Rapport Annuel de Fonctionnement

E R H R

Équipe **R**elais **H**andicaps **R**ares

Languedoc-Roussillon

2015

14 rue Saint Vincent de Paul, 34090 Montpellier
04 67 02 81 86

languedocroussillon@erhr.fr
www.languedocroussillon.erhr.fr

Pilote : Isabelle ROBIN

TABLE DES MATIERES

Préambule ……P2

Cadre juridique et textes de référence…….P4

Organisation du Dispositif Intégré……P5

Les missions des Equipes Relais…….P7

Diagnostic territorial des besoins et des ressources……P8

Repérage et accompagnement des situations……..P14

Animation de réseau : formation, information et connaissance……..P19

Perspectives……P23

Budget……P25

Conclusions……P26

Annexes……P27

Préambule

La réponse à l'appel à projet publié en mai 2014 par les ARS PACA, Corse et LR, a été co-construite par les membres du GCSMS RUSH.

Ce collectif, au sein duquel le CESDA[34] est impliqué, rassemble 7 associations et organismes médico-sociaux et sanitaires de la région LR et une association de la région Rhône-Alpes qui se sont engagés dans le partage des connaissances et outils autour du syndrome de USHER : ARAMAV, ARIEDA, CESDA[34], CHRU de Montpellier (Centre de référence des affections sensorielles génétiques) FAF-LR, La Providence (Saint Laurent en Royans), SEA-SEV ADPEP 66.

La création de l'Equipe Relais Handicaps Rares Languedoc Roussillon a été confiée au CESDA[34] suite à la notification de l'ARS Languedoc Roussillon date du 30 septembre 2014.

Si l'équipe relais est juridiquement adossée au CESDA[34], c'est le GCSMS RUSH qui a vocation à en assurer le pilotage.

Ce comité élargi a vocation :

- à mobiliser, développer et rendre visible un réseau de partenaires compétents et reconnus assurant aux personnes concernées un accompagnement de qualité coordonné, continu et multi-partenarial, s'inscrivant dans leur projet de vie.
- Innover, via la mutualisation et le partage d'expertises, pour la formalisation de nouvelles pratiques professionnelles et contribuer à leur diffusion.
- Participer au développement de toute réponse utile et nécessaire aux problématiques rencontrées par les personnes porteuses de HR.
- Coordonner des actions de diagnostics, de bilans, de recherche, d'aide, de soutien, d'information et de formation, de conseil et d'expertise en lien avec les personnes concernées, les familles et les professionnels médico-sociaux et de santé.

Il s'appuie pour cela sur l'expertise de ses membres (diagnostic, soins, accompagnements pluridisciplinaires, formation, recherche, amélioration des pratiques professionnelles…), sur la continuité et l'articulation des parcours au travers de partenariats institutionnels déjà construits sur les territoires concernés, sur le travail avec les familles.

Le CESDA[34] s'est organisé pour constituer l'Equipe Relais. La pilote retenue avait entre autre une bonne connaissance du handicap rare et de l'expérience du travail de coordination. Son arrivée à temps plein dès le 1er janvier 2015 a permis de poursuivre rapidement la constitution de l'Equipe Relais avec, conformément au dossier de réponse à l'appel à candidature, une assistante sociale à temps plein et une assistante administrative à temps partiel. L'Equipe était totalement constituée début avril 2015.

La pilote a pour mission :

- De construire et animer un réseau de partenaires pouvant répondre aux besoins des personnes en situation de handicaps rares.
- Evaluer les demandes des personnes et leur éligibilité au dispositif handicaps rares.
- Impulser une dynamique d'actions collectives pour apporter des réponses de proximité, optimisées et adaptées aux besoins et au projet de vie des personnes accompagnées.

- Promouvoir les actions du relais Handicaps rares par le déploiement d'une stratégie et d'outils de communication.
- Gérer le dispositif.

Une fois constituée, l'Equipe Relais s'est très vite attachée à effectuer un travail de réseau avec la rencontre de nombreux partenaires tout au long de l'année 2015 sur le territoire du Languedoc Roussillon. Il a été rapidement étendu au territoire Corse en collaboration étroite avec les porteurs de l'équipe relais PACA Corse dès le mois de février 2015 pour une première prise de contact avec les structures institutionnelles puis une 2ème visite en avril 2015 pour une rencontre avec les principaux acteurs du médico-social et quelques acteurs du sanitaire. La pilote de l'Equipe Relais PACA Corse avait alors pris ses fonctions et a participé activement à ces rencontres.

L'histoire du réseau RUSH s'étant construite très en lien avec le Centre de Ressource National le CRESAM, l'ERHR a été amenée à travailler rapidement en coopération avec le CNRHR sur quelques situations. Nous avons pu constater au fil des rencontres avec les divers acteurs du territoire que les autres Centres de Ressources sont beaucoup moins connus notamment du fait d'une implantation éloignée de la région. Concernant FAHRES situé à Tain-L'Hermitage pour les situations concernant des adultes, leur récente existence n'a pas encore permis la mise en place d'un travail de partenariat.

Tout ce travail de réseau est présenté dans ce document ainsi que les différents objectifs poursuivis en lien avec le cahier des charges et les actions du 2nd schéma national handicaps rares après un bref rappel du cadre juridique à partir duquel s'est construit le dispositif handicaps rares. En conclusion, apparaissent les perspectives pour l'année 2016.

Cadre juridique et textes de référence

Le dispositif Equipe Relais Handicaps Rares s'appuie sur les références réglementaires suivantes :

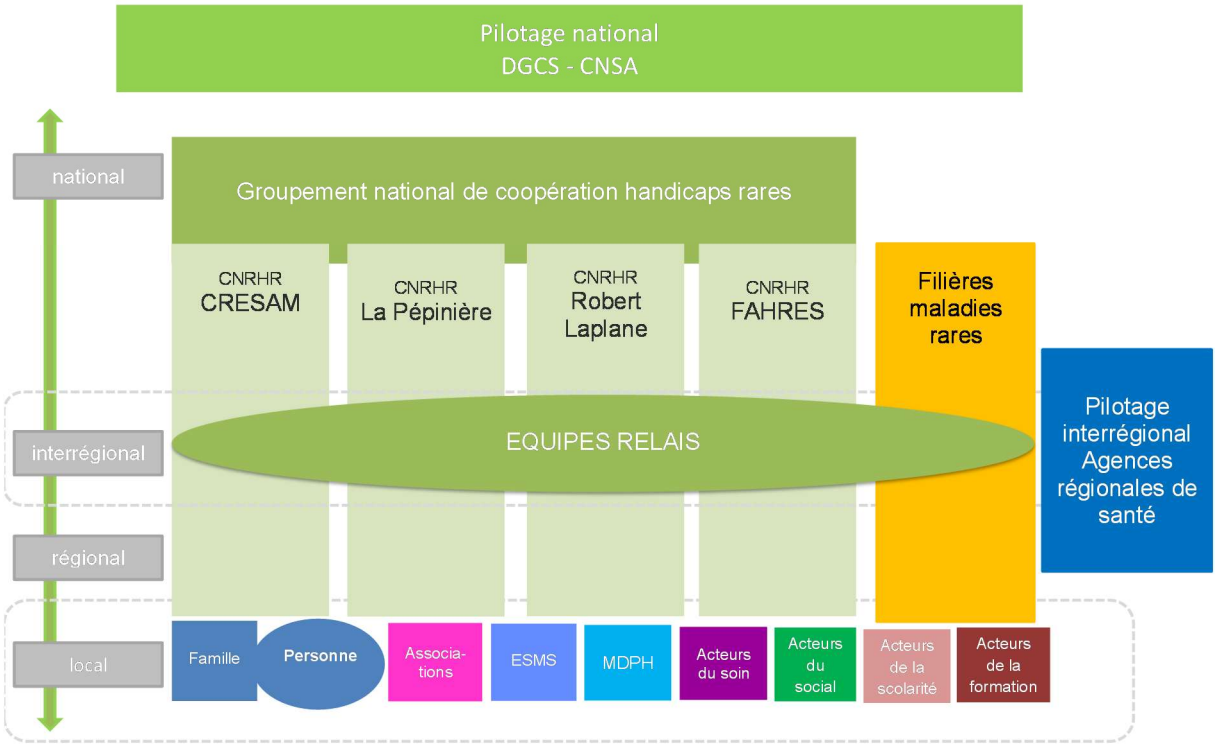
- Arrêté du 27 octobre 2009 du ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville et de la secrétaire d'Etat chargée de la famille et de la solidarité relatif au schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares
- Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013
- Articles L312-5 et D312-193 et 194[1] CASF
- Instruction n°DGCS/SD3A/2012/64 du 3 février 2012 relative à la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares
- 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, et notamment ses annexes 2 et 3
- Expertise collective INSERM, « handicaps rares, contextes, enjeux et perspectives », synthèse et recommandations

[1] La notion de handicap rare est définie par l'article D312-194 du CASF et renvoie aux combinaisons de déficiences 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.
Les situations de handicap rare concernent potentiellement toutes les catégories d'âge (enfant, adulte, personnes handicapées vieillissantes). Les situations de handicap rare peuvent être de naissance ou acquises, stables ou évolutives.
Davantage que la notion de rareté du public concerné (taux de prévalence qui n'est pas supérieur à 1 cas pour 10 000 habitants), ce sont la rareté des associations de déficiences, la rareté des professionnels disposant des technicités requises et la complexité des dispositifs d''accompagnement à mettre en œuvre qui sont à privilégier.

Organisation du Dispositif Intégré

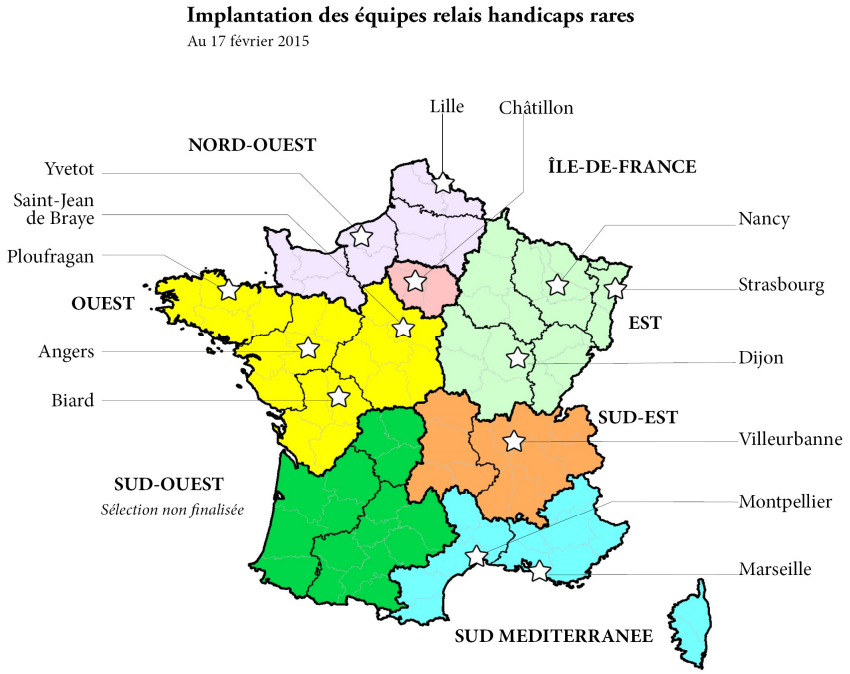
Les ERHR s'inscrivent dans un dispositif d'accompagnement des personnes en situation de handicaps rares reposant sur une organisation intégrée conformément à la circulaire du 22 novembre 2013, qui suppose que :

- Les équipes relais assurent l'interface entre ressources hyper spécialisées (les CNRHR, centres MR,…) et les ressources de proximité.
- Pas de dépendance hiérarchique entre les trois niveaux de ressources (CNRHR, ER, ESMS…) qui sont plutôt « *fonctionnellement et organiquement intégrées et interdépendantes* ».
- Une réponse fondée sur la subsidiarité des interventions et la cohérence territoriale des parcours.



Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) coordonne le déploiement du dispositif national Handicaps Rares, plus spécifiquement auprès des CNRHR et ERHR.
La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) finance et évalue le dispositif.
L'Agence Régionale de Santé pilote, par délégation du GNCHR et de la CNSA, le déploiement du dispositif régional et inter-régional des équipes relais.

Les Equipes Relais constituent un réseau national avec un déploiement par région ou interrégion.



Un réseau entre pilotes d'Equipes Relais s'est mis en place dès le mois de juin 2015 afin de construire une posture homogène et cohérente quant au déploiement de ces équipes relais, de partager les expériences tant au niveau des dispositifs expérimentaux repérés que des outils à créer.

Le GNCHR a proposé progressivement aux équipes relais des supports spécifiques à partir d'avril 2015. L'Equipe Relais a été particulièrement force de proposition concernant les outils à développer et active quant à l'expérimentation de ceux-ci. Ils ont comporté initialement : une fiche 1ère demande ou fiche individuelle, fiche de renseignements pour le dossier de la personne concernée, une demande d'autorisation d'intervention de l'équipe relais avant tout contact avec le réseau et une fiche ressource/fiche acteur. Cela s'est avéré essentiel pour démarrer nos actions tant auprès des acteurs du territoire que de l'appui auprès des personnes en situation d'handicap rare. Il n'y avait aucun outil commun pré existant en dehors de ceux des Centres Nationaux de Ressources inadaptés au fonctionnement des équipes relais. A terme, l'ensemble du dispositif intégré s'appuiera sur un système d'information partagé dont l'élaboration a été présentée aux Equipes Relais lors du 2nd semestre 2015.

Les missions des Equipe Relais

Les ERHR ont cinq missions à remplir qui concourent à la mobilisation de l'ensemble des acteurs autour des situations de HR afin d'éviter les ruptures de parcours de vie :

1. Faire l'état des lieux des ressources et des besoins sur le territoire régional et inter-régional, voire national, identifier le réseau d'acteurs, formaliser la concertation mise en œuvre entre les différents acteurs du dispositif intégré ;
2. Repérer les situations, assurer l'amélioration des accompagnements et des prises en charge, évaluer les situations complexes, contribuer à la mise en œuvre de la subsidiarité dans le recours aux expertises ;
3. Evaluer les situations et apporter un appui à l'élaboration des projets d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap rare en structures d'accueil ou à domicile, assurer l'intermédiaire entre les professionnels, les familles et les MDPH ;
4. Assurer des formations à l'attention des acteurs locaux et des familles, participer aux actions de sensibilisation des professionnels, venir en appui du travail de formation du groupement national ;
5. Contribuer à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise, à l'organisation des connaissances et des savoirs acquis ainsi qu'à leur diffusion.

L'ERHR est un maillon essentiel de la proximité qui met en réseau des expertises spécialisées pour créer une dynamique de travail et pour passer à une logique de parcours de la personne, quelque soient les situations rencontrées répondant à un besoin qui dépasse le territoire départemental et régional.

Ces missions se déclinent en adéquation avec les 4 grands axes du 2nd schéma national handicaps rares (2014-2018) :

- Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires
- Améliorer la qualité, 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 handicap rare
- Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare

Chaque axe du schéma national comporte des objectifs opérationnels déclinés sur les actions à mener par l'ensemble des acteurs du dispositif intégré.

Certaines de ces actions sont co-pilotées par l'Equipe Relais en lien avec d'autres acteurs institutionnels ou opérationnels du dispositif (CNSA, ARS, MDPH, GNCHR, CNRHR…), pour d'autres, elle sera partenaire en appui de l'action à mener (cf extrait des actions du schéma qui concernent les équipes relais).

Diagnostic territorial des besoins et des ressources

METHODOLOGIE :

L'Equipe Relais a contacté prioritairement l'ensemble des structures du GSCMS RUSH : ARAMAV, ARIEDA, CESDA[34], CHU Montpellier (Centre de référence des affections sensorielles génétiques), FAF LR, La Providence, SEA-SEV (ADPEP 66) à l'origine de la réponse à l'appel à candidature de l'Equipe Relais Languedoc Roussillon, rejoints depuis par le CROP Paul Bouvier.

Chaque membre du GCSMS nous a fait part de son propre réseau de partenaires, permettant de multiplier très vite les rencontres auprès de partenaires dont le champ de compétences ne relevait pas uniquement du sensoriel.

Par exemple, notre établissement porteur le CESDA[34] a introduit l'Equipe Relais auprès des PEP 34, du CREAI ORS LR, APEI 34, Institut Saint Pierre de Palavas Les Flots, EEAP Coste Rousse … mais aussi auprès de l'association de directeurs de l'Hérault ARDES.

Chaque rencontre avait pour objectif :

- de présenter le dispositif intégré et plus spécifiquement l'Equipes Relais
- d'étudier conjointement dans un 2nd temps les situations identifiées comme relevant des handicaps rares et relever les besoins et demandes de la structure et/ou de la personne (ou de la famille pour les enfants).

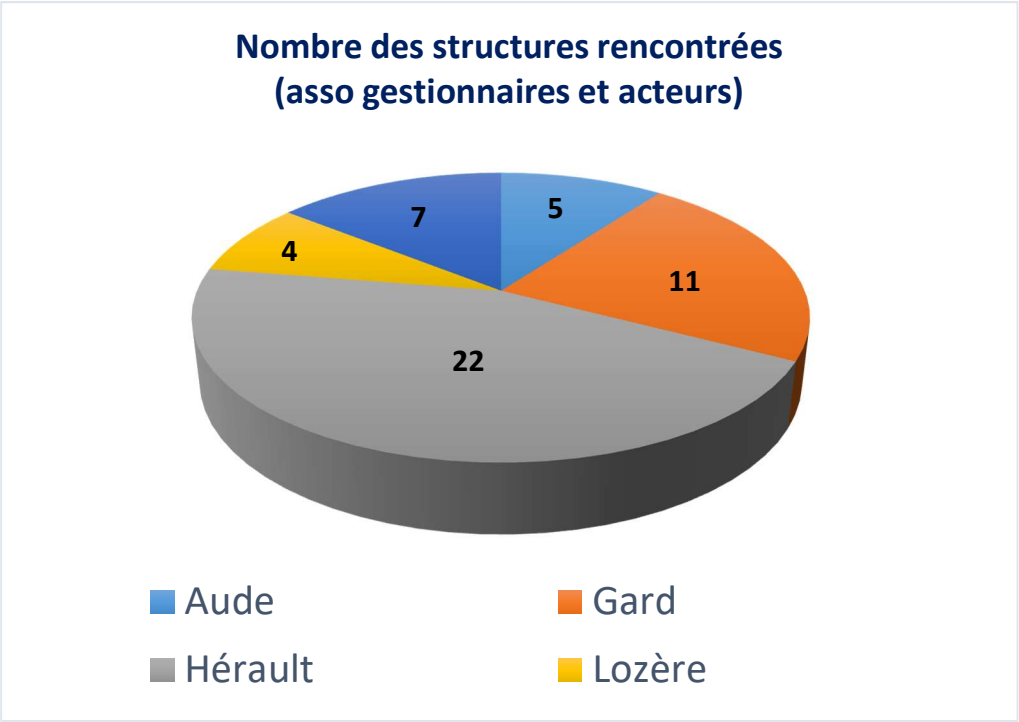
Les prises de contact se sont donc effectuées sur un principe de réseau. Les Directions Générales d'associations gestionnaires ont quasi systématiquement proposé de nous convier sur des COPIL ou CODIR avec les directeurs de leurs établissements et services afin de présenter le dispositif d'emblée à un plus grand nombre d'acteurs. Sur les Pyrénées Orientales, l'équipe relais a été invitée sur les réunions de réseaux des directeurs de structures pour adultes et structures pour enfants.
D'autres réseaux de directeurs comme l'ARDES par exemple ont une dynamique inégale d'un département à l'autre.

Chaque rencontre s'est effectuée par un entretien de façon empirique, aucun outil n'étant prêt à venir en appui aux Equipes Relais en janvier 2015. Un guide d'entretien sera délivré par le GNCHR aux Equipes Relais en avril 2015 mais il nous est apparu comme intrusif d'aborder d'emblée les échanges sous l'angle de l'organisation des réponses pour les situations d'handicaps rares.
Nous avons pu constater que d'une manière générale, les structures se sont organisées pour répondre aux situations complexes qu'ils rencontrent mais qui ne relèvent pas systématiquement du handicap rare. Ils ont constitué leurs propres réseaux dans un cercle correspondant à leurs besoins de fonctionnement et aux réponses à apporter. Certains n'ont pas eu de démarche spécifique concernant les handicaps rares, n'ayant pas connaissance de la mise en place du dispositif intégré faisant suite au schéma national.
Quant aux structures qui se sont interrogées sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, elles en attendaient pour certaines des moyens supplémentaires par la reconnaissance d'un agrément spécifique ou l'attribution de places handicap rare.

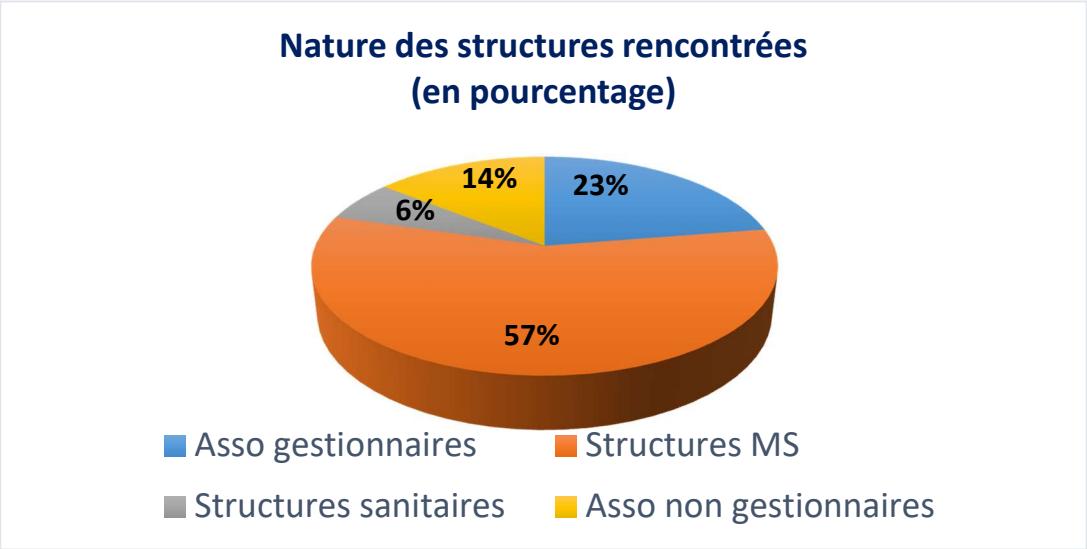
L'ERHR Languedoc Roussillon a préféré utiliser le questionnaire préalablement expérimenté dans le « Grand Est » mais les retours ont été très inégaux tant sur un plan quantitatif que qualitatif avec des réponses parfois peu exploitables du fait d'un remplissage imprécis.
D'autre part, de nombreux établissements nous ont précisé avoir répondu à l'enquête ES 2014, enquête comportant des items identiques à celles figurant dans ce questionnaire dont les données pourraient soutenir ce diagnostic des ressources et recensement des situations.

Les données recueillies doivent être saisies dans un tableau « BDD Diagnostic des Ressources » fourni par le GNCHR courant mars/avril 2015. Ce tableau est un fichier Excel comprenant 93 colonnes ; il est totalement inexploitable pour rechercher des données.

RESULTATS :



Sur l'année 2015 :
49 acteurs rencontrés, majoritairement du secteur médico-social introduits pour certains par leur association gestionnaire, mais également des acteurs du secteur associatif (associations représentatives d'usagers) et minoritairement du sanitaire.
Nous avons pu constater la difficulté de tous les secteurs à s'approprier cette notion de «handicap rare » créant de la confusion avec le réseau VADLR préexistant sur le territoire et adossé à un service de génétique du CHU de Montpellier, Centre de Référence des anomalies de développement. Pour le milieu médical, la définition des situations handicap rare est beaucoup trop floue contrairement à celle des maladies rares. L'Equipe Relais a donc pris le parti de créer des liens plus spécifiquement avec le secteur sanitaire à partir des situations pour lesquelles elle est sollicitée.



Un système de référent Handicap Rare :

Chaque structure rencontrée a été invitée à désigner en intra un ou plusieurs référents (selon son organisation) qui seront les interlocuteurs directs de l'Equipe Relais tant pour une saisine de celle-ci que pour l'interpellation de cette structure par l'Equipe Relais.

Parallèlement, l'Equipe Relais a pris contact avec les MDPH de chaque département afin de créer rapidement des liens. 4 MDPH sur 5 ont été rencontrées sur le 1er semestre de l'année 2015. Dans chacune d'entre elles, un référent « handicap rare » a également été mis en place.

Date de rencontre	MDPH	Référent(s)	Fonction
11/05/2015	Aude	Mme TAURINES	Chef de service Evaluation
17/06/2015	Gard	Dr ABEGG	Directrice adjointe, Directrice de l'autonomie et médecin coordonnateur
02/10/2015	Hérault	Dr GENOUX et Mme GONALONS	Chef de service pôle enfant et chef de service pôle adulte
21/05/2015	Lozère	Mme SERODES	Chef de service instruction
08/04/2015	Pyrénées Orientales	Mme BAUDRY	Responsable mission évaluation

Bien que conviée à chaque rencontre MDPH, seule la DT ARS de la Lozère était présente.

Les ressources du territoire sont très inégales selon les départements, en lien avec la densité de population.

- Au niveau des **déficiences sensorielles**, le réseau RUSH est réparti sur l'ensemble du territoire Languedoc Roussillon mais avec des disparités de moyens pour couvrir l'ensemble de la région, notamment en Lozère et dans l'Aude.
- Dans le champ du **polyhandicap et l'autisme**, il existe plusieurs structures réparties sur le territoire pour diffuser des bonnes pratiques auprès d'enfants. Il reste à l'identifier ou à le développer pour les adultes.

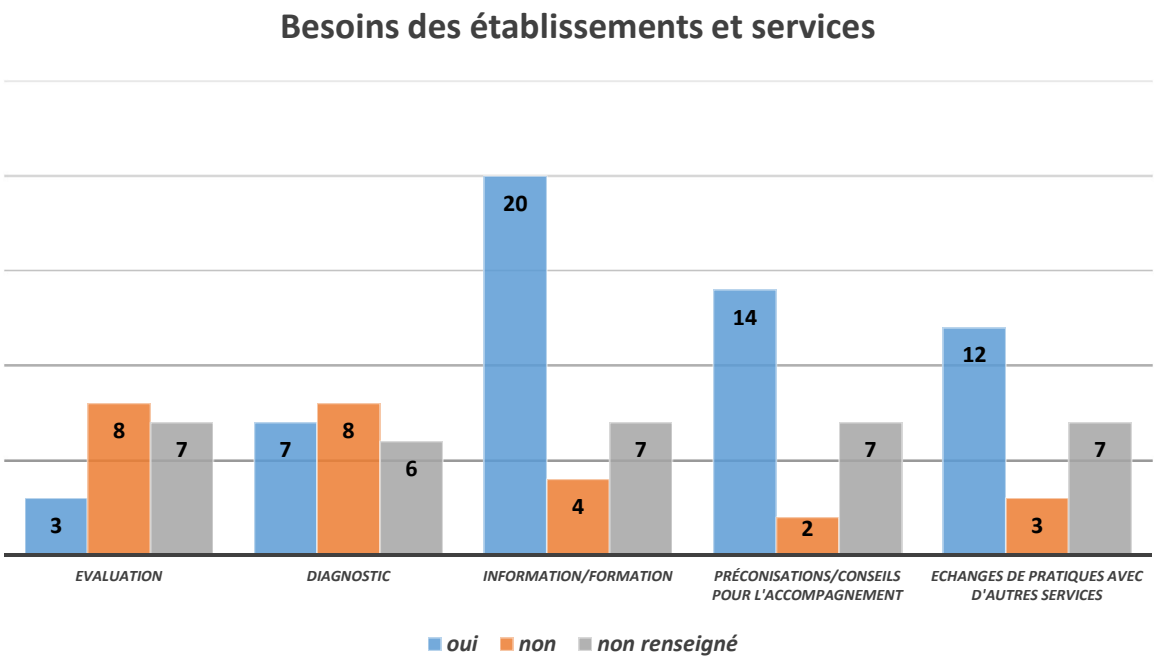
- **L'épilepsie sévère** concerne de nombreuses structures aussi bien pour enfants que pour adultes dont certaines d'entre elles ont développé une expertise en lien avec les différents centres hospitaliers de Montpellier, Nîmes et Toulouse.
- Des compétences dans le champ de la **communication** existent avec des approches différentes mais complémentaires. La question de la transmission de ces divers modes de communication tout au long du parcours de vie de la personne en situation d'handicap rare reste à travailler.
- Le **réseau VADLR** (Vivre avec une Anomalie de Développement en Languedoc Roussillon) contribue à la mise en place d'un réseau coordonné de prise en charge et d'accompagnement de proximité des personnes, enfants et adultes, présentant une anomalie du développement et/ou un syndrome malformatif. Il coordonne notamment l'action des différents professionnels intervenant autour d'un patient en situation complexe. Les missions de ce réseau étant proches de celles de l'Equipe Relais, nous avons rapidement décider d'étudier conjointement les situations les plus complexes (les handicaps rares étant de fait complexes) afin d'orienter l'accompagnement vers le dispositif le plus pertinent selon les besoins de la personne.
- Une **structure médico-sociale spécialisée dans l'accueil temporaire** en Lozère permet de proposer des séjours aux personnes en situation d'handicap rare mais elle ne concerne que les adultes. Il n'existe pas d'équivalent pour les enfants sur le territoire Languedoc Roussillon.
- **Les dispositifs innovants** repérés sont de nature différente comme :
    - La plateforme déficience auditive/handicaps associés sur le CESDA[34] qui a débuté comme Plateforme déficience auditive/déficience visuelle en septembre 2011 en coopération avec la FAF LR et s'est enrichie aujourd'hui d'un partenariat tripartite avec l'Institut Saint Pierre de Palavas les Flots.
    - De façon plus expérimentale, il existe sur l'Institut Saint Pierre, une hospitalisation de jour pour troubles neurovisuels comprenant un projet de scolarisation sur site avec des « AVS ». Ce projet expérimental a été mis en place en 2014.
    - Un projet de consultation multidisciplinaire pour une maladie rare (le syndrome de Wolfram) est en cours au CHU de Montpellier, coordonné par le Professeur HAMEL (Centre de Référence des affections sensorielles génétiques). Il existera 1 seul autre lieu de consultation du même type en France (hôpital Georges Pompidou à Paris). Les liens avec les ERHR seront très importants en terme d'appui et d'information aux personnes et aidants familiaux.

Cette liste n'est pas exhaustive et l'Equipe Relais Languedoc Roussillon espère découvrir d'autres dispositifs innovants en 2016.

Les besoins émergents :

- une nécessaire **complémentarité des approches médico-sociales et sanitaires** et plus particulièrement avec et le **secteur psychiatrique** car les **comportements problèmes** sont très souvent signalés dans le cadre des situations de handicap rare et mettent la personne et les accompagnements dans des situations de souffrance.
- Concernant les **déficiences sensorielles**, les jeunes (en âge d'être internes) et adultes atteints de déficiences sensorielles graves pour lesquels il n'existe aucun établissement

- MS, les SESSAD et SAMSAH sont en difficulté pour couvrir l'intégralité de la région du fait d'une géographie impliquant des temps de déplacement chronophages plus particulièrement dans l'Aude et la Lozère. Ces services méritent sans doute une attention particulière, puisqu'ils présentent l'avantage de la souplesse et de la complémentarité du secteur sanitaire et du secteur médico-social. Or, nous savons qu'une des clés de la réussite du dispositif intégré réside dans la complémentarité de ces deux secteurs. De plus, il existe peu de CLIS DV pour scolariser les enfants ayant des déficiences graves pour lesquels l'inclusion n'est pas adaptée.
- Les affections graves associées à une déficience grave telles que le syndrome de **Prader Willy** ou la maladie de **Huntington** posent difficultés dans les établissements. Certains les accueillent mais se sentent extrêmement isolés sur ces accompagnements. Des besoins de sensibilisation, formation des équipes et de partages d'expériences inter-établissements sont fortement remontés.
- **L'identification des situations handicap rare** est complexe. Les MDPH et CAMSP qui rencontrent tous types de situations de handicaps, sont particulièrement demandeurs de formation qui leur permettra d'être plus pertinents dans leur évaluation et d'interpeller le dispositif au plus tôt dans le parcours de la personne.
- La problématique des **personnes handicapées vieillissantes** est de plus en plus abordée amenant de nouvelles problématiques dans les établissements.
- Les offres de **répit** sont insuffisantes au regard des besoins. L'Equipe Relais le constate



LA CORSE :

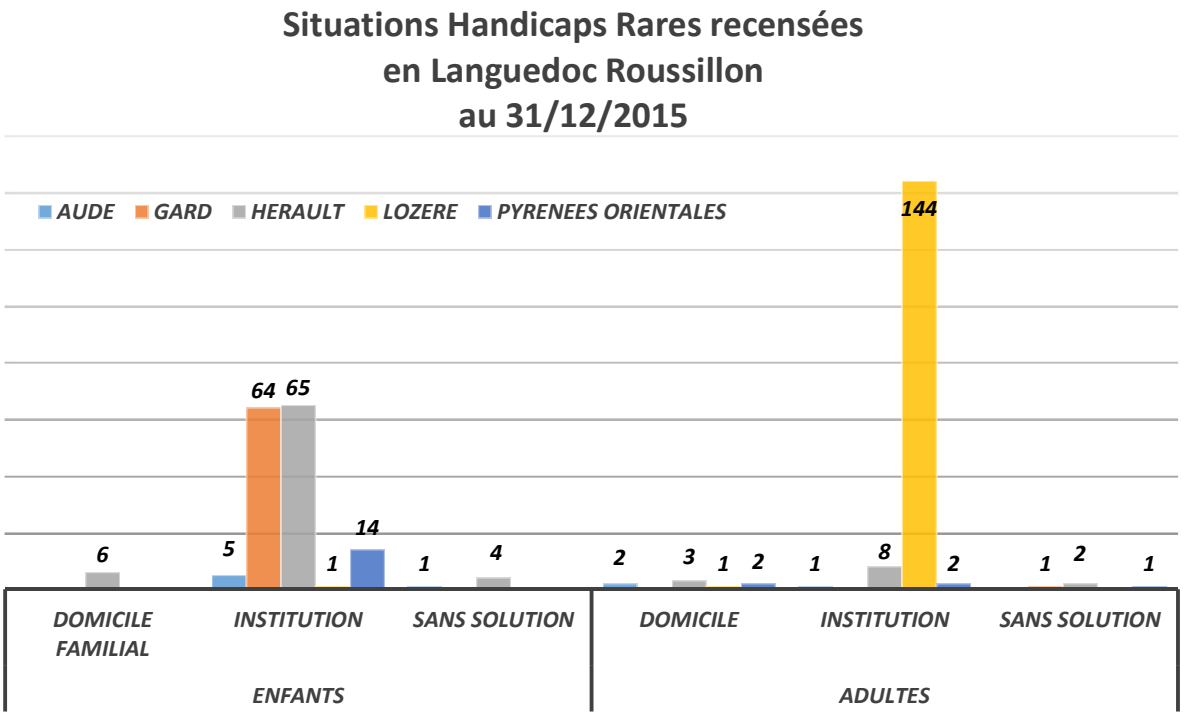
La spécificité de la Corse repose sur 3 caractéristiques :
- l'insularité, donc une vie en « vase clos » ;
- la géographie montagneuse impliquant des temps de déplacements longs ;
- une faible densité démographique : moins de 300 000 habitants.

Les acteurs sur le territoire Corse souhaitent que ces données soient intégrées, les modèles du continent ne pouvant être transférés sur l'île.
Au final, les besoins d'accompagnement des enfants atteints d'une déficience sensorielle sont couverts mais il n'existe aucun équivalent pour les adultes. Ce sont les associations locales d'usagers qui prennent le relai.
Les articulations entre les différents champs de handicaps semblent complexes et ne se mettent en œuvre que ponctuellement.
Pour toutes les situations complexes, il y a nécessité de s'appuyer sur les ressources du continent, particulièrement au niveau des soins médicaux. Cet appui sur le continent est également essentiel pour les formations mutualisées des professionnels, des aidants...

Repérage et accompagnement des situations

RECENSEMENT :

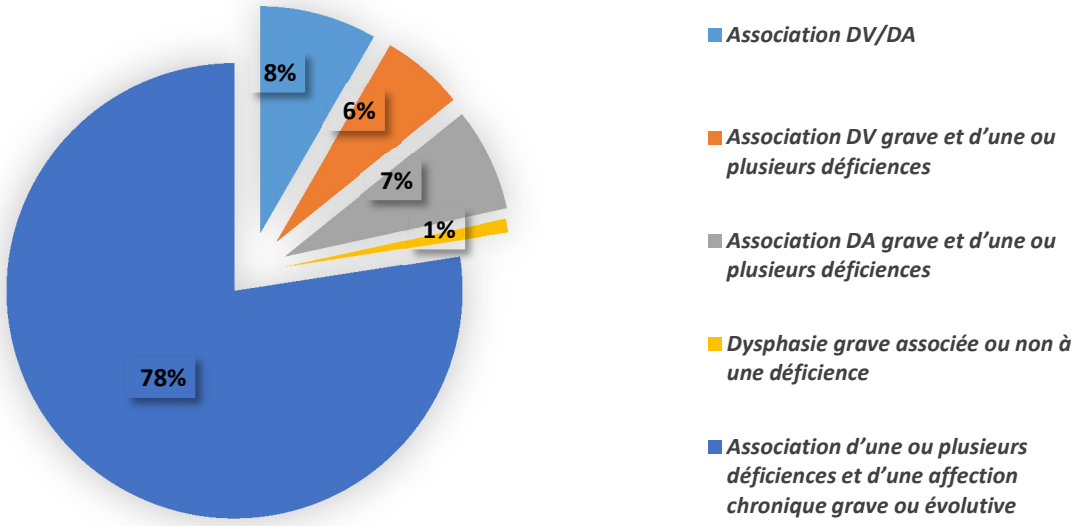
Ce graphique reprend l'ensemble des situations recensées en Languedoc Roussillon. Il comprend aussi bien les situations pour lesquelles l'Equipe Relais a été interpellée que celles identifiées par les structures ayant renvoyé le questionnaire qui leur a été adressé.
Il a été demandé aux établissements de préciser le nombre et le type d'handicaps rares accueillis au sein de leur structure.



Nous constatons que le recensement via les structures médico-sociales permet d'identifier de nombreuses situations handicap rare. Cependant, ces situations ne représentent pas les plus problématiques même si les structures sont en très en demande d'appui en terme de formation, de coordination avec l'ensemble des acteurs du parcours de vie.

Les personnes à domicile demandent principalement de la coordination et une aide à la construction de leur projet de vie qui est parfois orienté vers une structure medico-sociale.
Les situations les plus complexes sont bien évidemment les « sans solution » pour lesquelles des recherches d'accueils temporaires ou de répit sont effectuées en parallèle et en attente d'une solution pérenne.

Types de Handicaps rares identifiées



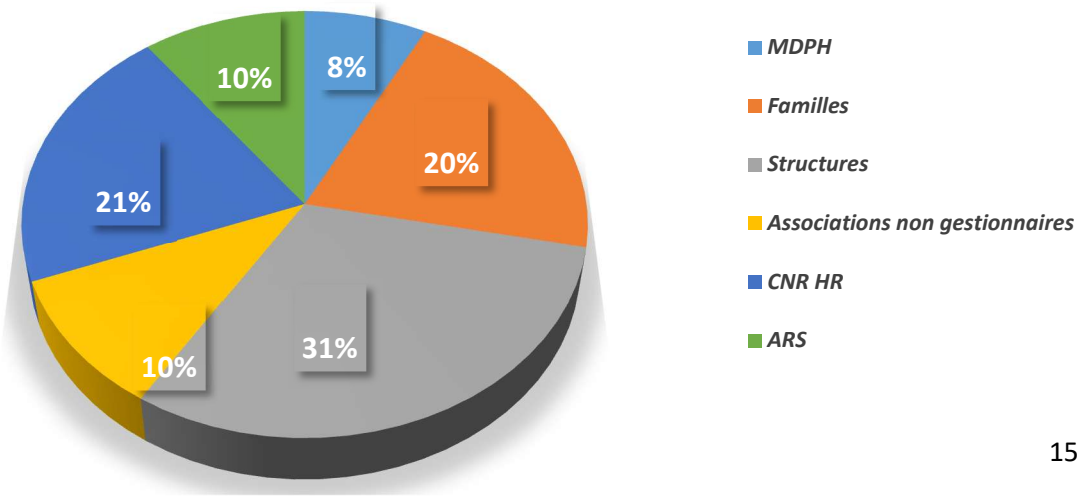
La 5ème catégorie étant la plus importante, la coopération de notre dispositif avec le réseau VADLR est d'autant plus pertinent que cette catégorie regroupe un nombre important de maladies rares, parfois avec une composante sur l'épilepsie sévère.

Ces situations recensées ont été intégrées au tableau de « Suivi des Actions Individuelles » fourni par le GNCHR en mars 2015, faute d'un outil spécifiquement adapté à ce recensement.

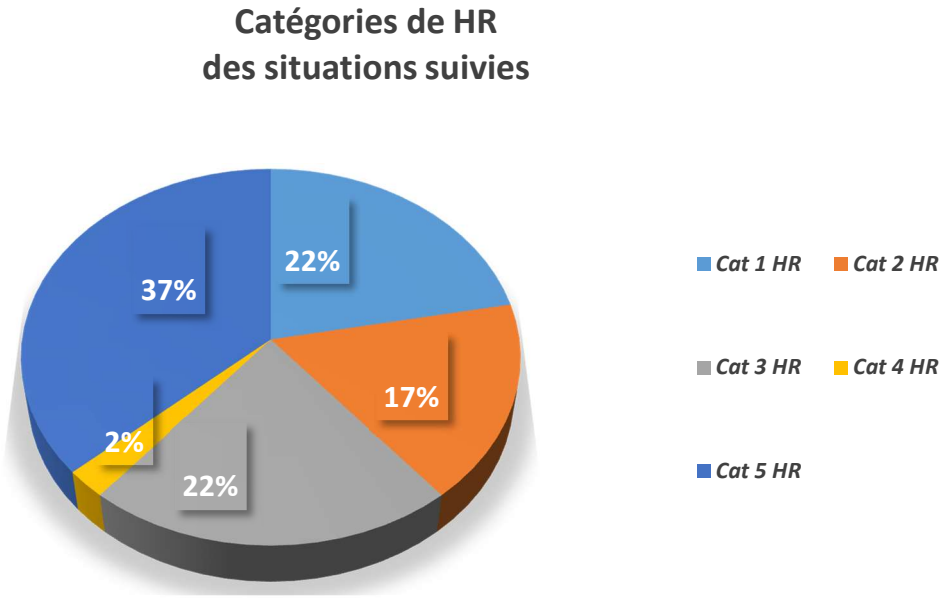
SOLLICITATIONS :

L'origine des sollicitations de l'ERHR est variée.
L'ERHR-LR est interpelée principalement par les ESMS (31%), puis tout autant par les familles (20%) que par les CNRHR (21%), viennent ensuite les ARS (10%) et associations non gestionnaires (10%) et les MDPH (8%).

Origine des demandes

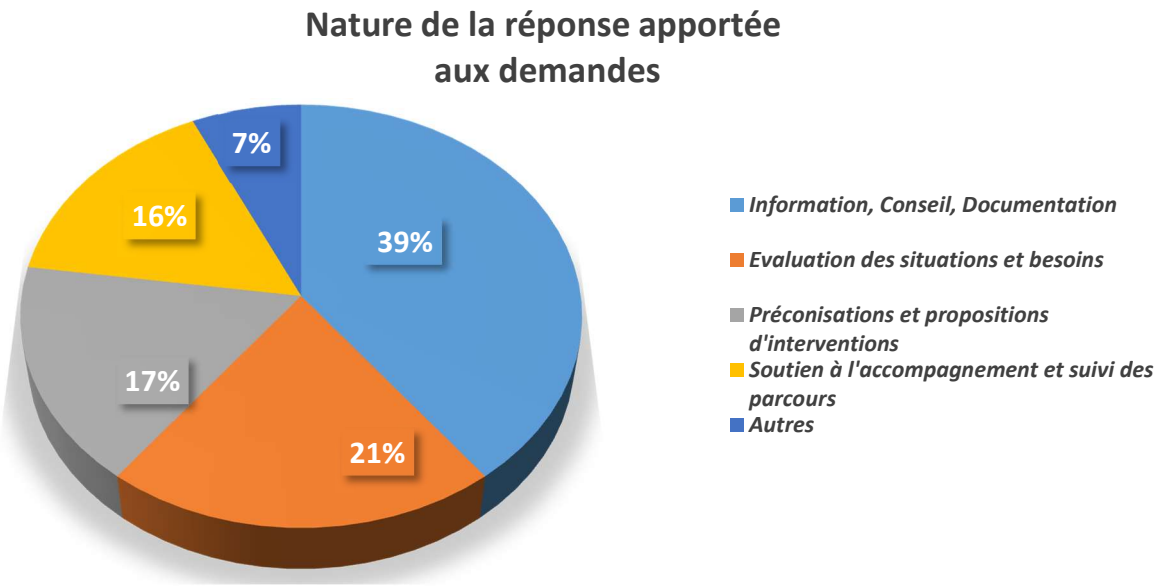


Le travail de coopération avec les CNRHR est en fait plus spécifiquement en lien avec le CRESAM du fait de l'histoire de l'accompagnement des personnes atteintes du syndrome de Usher sur le Languedoc Roussillon par le réseau RUSH.
Il est intéressant de constater que la stratégie de communication adoptée a permis de faire connaître l'ERHR aux familles qui ont été informées soit par leur MDPH, soit par un contact avec des structures.
En revanche, le travail de co-construction avec les MDPH reste à développer afin que les situations complexes d'handicaps rares bénéficient d'une évaluation et d'une réponse correspondant au plus près de l'ensemble de leurs besoins très singuliers.



Une réponse coordonnée entre le réseau VADLR et l'ERHR apporte actuellement un appui essentiellement aux situations correspondant aux 4 premières catégories de la définition du HR (63%) principalement sensorielles et ceci quel que soit le mode d'interpellation.
Ceci s'explique par la réorientation vers l'un ou l'autre dispositif (ERHR ou VADLR) selon la réponse la plus pertinente qu'il peut apporter à la personne concernée.

En ce qui concerne l'ERHR, la nature des réponses apportée est multiple avec une moyenne de 2 à 3 réponses simultanées ou successives par situation.



Pour toute saisine de l'ERHR, nous recueillons prioritairement l'accord de la personne ou de son représentant légal pour la prise en compte de sa situation par notre équipe. Nous prenons contact avec la personne ou son entourage qu'elle soit ou non à l'initiative de notre interpellation et convenons d'un RV à domicile, dans nos locaux ou par téléphone. A l'issue de ce 1er entretien, nous recueillons l'accord écrit de la personne (ou son représentant légal) permettant d'échanger des informations les concernant avec les différents acteurs de leur accompagnement.

Une fiche individuelle nous permet de rassembler les informations essentielles concernant la personne et qui peut être transmise à une autre ERHR si la personne change de région ou à un CNRHR si nous l'interpellons. En revanche, nous ne disposons pas encore d'outil satisfaisant pour le suivi des actions que nous menons.

Afin d'illustrer ces données sur l'accompagnement de situations handicap rare par l'Equipe Relais Languedoc Roussillon, voici 2 schémas montrant la spécificité des besoins et par conséquent des réponses à apporter pour chacune d'entre elles.

Situation – 1

Séjours de rupture dans le sanitaire

Séjours d'essai dans un Foyer de vie

Expertise du CRESAM sur la surdicécité

Aide à domicile

Mme M, 42 ans

Adulte en grande souffrance psychologique avec 1 syndrome de Usher qui entraine une double déficience sensorielle : auditive et visuelle

Sa mère l'héberge, mais elle est épuisée. Le décès récent du père des suites d'une longue maladie a beaucoup fragilisé la situation. Marina voudrait avoir son propre lieu de vie

Équipe Relais Handicaps Rares :

- Lien avec la personne et sa famille
- Collaboration avec les acteurs : MDPH, sanitaires, médico-sociaux et sociaux.

Suivi et appui des candidatures en ESMS adaptés à ses besoins

Mise en place de **séjours de répit**

Accueil et écoute en CMP

Action de formation en cours auprès des aides à domicile

Situation – 2

MDPH Situation Critique

SOCIAL Signalement procureur

Accueil temporaire EEAP

Demande de famille d'accueil

Fin de prise en charge SESSAD

Jeune P, 13 ans

Enfant en situation de polyhandicap avec troubles du comportement, en grande détresse avec prise en charge multiples

Parents épuisés en demande d'accueil à temps plein avec internat : **BESOIN DE RÉPIT**

Aide à domicile

Hospitalisation CH Uzès

Accueil des fins de semaine « petite pause »

Suivi pédopsychiatrie CHRU

Équipe Relais Handicaps Rares :

- Lien avec les parents
- Collaboration avec les acteurs : MDPH, sanitaires, médico-sociaux et sociaux.

RECHERCHE D'UNE SOLUTION D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT ADAPTÉ AUX BESOINS DE PIERRE

REUNION DE COORDINATION : ARS, MDPH, acteurs du sanitaire – médico-social et social

PROPOSITION D'UN ACCUEIL CO-CONSTRUIT

Animation de réseau : information, formation, et capitalisation des connaissances

INFORMATION :

De nombreuses actions d'information ont été menées par l'Equipe relais tout au long de l'année 2015 : 97 au total, selon la stratégie décrite dans le chapitre « *diagnostic territorial des besoins et des ressources* ».

DATES DE RENCONTRE	ACTEURS RENCONTRES
06/01/2015	Participation au COPIL et COTECH du projet d'établissement et de service du CESDA34
13/01/2015	Plateforme DA/DV du CESDA34 et le réseau VADLR
16/01/2015	Rencontre avec la directrice du CESDA34 de l'IRSAM, porteur de l'ERHR PACA Corse
28/01/2015	FAF LR : DG et DIr Adj (RUSH) à Montpellier
30/01/2015	Coordinatrice Réseau VADLR à Montpellier
03/02/2015	MDPH Haute Corse
03/02/2015	ARS Corse
04/02/2015	Conseil Général Haute Corse
04/02/2015	Dr CIOSI, Service de psychiatrie adulte, CH Bastia
05/02/2015	MDPH Corse du Sud
05/02/2015	Président et DG ADPEP Haute Corse
09/02/2015	DG et chefs de services de l'ARIEDA (RUSH) à Montpellier
11/02/2015	Directeur SEA-SEV Perpignan (ADPEP66) (RUSH)
12/02/2015	ARAMAV de Nîmes (RUSH)
20/02/2015	Centre de Référence Anomalies Sensorielles Génétiques – CHU Montpellier
20/02/2015	CNRHR CRESAM à Montpellier avec établissement porteur
24/02/2015	Equipe de direction du CROP (RUSH) à Saint Hippolyte du Fort (30)
27/02/2015	Présentation ERHR aux professionnels du CESDA34 sur temps institutionnel
06/03/2015	Présentation aux professionnels du SEA et du SEV (ADPEP66) sur temps institutionnel
17/03/2015	Equipe de direction de l'EEAP Coste Rousse (34)
18/03/2015	Pilote MAIA Montpellier Est
20/03/2015	Equipe de direction de l'IME Château d'O (34)
25/03/2015	Direction IMP/IMPRO Le Bosquet (30)
25/03/2015	Direction IME La Providence (RUSH) à saint Laurent en Royans (26)
02/04/2015	CNRHR Laplane à Paris
03/04/2015	Institut Saint Pierre de Palavas Les Flots (médecins, resp plateau techn et infirmière coordonnatrice) (34)
03/04/2015	ARIEDA : chefs de service et psychologues coordonnateurs (34)
07/04/2015	Equipe de direction du CPI Montaury (30)
08/04/2015	MDPH 66
09/04/2015	Directeur et directrice adjointe de l'IME les Oliviers (34)
13/04/2015	ORL et OPH sur Badtien travaillant en lien avec ADPEP Haute Corse
14/04/2015	Partenaires MDPH Haute Corse
14/04/2015	Equipe de direction IME l'Eveil
15/04/2015	Directeur ADPEP Corse du Sud
15/04/2015	Ergothérapeute en libéral sur Ajaccio

17/04/2015	Equipe Direction IEM A Casarella (APF Ajaccio)
07/05/2015	Association « Oreilles pour le monde » (66)
11/05/2015	MDPH 11
12/05/2015	Direction CRA LR (34)
18/05/2015	Associations Halte Pouce et Syndrome de Rett (34)
21/05/2015	MDPH 48
21/05/2015	DG Clos du Nid, DG A2LFS, DG ULISS et DG Les Genêts (48)
27/05/2015	Porteur et Pilote ERHR PACA Corse
29/05/2015	Directrice et chef de service IME Al Casal (66)
02/06/2015	Pôle Sourd CHU Montpellier
02/06/2015	Directeur CREAI ORS LR et Bernard (34)
03/06/2015	ARDESS 34
10/06/2015	ARS PACA, ARS LR (ARS Corse indisponible) et Pilotes ERHR PACA Corse, ERHR LR (visio conférence)
12/06/2015	CNRHR La Pépinière à Lille
17/06/2015	MDPH 30
17/06/2015	Médecin du CAMSP Nîmes (30)
18/06/2015	Réunion du réseau RUSH (30)
18/06/2015	CDAPH MDPH 34
29/06/2015	Délégué Régional Association Epilepsie France (34)
30/06/2015	DG USSAP (11)
01/07/2015	Sésame Autisme : directeur Pôle enfants/ado (34)
02/07/2015	MDPH 34 : chef de service pôle adulte et AS situations critiques adultes
03/07/2015	Présentation aux professionnels du CROP sur temps institutionnel (RUSH) (30)
18/08/2015	DG AFDAIM APEI 11
20/08/2015	Sésame Autisme : directeur Pôle adultes (30)
24/08/2015	Présentation aux professionnels de l'ARAMAV sur temps institutionnel (RUSH) (30)
27/08/2015	Présentation aux professionnels de la FAF LR sur temps institutionnel (RUSH) (34)
03/09/2015	DG ARTES (30)
03/09/2015	Responsable Foyer de Vie Association Hubert Pascal (30)
07/09/2015	DG APAJH 30
09/09/2015	DG PEP 30
10/09/2015	DG PEP 34
11/09/2015	Réunion directeurs des MAS, FAM et Foyers de vie PO
17/09/2015	Médecin CAMSP Narbonne (11)
18/09/2015	Réunion directeurs Association Clos du Nid et A2LFS (48)
18/09/2015	Cadre de santé EATU Maison des Sources (48)
23/09/2015	Filière Defiscience à Lyon
26/09/2015	Journée des familles Association Syndrome Wolfram à Paris
28/09/2015	APIDA 66
01/10/2015	Réunion directeurs des établissements enfants PO
02/10/2015	MDPH 34
08/10/2015	Association DMF (34)
08/10/2015	Association Hematochromatose (30)
12/10/2015	APF LR (34)
14/10/2015	CMEE Fontcaude : directeur et chef de service = chef de service IEM Lamalou (34)
15/10/2015	Equipe CAMSP Carcassonne (11)
15/10/2015	UNAPEI 66 : DG et directrice d'une MAS
22/10/2015	CNRHR FAHRES à Tain l'Hermitage avec ERHR MP et PACA Corse et établissements porteurs
02/11/2015	Equipe de direction GIHP (34)

06/11/2015	Présentation avec VADLR de nos 2 dispositifs lors de la journée des Associations sur l'Epilepsie à Montpellier
16/11/2015	MDPH 30 : équipes d'évaluation
19/11/2015	Ateliers de Bentenac (34)
23/11/2015	DG, chef de service, AS, ergothérapeute, infirmière à l'IME Les Cigales (30)
24/11/2015	CNRHR Laplane à Montpellier avec établissement porteur
04/12/2015	Directeurs des établissements de l'AFDAIM APEI 11
08/12/2015	Equipe de direction IME les Pescalunes (34)
09/12/2015	Réunion d'équipe MAS du Bois Joli (UNAPEI 66)
11/12/2015	Chef de service, AS et psychologue Foyer « Les Terres d'Alice » Asso Hubert Pascal (30)
16/12/2015	DG APSH 34
17/12/2015	Directeurs des établissements de l'ARTES (30)
18/12/2015	Directeurs des établissements de l'APAJH 30

INFORMATION :

Un programme de formation a été mis en œuvre par le GNCHR (Groupement National Handicap Rare) pour les pilotes des Equipes Relais. L'assistante sociale de l'Equipe Relais Languedoc Roussillon y a été associée pour les trois premières sessions car cela permettait d'apporter un niveau d'information et de connaissance sur le handicap rare nécessaire aux premières sollicitations d'accompagnement.
Nous avons également assisté à des journées thématiques qui nous ont permis d'élargir nos connaissances notamment dans le champ de l'autisme mais également sur des démarches d'évaluation …

DATES	LIEU	THEMATIQUE
19/02/2015	GNCHR à Paris	Communication commune de l'Organisation Intégrée
21/02/2015	Montpellier	Conférence sur le syndrome de Usher par l'AGSMR (Association Générale des Sourds de Montpellier et de sa Région)
05/03/2015	Montpellier	Présentation du dispositif innovant Plateforme DA/DV du CESDA[34] aux institutions (ARS, CNSA et MDPH) et l'ERHR LR
01/04/2015	GNCHR à Paris	Partage et co-construction des expertises dans le domaine des Handicaps Rares
29/04/2015	Montpellier	Conférence de l'Association Française Syndrome de RETT
04/06/2015	CRA LR à Montpellier	Autisme et Technologie : de la recherche à l'intervention
13/06/2015	ASM 13 à Paris	Autisme et pathologies associées
8/07/2015	*Paris*	*Journée commune d'échanges et de convivialité autour de la signature du CPOM du GNCHR*

9 et 10/07/2015	Poitiers	Formation surdicécité par le CRESAM
6 et 7/10/2015	GNCHR à Paris	L'organisation Intégrée Handicap Rare : animer un réseau
1 et 2/12/2015	GNCHR à Paris	Développement de l'information et communication de l'organisation intégrée

Cette dernière date de formation au GNCHR a abordé la mise en place de commissions de travail au niveau national impliquant le GNCHR, les 4 CNRHR et les 12 ERHR.
Ces commissions sont au nombre de 4 en lien avec les 4 grands axes du schéma national :

- Commission « déployer l'organisation intégrée »
- Commission « formaliser, gérer, diffuser les connaissances »
- Commission « former l'ensemble des acteurs »
- Commission « expérimenter, innover, participer à la recherche »

La pilote de l'ERHR LR s'est positionnée sur la commission « former l'ensemble des acteurs » et sur le groupe de travail du « SCIDI » (Système Commun d'Information du Dispositif Intégré) lié à la commission « formaliser, gérer, diffuser les connaissances ».

De leur côté, les pilotes se rencontrent régulièrement en régions pour harmoniser nos outils, partager nos expériences, découvrir ou s'informer des dispositifs innovants dans les régions…

LA CAPITALISATION DES CONNAISSANCES :

Elle n'a pas pu se mettre en place dès cette première année d'activité. Elle nécessite de s'appuyer sur une bonne dynamique de réseau qui est en cours d'élaboration et elle demande également un travail conjoint entre l'ensemble des acteurs du dispositif intégré handicaps rares.

Perspectives

Au niveau National :

Intervention à la journée nationale du dispositif intégré Handicaps Rares le 12 janvier à Paris sur la notion d'intégration – « l'enjeu de la coopération entre ressources pour une approche globale et interdisciplinaire ».

Participation à la réunion de travail au GNCHR avec la CNSA le 13 janvier sur l'outil diagnostic des ressources, qui se poursuivra par d'autres temps sur cette même thématique en présentiel ou par visio conférence.

Collaboration aux commissions dans la mesure des disponibilités de la pilote selon une anticipation plus ou moins importante de la programmation des dates de ces commissions. Elle pourra se faire exceptionnellement en présentiel mais préférablement par visio conférence ou à défaut par conférence téléphonique selon ce que le GNCHR sera en mesure de proposer.

Œuvrer pour que l'ensemble des professionnels des équipes relais soient pris en compte dans les diverses actions de formation.

Organisation d'une réunion inter pilotes à Montpellier.

Au niveau Régional :

La poursuite des rencontres avec l'ensemble des acteurs du territoire doit se poursuivre car elle est essentielle pour affiner la connaissance des ressources, des besoins et des situations HR du territoire.

Les situations les plus complexes étant probablement celles demeurant à domicile, l'objectif est de développer plus activement les contacts envers les associations d'aides à domicile et groupements de professionnels libéraux.

Des actions d'information et de formation à destinée des acteurs sont en cours d'élaboration et de construction. L'une d'entre elle devait aboutir fin 2015 et a finalement été reportée sur le début de l'année 2016. Il s'agit d'apporter à des professionnels intervenant au domicile d'une personne en situation d'HR une information sur les retentissements de l'ensemble de la combinaison des déficiences et de leur apporter des outils d'accessibilité afin d'optimiser leur intervention et l'accompagnement de la personne. Pour cela la rémunération par l'ERHR d'un professionnel ressource du territoire permettra d'apporter toute l'expertise nécessaire à cette action.

Les deux dispositifs MR et HR vont concourir ensemble avec le soutien du CREAI-ORS LR à la rédaction d'un cahier des charges permettant de définir les prérogatives, limites et complémentarités de chacune des deux structures dans le courant de l'année 2016.

Une charte de partenariat va être proposée aux partenaires fondateurs ainsi qu'à divers acteurs du territoire souhaitant s'engager pour venir en appui et participer au déploiement du dispositif handicap rare.
Il s'adjoindra dans le 1er semestre 2016 d'autres expertises au sein d'un comité élargi pour couvrir l'ensemble des handicaps rares, lequel comité, en lien avec le GNCHR, assurera une mise à disposition de leurs ressources et de leurs compétences pour le développement inter-régional de l'ERHR.

Budget de L'ERHR :

	Budget équipe relais 12 mois		Réalisé équipe relais au 31 décembre 2015
60626800	carburant ER	1 000,00	915,76
60630800	petit matériel ER	700,00	827,52
60640800	fourn admin ER	1 000,00	1 433,42
60642800	fourn inform ER	1 000,00	808,12
	Totaux achats non stockés de matières et fournitures	**3 700,00**	**3 984,82**
61350800	Loc matériel ER	2 400,00	2 426,13
61520800	entretien bât ER	3 000,00	15 326,16
61620800	Assurance vehicule E.R.	300,00	300,00
61820800	Documentation E.R.	500,00	301,50
61850800	frais colloques ER	1 000,00	265,00
	Totaux services extérieurs	**7 200,00**	**18 618,79**
62180800	interprètes ER	1 000,00	114,00
62182800	Autres personnel ext ER	51 660,68	0,00
	Totaux personnel extérieur à l'établissement	**52 660,68**	**114,00**
62480800	dépla personnel ER	4 000,00	6 150,79
62560800	missions récept ER	700,00	475,64
62630800	Affranchissements ER		6,82
62650800	Téléphone ER	1 600,00	1 681,74
	Totaux autres services extérieurs	**6 300,00**	**8 314,99**
64100000	sal bruts ER	80 379,00	72 987,80
64100000	Charges patronales ER	46 960,32	42 583,24
	Totaux salaires bruts	**80 379,00**	**72 987,80**
	Totaux charges sur salaires	**46 960,32**	**42 583,24**
68112800	Dot immo corpo E.R.	2 800,00	1 170,00
	Groupe 1	10 000,00	12 299,81
	Groupe 2	180 000,00	115 685,04
	Groupe 3	10 000,00	19 788,79
		200 000,00	147 773,64

Les comptes de l'ERHR montrent un excédent de 52 226,36 € dû au fait que n'a pas été utilisé en 2015 le budget destiné au financement des expertises extérieures. Cela s'explique par le déploiement progressif de l'équipe relais à compter de juin seulement, et par la nature des missions de recensement des besoins et des ressources du territoire qui lui ont été confiées en 2015.

Cet excédent fera l'objet de demande de fonds dédiés pour financer en 2016 les expertises que nécessiteront les situations accompagnées (35 K€), et la formation des personnels de l'ERHR (17 K€).

Conclusions

Du fait de la mise en place de ce nouveau dispositif, l'ERHR n'a pas utilisé la rémunération d'expertises sur cette 1ère année.

La réforme territoriale a remis en cause les découpages initiaux. Aujourd'hui les deux ERHR Languedoc Roussillon et Midi Pyrénées ont vocation à travailler ensemble sur la nouvelle grande région afin de répondre en parfaite synergie à un besoin qui dépasse le seul territoire départemental et régional.

Chaque équipe intervient certes principalement dans la région où elle est basée mais vient aussi, si nécessaire, en appui et soutien à l'équipe « voisine » pour répondre aux besoins des personnes concernées.

Pour autant, le dispositif intégré tel qu'il est pensé au niveau national ne limite pas les ERHR, quel que soit leur région d'implantation, à ce seul territoire d'action. Les réponses peuvent largement déborder les limites territoriales, amenant les ERHR à travailler très étroitement au maillage de l'ensemble du territoire national pour répondre aux besoins recensés et réduire au maximum le nombre de situations sans solution.

Cet objectif ne pourra pas être atteint sans une coopération forte, transparente entre chacun des acteurs, à tous les niveaux de représentation.

ANNEXES

Équipe Relais Handicaps Rares
Languedoc-Roussillon

Fiche individuelle

VOLET ADMINISTRATIF 1/8

Accord pour que les informations contenues dans ce document puissent être fournies aux professionnels susceptibles de vous accompagner : ☐ ***Oui*** ☐ ***Non***

N° dossier : **Date de la demande :**

Type de demande : ☐ **Nouvelle** ☐ **Ré-interpellation**

Précisez :

Moyen de contact : ☐ **Téléphone** ☐ **Courrier** ☐ **Courriel**

☐ **Visite sur place** ☐ **Visite en institution**

La personne en situation de HR est-elle connue d'un CNRHR ?

☐ **Non** ☐ **Oui** **Lequel ?**

IDENTITE DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HR

Nom : **Prénom :**

Sexe : ☐ **Féminin** ☐ **Masculin**

Date de naissance (âge) : **Lieu de naissance :**

Nationalité : ☐ **Française** ☐ **autre : préciser**

Lieu de résidence : ☐ **Domicile personnel** ☐ **hébergement familial** ☐ **ESMS** ☐ **Ets social** ☐ **Ets sanitaire** ☐ **Autre :**

Adresse :

Téléphone/mail :

- Si majeur protégé ou ENFANT : préciser le(s) responsable(s) légal(aux) avec coordonnées:
- Si adulte, situation familiale : ☐ **célibataire** ☐ **séparé**

☐ **en couple, nom/prénom du conjoint :**

IDENTITE DU DEMANDEUR

Nom : **Prénom :**

Fonction :

Lien avec la personne concernée :

Nom de la structure :

FINESS/SIRET :

Adresse :

Téléphone :

Adresse email :

ORIGINE DE LA DEMANDE

- ☐ La personne en situation de HR elle-même
- ☐ Parent — Préciser le lien de parenté :
- ☐ Représentant(e) légal(e) — Préciser :
- ☐ Entourage / amis — Préciser :
- ☐ Professionnel — Préciser l'organisme :
- ☐ CNRHR — Préciser :
- ☐ MDPH — Préciser :
- ☐ Autre Equipe relais — Préciser :
- ☐ ARS — Préciser :
- ☐ Associations — Préciser :
- ☐ Ets scolaires et acteurs de l'Education nationale
- ☐ Autres : Précisez :

Nom et coordonnées de la personne si différente du demandeur :

Comment le demandeur a-t-il eu connaissance de l'Équipe Relais HR ?

Aidant familial

Nom : **Prénom :**

Lien de parenté : **Age :**

Adresse :

Renseignements familiaux /entourage :

Nom – Prénom	Date de naissance	Lien de parenté	Situation professionnelle – Ecole -	Lieu de résidence
I				

Complément d'information :

Cette situation correspond à une des catégories suivantes incluses dans la définition des handicaps rares :

☐ Surdicécité

☐ Déficience visuelle avec déficience associée :

☐ Déficience auditive avec déficience associée :

☐ Trouble du langage avec déficience associée :

☐ Epilepsie sévère associée à une autre déficience :

☐ Autres déficiences graves et affection chroniques ou évolutives

Précisez : ☐ Affection mitochondriale

☐ Affection du métabolisme

☐ Affection évolutive du système nerveux

☐ **Cette situation ne relève pas du handicap rare, préciser pourquoi ?**

Une réorientation a-t-elle été proposée ? ☐ Oui ☐ Non

Si oui laquelle :

RETENTISSEMENTS

☐ Polyhandicap

☐ Déficience visuelle

☐ Déficience motrice

☐ Épilepsie sévère

☐ Déficience auditive

☐ Déficience intellectuelle

☐ Troubles du comportement

☐ Handicap psychique

☐ Troubles cognitifs – Troubles spécifiques des apprentissages (TSA)

☐ Troubles envahissants du développement

☐ Déficience du langage et de la parole (dysphasie)

☐ Autres – Précisez :

Les déficiences sont-elles en lien avec une maladie rare : ☐ Non ☐ Oui

Si oui laquelle :

Précisez les répercussions des déficiences sur la vie quotidienne :

AIDES EXISTANTES

- ☐ Aides techniques, matériel ou équipement
- ☐ Aides humaines
- ☐ Aide animalière
- ☐ Aménagement du logement
- ☐ Aménagement du véhicule
- ☐ Autre(s)

Précisez :

MOYENS DE COMMUNICATION ALTERNATIFS UTILISÉS :

Comment les moyens de communication sont-ils décrits par le demandeur ? (exemples : langue orale sans adaptations, langue des signes sans adaptations, langue des signes tactile, moyens de communication très adaptés, pictogrammes, braille, langage gestuel….)

Médecin traitant
Nom : **Prénom :**
Numéro de téléphone :
mail :

PRISE EN CHARGE (sanitaire, médico-sociale, sociale dont aide à domicile) :

NOM-PRENOM	SPECIALITE	STRUCTURE	COORDONNEES	FREQUENCE

PARCOURS :

PÉRIODES	STRUCTURES	RÉFÉRENT	COORDONNÉES

Commentaires :

Couverture sociale:

N° de sécurité sociale :

Nom de l'organisme de sécurité sociale :

☐ Prise en charge ALD Valable jusqu'au :

Dossier MDPH :

☐ Oui ☐ Non ☐ En cours

Taux d'incapacité :

RQTH : ☐ Oui ☐ Non ☐ En cours

N° du dossier :

Nom du référent **:**

Nature de l'aide sollicitée :

NOTIFICATIONS d'ORIENTATION (s) :

SITUATION CRITIQUE : ☐ Oui ☐ Non ☐ En cours

PRESTATIONS	Date de notification	Date de fin de validité
Allocation aux Adultes Handicapées **(AAH)**		
La Majoration pour la Vie Autonome **(MVA)**		
La Prestation de Compensation du Handicap **(PCH)**		
Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé **(AEEH)**		
Le complément de ressources **(CPR)**		
Allocation pour personnes âgées **(APA)**		
Autres (à préciser) :		

Situation socio-professionnelle:

☐ Revenu d'activité ☐ Revenu de formation, stage ☐ Indemnités journalières

☐ AAH ☐ Pension d'invalidité ☐ Rente accident du travail

☐ Retraite ☐ Pôle emploi ☐ RSA

☐ Sans revenu ☐ Elèves ou étudiants ☐ En attente de ressources

Précisez :

☐ Autres Précisez :

Etes-vous suivi par un organisme ou une association (Insertion professionnelle, loisirs, etc….) ? :

Nom et coordonnées de la de la personne chargée de votre accompagnement ?

Précisez la nature de la demande, les attentes de la personne

Problématique :

- ☐ **Dossier MDPH**
- ☐ **Soutien psychologique groupes de parole**
- ☐ **Orientation professionnelle**
- ☐ **Aides financières**
- ☐ **Recherche diagnostic**
- ☐ **Structure d'hébergement ou de répit**
- ☐ **Information, conseil, documentation**
- ☐ **Soutien à la demande d'ALD**
- ☐ **Coordination parcours individuel**
- ☐ **Coordination soutien au(x) professionnel(s)**
- ☐ **Recours juridique protection de la personne**
- ☐ **Demande non identifiée**
- ☐ **Evaluation de la situation et des besoins**
- ☐ **Préconisations et propositions d'interventions**
- ☐ Autres (Précisez):
- ☐ **Recherche Cst spécialisée MR**
- ☐ **Aides humaines**
- ☐ **Orientation scolaire**
- ☐ **Aides techniques**
- ☐ **Remboursement hors ALD**
- ☐ **Recherche d'une Association**
- ☐ **Recherche logement adapté**
- ☐ **Aménagement habitat / véhicule**
- ☐ **Recherche traitement curatif**
- ☐ **Accès prêt immobilier**
- ☐ **Entrer dans un protocole de recherche**
- ☐ **Loisirs adaptés**

Besoins repérés par l'Équipe Relais HR :

Équipe Relais Handicaps Rares
Languedoc-Roussillon

Date de la demande :

Fiche de renseignements

IDENTITÉ DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HR	
Nom :	Prénom :
Date de naissance (âge) :	
Adresse : Téléphone/Mail : HR :	

AIDANT FAMILIAL / MANDATAIRE

Nom – Prénom	Lien	Tél / Mail	Adresse

PRISE EN CHARGE DE LA PSH

Nom – Prénom	Fonction	Structure	Tél / Mail	Adresse

Mise à jour le :

ERHR
Équipe Relais Handicaps Rares
Languedoc-Roussillon

Autorisation intervention
Equipe Relais Handicaps Rares

Je, soussigné(e), Madame/Monsieur .....

☐ personne en situation de handicap rare

☐ personne de confiance/parent

☐ tuteur

☐ autorise l'intervention de l'équipe relais handicap rare et dans ce cadre, la mise en place de concertations et d'échanges inter professionnels au service de ma prise en charge (ou celle de mon enfant ou de l'adulte protégé que je représente)

☐ autorise l'utilisation anonyme des informations transmises pour la base de données nationale et améliorer ainsi la connaissance sur la population et la clinique des situations de handicap rare à tous les âges de la vie.

Fait à .....

Le .....

Signature

Équipe Relais Handicaps Rares – Languedoc Roussillon
14 rue St Vincent de Paul – 34090 Montpellier
☏ 04 67 02 91 86
Établissement porteur : CESDA34

Nom de l'établissement- Date - Cliquez ici pour entrer une date.

Gestionnaire :

Type d'établissement, services… : Choisissez		**Autre Précisez** :
Secteur : Choisissez	**Public** : Choisissez	**Type de ressource** : choisissez
Tel :	**Adresse :**	
Mail :	**Site :**	
N° FINESS :	**N° SIRET** :	

Nom	Fonction	Téléphone	Mail

ÂGES du PUBLIC :

- 0-6 ans
- 6-20 ans
- >20 ans
- Handicapés Vieillissants
- Avancés en âge

ORIGINE GÉOGRAPHIQUE :

- Départemental
- Régionale
- Interrégionale
- Nationale

FONCTIONS EXERCÉES :

- Information et documentation
- Diagnostic clinique
- Soins
- Diagnostic fonctionnel
- Évaluation des besoins
- Accompagnement à domicile
- Accueil de jour
- Accueil temporaire
- Accueil permanent
- Conseil et orientation

Autre précisez :

AUTRE DÉFICIENCES PRISES EN CHARGES :

- Visuelle
- Auditive
- Langage, Parole
- Intellectuelle
- Psychique
- Motrice
- Polyhandicap
- Épilepsie sévère

Autres précisez :

TROUBLES ASSOCIÉS :

AVEC ☐

SANS ☐

SITUATIONS RELEVANT DU CHAMPS HR :

- Déficience visuelle + auditive grave
- Déficience visuelle grave + autre(s) déficience(s)
- Déficience auditive grave + autre(s) déficience(s)
- Dysphasie grave associée ou non à une déficience
- 1 ou + déficiences + affection chronique grave

Si affection chronique précisez :

- Affection mitochondriale
- Affection évolutive du système nerveux
- Affection du métabolisme
- Épilepsie sévère

Sont-elles explicitement citées comme relevant du Handicap rare ?

Oui ☐ Non ☐

Liens GNCHR : Choisissez **Liens CNRHR :** Choisissez **Si oui lequel ?** Choisissez **Liens ERHR** ? Choisissez

Liens CRMR, lequel ? **Liens filiale Maladies rares lequel ?**

Description de l'établissement / service	Intégration / situations de handicaps rares

Besoins identifiés	Expertise spécifique développée

SCHEMA NATIONAL HANDICAP RARE

Equipe Relais Handicaps Rares Languedoc Roussillon

Questionnaire de recensement, à destination des établissements et services sanitaires et médico-sociaux

- du nombre de situations dans les établissements
- des personnes ressources potentielles dans les établissements

Identification

Désignation de l'établissement : ……..

Numéro Siret : ……

Code Finess :……..

Adresse : ……

Numéro de téléphone : ……

Courriel ……@……

Nom du directeur :……

Organisme gestionnaire :……

Nature de l'organisme, service(s) ou établissement(s) (plusieurs choix possibles) :

☐ MDPH
☐ CAMSP
☐ SAFEP
☐ SAVS
☐ IME
☐ ITEP
☐ SESSAD
☐ Foyer de vie
☐ FAM
☐ MAS
☐ ESAT
☐ Association représentative
☐ CRMR
☐ EHPAD
☐ Sanitaire
☐ Filières maladies rares
☐ Autre – précisez :

Fonctions exercées par l'établissement :

☐ Information, conseil et documentation
☐ Diagnostic clinique
☐ Soins
☐ Diagnostic fonctionnel
☐ Autre, précisez :
☐ Evaluation des besoins
☐ Accompagnement à domicile
☐ Accueil de jour
☐ Accueil temporaire
☐ Accueil permanent
☐ Information/orientation

Déficience(s) des personnes accueillies :

☐ Visuelles ☐ Psychique
☐ Auditives ☐ Motrice ☐ Avec troubles associées
☐ Du langage et de la parole ☐ Polyhandicap ☐ Sans trouble associé
☐ Intellectuelle et cognitive ☐ Epilepsie sévère
☐ Autre, précisez :

Etes-vous concernés par le handicap rare : ☐ Oui ☐ Non

Population accueillie dans le cadre de la prise en charge handicap rare :

☐ Enfants ☐ Adultes

Tranches d'âge concernées :

☐ 0-6 ans ☐ 6-20 ans ☐ Plus de 20 ans
☐ Jeunes au titre de l'amendement CRETON ☐ Avancées en âge

Origine géographique et proportion de la population concernée par le handicap rare :

☐ Départementale I___I % ☐ Régionale I___I %
☐ Nationale I___I % ☐ Inter Régionale I___I %

Situations accueillies relevant du champ des handicaps rares :

Quels sont les types de problématiques liées au handicap rare, accueillies dans votre établissement ? (Suivant l'article D.312-194 du Code de l'Action sociale et de la Famille)

☐ Association d'une déficience visuelle grave et d'une déficience auditive grave
Nombre estimé : ……. Nombre diagnostiqué : …….

☐ Association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs déficiences
Nombre estimé : ……. Nombre diagnostiqué : …….

☐ Association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs déficiences
Nombre estimé : ……. Nombre diagnostiqué : …….

☐ Dysphasie grave associée ou non à une déficience
Nombre estimé : ……. Nombre diagnostiqué : …….

☐ Association d'une ou plusieurs déficiences et d'une affection chronique grave ou évolutive
□ Une affection mitochondriale □ Une affection du métabolisme
□ Une affection évolutive du système nerveux □ Une épilepsie sévère

Nombre estimé : …… Nombre diagnostiqué : ……

Les ressources internes :

Disposez-vous de professionnels qui interviennent dans l'évaluation ou l'accompagnement des enfants ou adultes avec handicaps rares :

Professions médicales : - -	Professions paramédicales : - -	Professions éducatives et rééducatives : - -
Professions pédagogiques : - -	Autres professions : - -	Manques repérés en la matière : - -

Disposez-vous de compétences professionnelles spécifiques dans le champ handicap rare :

☐ Oui ☐ Non

Si oui lesquelles ?

……
……
……

Partenariat, formation et aides spécifiques extérieures :

Avez-vous développé un partenariat spécifique en lien avec les handicaps rares ?

☐ Oui ☐ Non

Si oui, avec qui ? ……
……

Quels sont vos besoins liés aux situations de handicap rare ?

D'évaluation ? ☐ Oui ☐ Non

De diagnostic ? ☐ Oui ☐ Non

De formation ? ☐ Oui ☐ Non Si oui lesquelles ?.....
…….

De préconisation, de conseil pour l'accompagnement ?

☐ Oui ☐ Non

D'échanges de pratiques avec d'autres services ?

☐ Oui ☐ Non

Autres ? Précisez lesquels
……

Document renseigné par (Nom – Fonction)
……

Le ……/……/……

Document à retourner pour le ……/……/…… :

Par courrier à :

Equipe Relais Handicaps Rares LR

Isabelle ROBIN, Pilote

14 rue Saint Vincent de Paul

34090 MONTPELLIER

Par fax au : **04 67 02 17 45**

Par courriel à : **isabelle.robin@erhr.fr**

En vous remerciant sincèrement par avance de votre réponse…

Actions 2nd SNHR impliquant les ERHR

Objectifs	N°	Intitulé	2014	2015	2016	2017	2018	Pilotes	Partenaires	Pilote 3
1. Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires										
Objectif opérationnel 1. Soutenir le processus d'intégration pour améliorer collectivement les réponses aux besoins et aux attentes des personnes.										
A. Favoriser le déploiement de la démarche d'intégration sous le pilotage des ARS.	**1**	Organiser les concertations interinstitutionnelles et stratégiques afin de piloter l'intégration	x	x	x	x	x	CNSA	ERHR,ARS, GNCHR, CNRHR	
	2	Mettre en place des journées nationales annuelles de remontée d'expériences sur l'intégration entre ARS, GNCHR, CNRHR, équipes relais et associations représentatives		x	x	x	x	CNSA, GNCHR	ERHR,DGCS, ARS, CNRHR, MDPH	
B. Déployer les équipes relais (ER), organiser l'articulation entre les ER, les CNRHR et les ressources locales	**5**	Mettre en place une démarche d'analyse commune des situations entre les centres ressources nationaux handicap rare et les équipes relais et faciliter l'orientation des situations individuelles et la montée en charge et en compétences de ces équipes relais		x	x	x	x	ERHR CNRHR		
	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		x	x	x	x	ERHR	ARS, opérateurs ESMS social et sanitaires	
C. Soutenir les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) dans leur participation au processus d'intégration	**7**	Identifier un référent pour chaque MDPH au sein des équipes relais en relation avec le référent partenarial de la MDPH		x	x	x	x	ERHR, MDPH	CDAPH	
	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 handicap rare		x	x	x	x	ERHR, MDPH, appui CNSA	CNRHR, Assoc	Appui de la CNSA
	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 de ces personnes et des stratégies de compensation, en particulier en matière de communication et d'expression		x	x	x	x	ERHR, MDPH	ESMS, personnes et entourage	

Objectif opérationnel 2. Donner à la personne, ainsi qu'à son entourage, les leviers et l'information lui permettant d'être actrice de son parcours et de ses choix										
A. Mettre à disposition la connaissance, le répertoire des ressources et les outils sur les handicaps rares via un portail unique d'information et de documentation handicaps rares (GNCHR)	**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 filière sur les handicaps rares		x	x	x	x	ERHR appui GNCHR et CNRHR	ARS	appui des CNRHR
	12	Développer un portail d'information et de documentation sur les handicaps rares, pour les professionnels, les familles, puis le grand public.		x	x	x	x	GNCHR	ERHR, CNRHR, Assoc	
B. Informer et soutenir la personne, ainsi que son entourage, pour l'aider à réaliser des choix, à exercer ses droits et faciliter son parcours de vie à domicile ou dans le secteur spécialisé	**15**	Organiser dans les interrégions des journées d'information et d'échanges à destination des personnes et leur entourage			x	seme striel	seme striel	ERHR Associations	GNCHR, CNRHR, ARS, ressources locales	

ifs	N°	Intitulé	2014	2015	2016	2017	2018	Pilotes	Partenaires	Pilote 3
2. Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie										
Objectif opérationnel 1. Améliorer l'accompagnement par le repérage précoce et l'évaluation des situations de handicap rare à tous les âges de la vie										
A. Informer et sensibiliser les professionnels de la santé et du médico-social pour adapter les actions et les modalités de repérage précoce des situations de handicap rare	**16**	Sensibiliser les professionnels de la santé à mieux dépister et comprendre les déficiences à l'origine d'une situation de handicap rare			Création	Diffusion	Diffusion	CNCHR, Appui des ERHR	GNCHR, ressources locales, sociétés savantes	
	17	Développer l'information auprès des acteurs du handicap, du soin et de la dépendance sur l'importance du repérage des déficiences associées ou secondaires pouvant constituer un handicap rare			Création	Diffusion	Diffusion	GNCHR, Appui des CNRHR et ERHR pour la diffusion	MDPH, ARS	Appui des ER
B. Promouvoir une démarche d'observation clinique et pluridisciplinaire afin d'améliorer l'évaluation des limitations, des capacités et des besoins chez les enfants et adultes en situation de handicap rare	**20**	Déployer les démarches diagnostiques (autisme et déficiences sensorielles) et les outils adaptés			X	X	X	CNRHR la Pépinière, ANCRA, CRA	ERHR,	
	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 stratégie de prise en charge et d'accompagnement adaptée			X	X	X	ARS, Appui des ERHR	ESMS, CNRHR	
Objectif opérationnel 2. Soutenir les initiatives et les expérimentations médico-sociales sur de nouvelles formes d'accompagnement										
A. Développer une offre d'accompagnement et de relais aux aidants familiaux des personnes en situation de handicap rare	**23**	Recenser et développer des projets d'accueil temporaire (dont médicalisé) pour des phases de bilan-réévaluation, pour prévenir les ruptures et les crises et anticiper les transitions		x	x	x	x	ERHR pour le recensement, GNCHR pour la réalisation d'une étude, ARS pour le dvlpmt des projets	CNRHR, MDPH, Assoc	ARS pour le développement des projets
	24	Développer et soutenir des projets d'accompagnement adapté et coordonné à domicile des personnes en situation de handicap rare			x	x	x	ARS, Appui CNSA	Personnes et entourage, Assoc, ERHR, GNCHR, acteurs proposant répit, CG	
B. Identifier et soutenir les projets d'accueil spécifiques handicaps rares en établissements et services et capitaliser sur leurs pratiques	**25**	Déployer sur les prochaines années les places nouvelles en ESMS spécifiquement dédiées aux handicaps rares issues du 1er schéma	X	X	X	X	X	ARS	ERHR , ESMS	
	26	Capitaliser sur les projets d'établissement et les pratiques d'accueil des acteurs ayant développés des places dédiées handicap rare				X	X	GNCHR, ERHR et appui CNSA	ESMS	Appui CNSA

	27	Expérimenter des accompagnements partagés entre plusieurs établissements et service médico-sociaux basée sur la coresponsabilité		X	X	X	X	ERHR pour le recensement, MDPH et ARS	ESMS, personnes et entourage	MD PH
C. Promouvoir des innovations pour un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec des comportements-problèmes	**28**	Recenser les dispositifs d'actions innovants d'accompagnement des personnes en situation de HR avec des comportements-problèmes afin de repérer les conditions nécessaires à l'articulation entre les acteurs de la santé mentale, médico-sociaux et les aidants		X	X			ERHR, GNCHR	ERHR, ARS, MDPH, CHU	
	29	Expérimenter des dispositifs d'actions innovants territorialisés pour les situations de handicap rare avec comportements-problèmes			X	X	X	CNSA	ERHR,, ARS, MDPH, GNCHR, CHU	
D. Promouvoir des innovations pour un meilleur repérage et un accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées en perte d'autonomie en situation de handicap rare	**30**	Recenser et développer des réponses territoriales innovantes en matière de repérage et d'accompagnement du parcours de la personne handicapées vieillissantes et des personnes âgées poly-déficientes en situation de handicap rare à domicile ou en établissement		X	X	X	X	CNSA, ERHR pour le recensement et ARS	ERHR, acteurs de terrain dont MDPH	ARS

Objectif opérationnel 3. Faciliter la continuité du parcours de vie, notamment lors des transitions, par une meilleure articulation avec le champ sanitaire										
A. Définir et organiser les modalités de relais entre professionnels et entre établissements et services au moment des transitions, en particulier pour les jeunes adultes et les adultes vieillissants	**32**	Réaliser un recensement des solutions concernant les situations de handicap rare mises en place sur le terrain pour faciliter la continuité du parcours et améliorer la communication lors des transitions		X	X	X		ERHR	GNCHR, CNRHR, ARS, ESMS, Assoc, CHU	
	33	Mieux organiser les temps de transition entre différents lieux d'accueil de la personne en situation de handicap rare			X	X	X	ERHR , ESMS, MDPH	ARS	MDPH
	34	Avec les représentants des familles, expérimenter la mise en place d'un carnet de parcours				X	X	GNCHR, Assoc, appui CNSA	ERHR,, CNRHR, PSHR, entourage, aidants	Appui CNSA
B. Faciliter l'accès aux soins et aux compétences sanitaires pour les personnes en situation de handicap rare par la mutualisation de plateaux techniques et le conventionnement	**35**	Améliorer l'accueil et l'accès aux soins des personnes en situation de handicap rare présentant notamment des difficultés d'expression et de communication (organisation, environnement, locaux, personnel sensibilisé, etc.)		X	X	X	X	ARS	ERHR, sanitaire et ESMS	
	37	Intégrer dans le travail en réseau les professionnels médicaux et paramédicaux qui ont des compétences spécifiques sur la prise en charge des personnes en situation de handicap rare		X	X	X	X	ERHR, CNRHR, appui GNCHR	CNRHR, professionnels médicaux et paramed, ESMS, CHU	Appui du GNCHR
C. Organiser des partenariats avec les filières maladies rares aux niveaux national et régional	**38**	Développer des liens ciblés avec les filières maladies rares concernées par les situations de handicap rare et étudier les partenariats possibles en interrégion	X	X	X	X	X	CNSA, DGCS, GGOS	ERHR, GNCHR, filières MR, assoc MR	DGOS
	39	Organiser des partenariats ciblés sur l'information conjointe aux familles notamment à l'annonce de la maladie et ses conséquences en termes de handicap			X	X	X	ERHR, filières MR et appui ARS	Assoc MR, ERHR,, orphanet, Assoc PSHR	Appui des ARS

Objectifs	N°	Intitulé	2014	2015	2016	2017	2018	Pilotes	Partenaires	
3. Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare										
Objectif opérationnel 1. Structurer un programme de développement des compétences nécessaires à la prise en compte de la complexité des situations de handicap rare										
A. Développer et maintenir un haut niveau d'expertise au sein des CNRHR et des équipes relais (ER)	**41**	Mettre en place des actions de formation adaptées aux besoins de développement de compétences des professionnels des ER		x	x	x	x	GNCHR, ERHR	CNRHR, Organisme gestionnaires, OPCA	
B. Identifier les besoins et les ressources en formation, les rendre visibles et organiser une stratégie de formation	**42**	Compléter et actualiser le diagnostic des besoins et des ressources territoriales en termes de formation des professionnels, des familles et des aidants à partir des ER			x	annuel	annuel	ERHR	CREAI, CNRHR, GNCHR	
	44	Développer la fonction de ressource et de formation des établissements et services repérés comme pôle de compétences auprès des intervenants à domicile et des aidants				x	x	ARS, ERHR pour le repérage	GNCHR	
	45	A partir des ER et des CNRHR, développer des partenariats avec les IRTS, et les écoles de formation paramédicale pour accueillir des stagiaires au sein du dispositif intégré				x	x	GNCHR, UNAFORIS	ESMS, IRTS, structures de formation, ERHR,	
Objectif opérationnel 2. Former les professionnels et les aidants sur les démarches et postures spécifiques aux handicaps rares										
B. Soutenir et développer les compétences des aidants, de l'entourage des personnes et des intervenants à domicile	**50**	Elaborer un thésaurus des « savoirs profanes » en matière de communication et de vie quotidienne à partir des savoirs et l'expérience des personnes, proches, aidants et des intervenants professionnels			x	x	x	Associations, Appui du GNCHR	ERHR,, ESMS, CNRHR	
	51	Former en commun les représentants des associations, parents volontaires et les professionnels sur la transmission des savoirs et sur l'acquisition de compétences de formateurs			x	x	x	Associations, Appui du GNCHR	ERHR,, ESMS, établissements sanitaires	
	53	Organiser des échanges de pratiques mixtes, interdisciplinaires et développer une prise en compte systématique du savoir de l'entourage, de la personne, expert de la situation singulière et individuelle		x	x	x	x	ERHR, CNRHR	ESMS, établissements sanitaires, Assoc	
C. Former et sensibiliser les professionnels des champs sanitaires et médico-sociaux sur les situations de handicap rare	**56**	Former les professionnels sur des aspects spécifiques des accompagnements de la vie quotidienne des personnes en situation de handicap rare et de leur entourage	x	x	x	x	x	CNRHR, GNCHR	Centres de formation, OPCA, ERHR	
Objectif opérationnel 3. Développer les compétences collectives sur les situations de handicaps rares										

A. Développer une compétence collective au sein des établissements médico-sociaux et sanitaires et avec les familles	**58**	Poursuivre et valoriser la démarche de formation-action développée par les CNRHR (intra-établissement ou service) et évaluer ses effets	X	X	X	X	X	CNRRH, Appui du GNCHR	ERHR	
	59	Accompagner et soutenir l'évolution des projets d'établissement et services médico-sociaux	X	X	X	X	X	ERHR, CNRRH	ERHR	
Objectifs	**N°**	**Intitulé**	**2014**	**2015**	**2016**	**2017**	**2018**	**Pilote s**	**Partenaires**	**Pilote 3**
4. Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare										
Objectif opérationnel 1. Améliorer la connaissance sur la population et la clinique des situations de handicap rare à tous les âges de la vie										
A. Améliorer la connaissance des populations en situation de handicap rare à tous les âges de la vie	**62**	Apporter des éléments de connaissance à partir de la population suivie par les CNRHR et les équipes afin de documenter les combinaisons de déficiences à l'origine des situations rares et leurs conséquences en termes d'activité et de participation		X	X	X	X	GNCHR	ERHR, CNRHR	
Objectif opérationnel 2. Créer un environnement favorable à la recherche sur les handicaps rares et assurer la diffusion des connaissances produites										
C. Créer un environnement favorable à la recherche sur les HR et assurer la diffusion des connaissances produites	**69**	Organiser le partenariat avec l'INSERM afin d'enrichir les bases documentaires par une veille scientifique et l'appui à la mise en œuvre de colloque interdisciplinaires avec les CRNH, les ER et les acteurs du dispositif intégré	X	X	X	X	X	INSERM, CNSA	ERHR, CNRHR, ESMS volontaires	