de déployer pleinement la dimension de dispositif intégré sur notre territoire afin d'envisager la construction de nouvelles réponses, de nouvelles formes d'accompagnements, garantissant la qualité et la continuité des parcours spécifique à chaque personne en situation de handicap rares et en fonction de ses besoins spécifiques.

Nous avons pu ainsi observer, durant cette année, une hausse des demandes émanant directement des familles.

Quant aux établissements médico-sociaux, ils nous sollicitent pour des situations spécifiques le plus souvent extrêmement complexes avec risque de rupture de parcours. Dans ce contexte précis, ce sont fréquemment les troubles du comportement et/ou les difficultés liés aux modalités de communication (du fait des déficiences sensorielles) qui génèrent une demande d'accompagnement par l'ERHR.

Pour cela l'équipe relais a pu renforcer son intervention autour des actions individuelles, notamment en co-construisant un plan d'action propre à chaque personne en situation de handicaps rares.

L'ERHR tend ainsi notamment à :

- Proposer des bilans et évaluations complémentaires pour des phases de bilan et de réévaluation dans le but de prévenir les ruptures et les crises et d'anticiper les transitions en lien avec la demande initiale.
- Développer des formes diversifiées d'accueil et de nouvelles modalités d'accompagnement : temps partiels, séquentiels, temporaire, de l'hébergement à un « chez soi », proposition de répit, aide aux aidants...

Ces accompagnements spécifiques ont également contribué à renforcer nos collaborations avec les acteurs du territoire (ARS, MDPH, ESMS, secteur sanitaire et associatif, droit commun...) et nos coopérations avec les différents CNR.

Enfin, cette année a permis d'initier davantage d'actions collectives sur le territoire. Outre les rencontres avec les différents acteurs du territoire pour présenter le dispositif intégré et l'ERHR, nous avons commencé à développer différentes formes de sensibilisations en participant à la montée en compétence des acteurs de proximité accueillants ou susceptibles d'accueillir des personnes en situation de Handicap Rare.

Il conviendra, pour 2019, de renforcer et d'amplifier ce travail, en complémentarité et/ou en subsidiarité avec l'ensemble des dispositifs développés par les politiques publiques, ainsi qu'avec les Maisons Départementales des Personnes Handicapées.

Cela contribuera à la montée en compétences des professionnels et à améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare.

Ces actions individuelles et collectives seront donc à pérenniser sur tout le territoire et à enrichir en 2019.

Annexes

Annexes

REPORTING D'ACTIVITÉ

Nomenclature des actions collectives utilisée pour le reporting 2018

12/07/2018

DOMAINE D'ACTIVITÉ / Activité / Action

