



Équipe Relais Handicaps Rares
Languedoc-Roussillon

DISPOSITIF HANDICAPS RARES

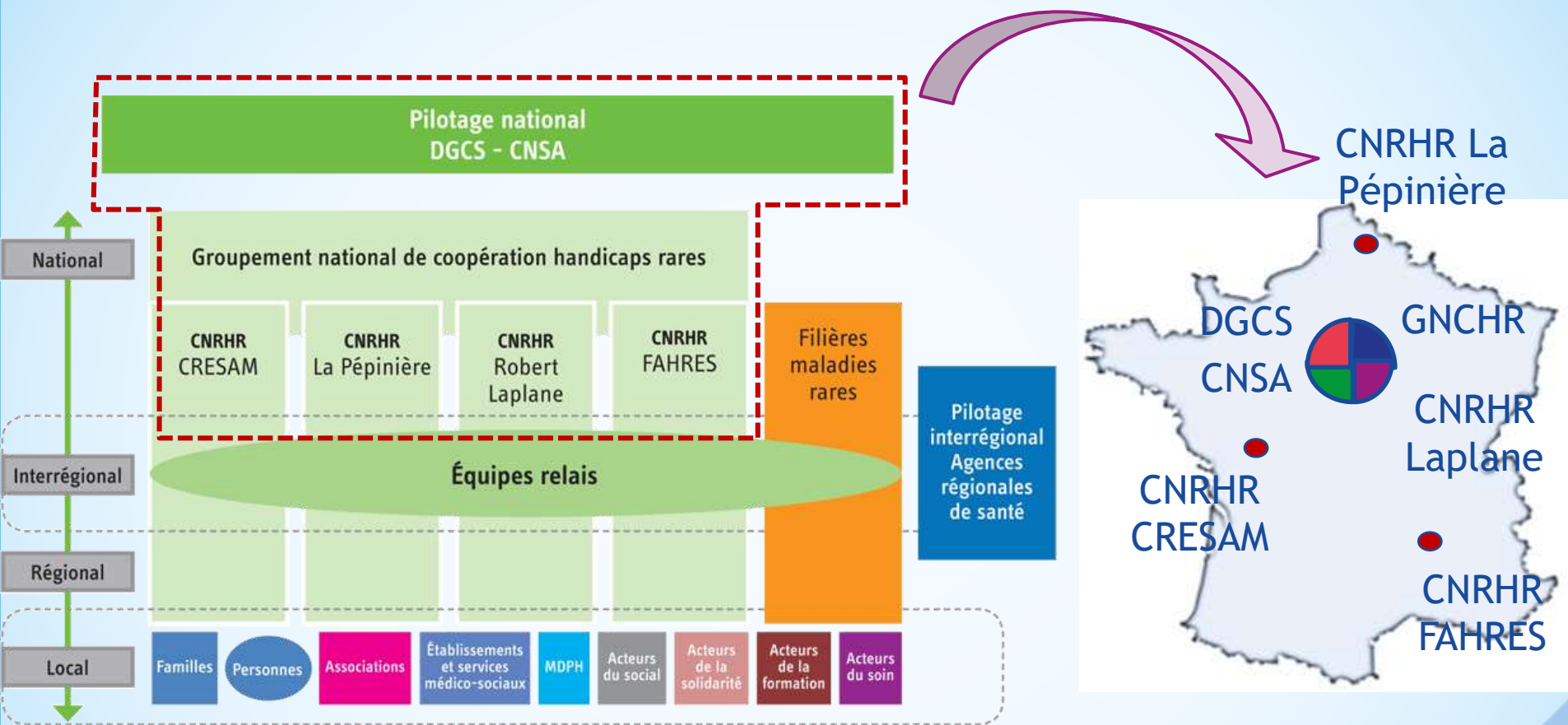
- Schémas Handicaps Rares
- Organisation du dispositif Handicaps Rares
 - ✓ Au niveau national
 - ✓ Sur le territoire
- Qu'est-ce qu'un handicap rare? Une situation complexe?
- Quelle différence entre maladies rares et handicaps rares?
- Missions et actions de l'Equipe Relais sur le territoire
- Les retentissements du handicap rare
- Exemple de situation handicap rare

Les avancées du premier schéma et les enjeux du schéma 2014-2018

- Un schéma qui s'appuie sur les principes fondateurs des politiques d'autonomie et sur les chantiers nationaux en cours notamment le rapport « zéro sans solution » et des modalités de réponse au niveau national s'appuyant sur les territoires interrégionaux
- Le schéma apporte des réponses inscrites dans la logique de la continuité des parcours de vie et de la participation de la personne
- 4 objectifs généraux pour faire progresser l'accompagnement des personnes en situation d'handicap rare
 - ✓ 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

constituer des relais interrégionaux en réseau avec les centres de ressources nationaux et les lieux ressources en région, sur les situations de handicaps rares

Organisation du dispositif handicaps rares au niveau national

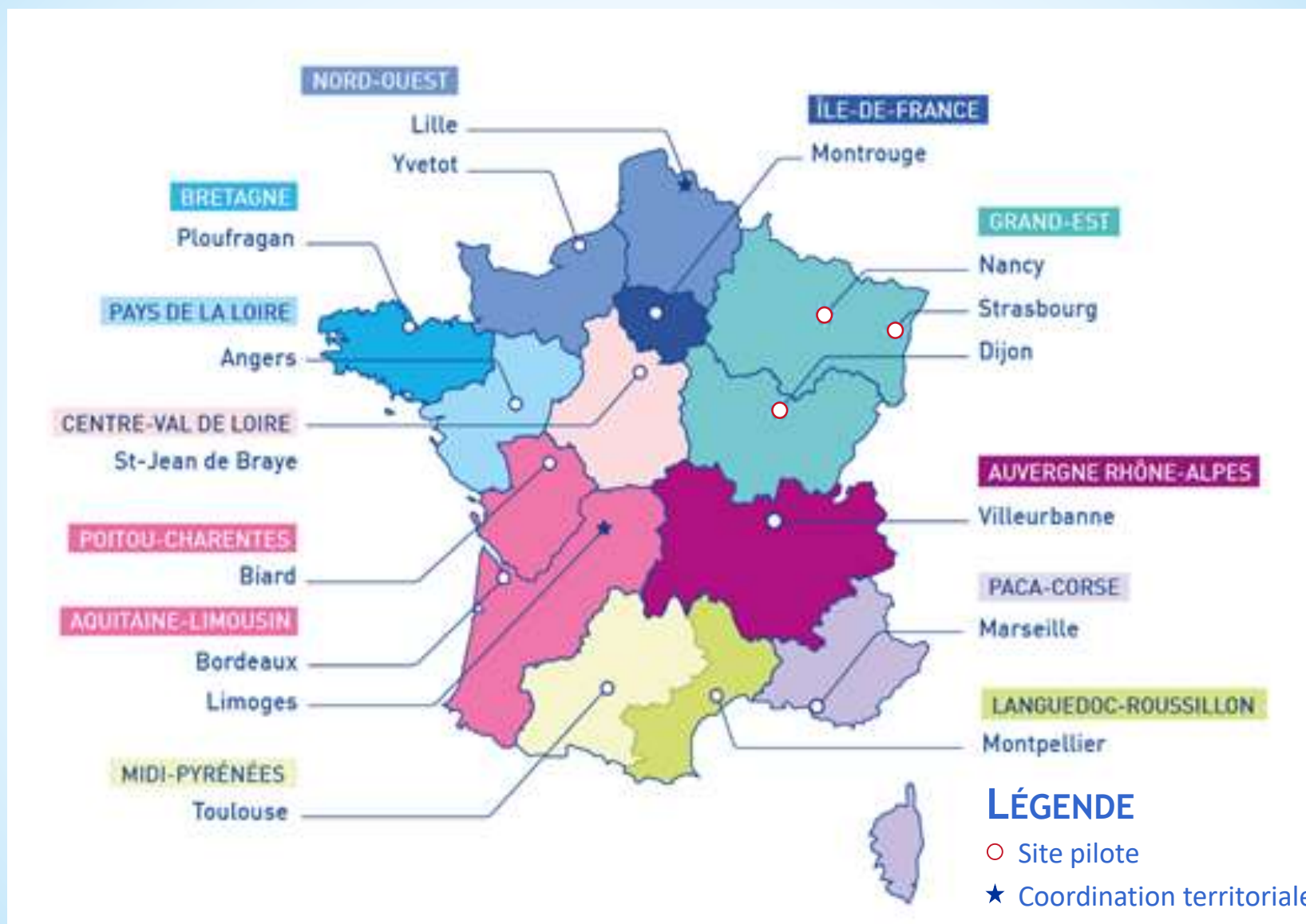


Les CNRHR

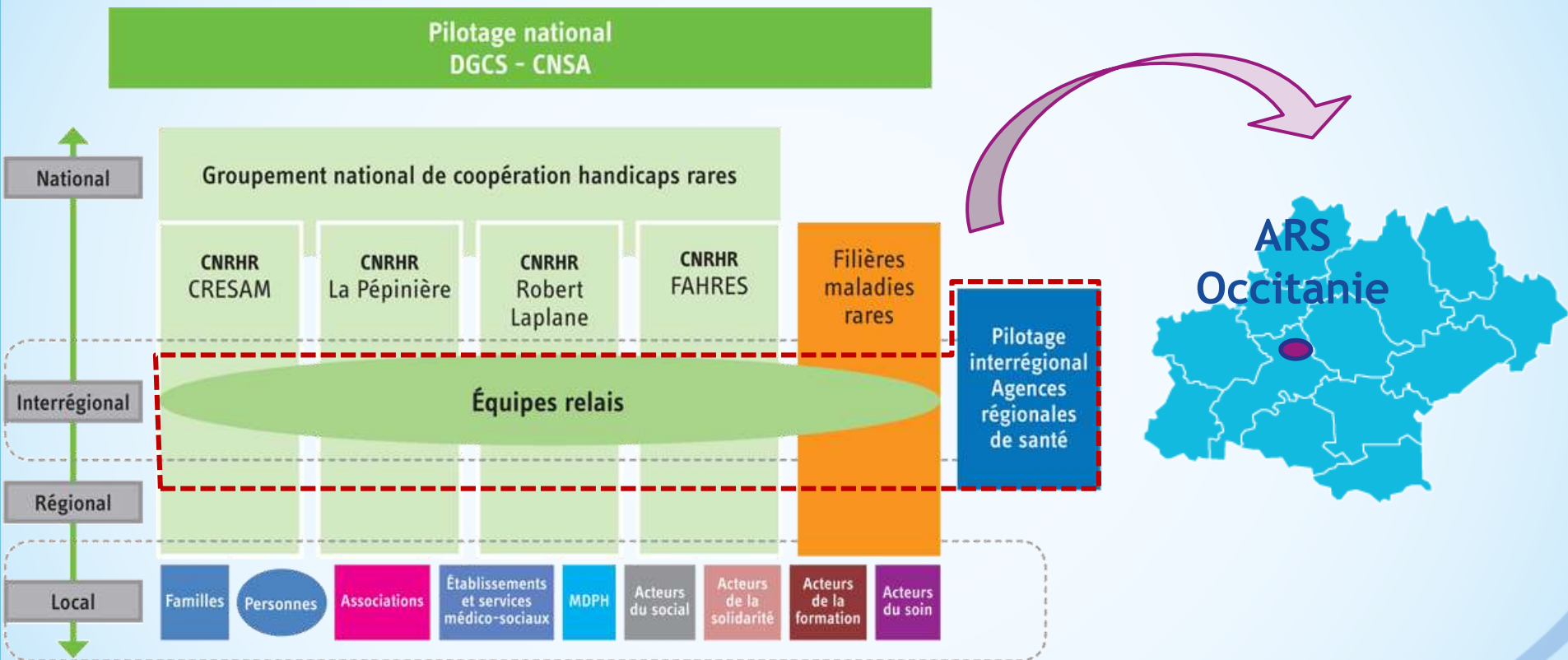
- **Le Centre Robert Laplane** s'adresse à des personnes qui ont en commun de présenter des troubles de la parole et/ou du langage qui entravent leur accès à la langue et induisent des difficultés majeures de communication : des enfants ou adultes sourds qui présentent des déficiences associées à leur surdité et des enfants ou adultes atteints de troubles complexes de langage (TCL) associés à d'autres déficiences ou pathologies.
- **Le CRESAM** est une structure au service des enfants et adultes atteints de la double déficience sensorielle (visuelle et auditive).
- **La Pépinière** est dédié aux enfants et adultes déficients visuels (cécité, malvoyance) ou atteints de troubles neurovisuels avec déficiences et troubles associés
- **FAHRES** a pour mission d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une épilepsie sévère, et celle de leurs familles; de favoriser leur autonomie et leur protection, l'exercice de la citoyenneté, la prévention des exclusions et la correction de leurs effets



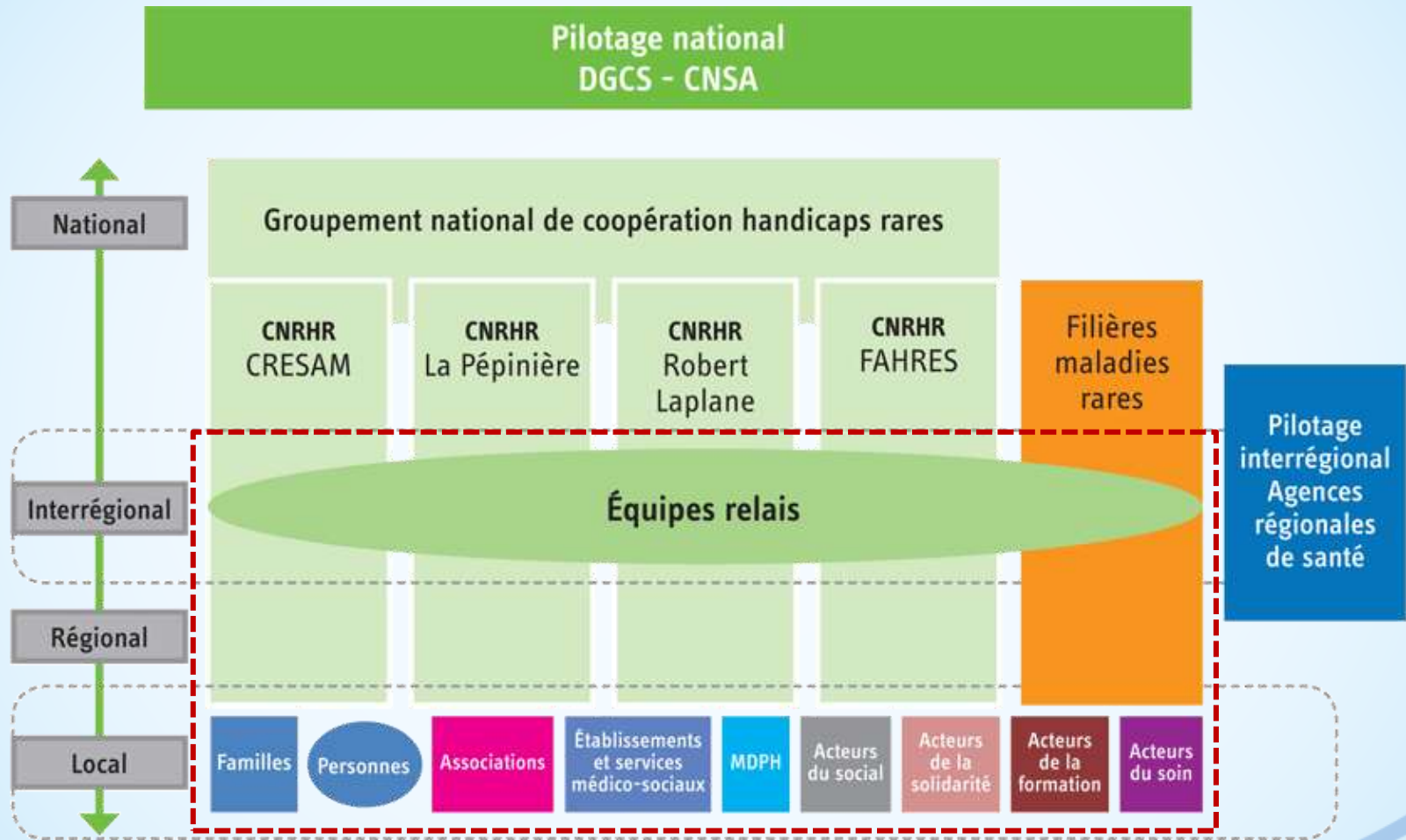
La répartition des équipes relais handicaps rares



Organisation du dispositif Handicaps Rares au niveau territorial



Organisation du dispositif HR sur le plan local



Le réseau de partenaires sur le plan local

Familles

L'équipe relais est un **point d'entrée** pour les personnes en situation de HR dans le but de :

- **Faciliter et assurer le suivi de leur parcours de soins** et d'accompagnement
- **Coordonner l'action** des différents intervenants

Personnes en situation de HR

Association de familles

Équipe Relais

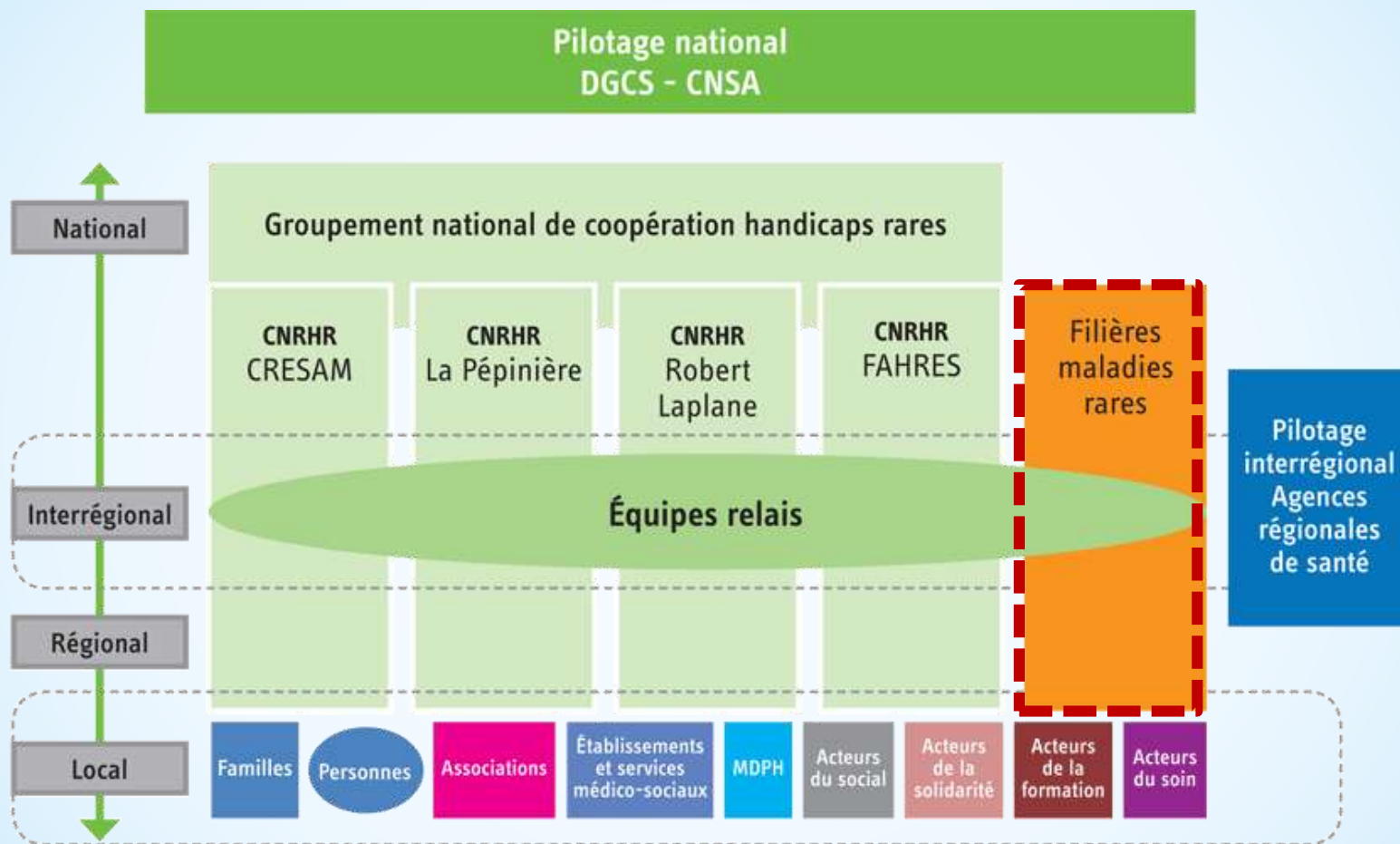
L'équipe relais va **coordonner les acteurs de proximité** afin de proposer les solutions les mieux adaptées à l'accompagnement de la personne en situation de handicaps rares

Établissements sociaux et médico-sociaux

MDPH

Acteurs du sanitaire

Lien avec les Maladies rares



Définitions

- du concept de **handicap rare**
- des **maladies rares**
- des **situations complexes**

Définition du Handicap Rare

Selon l'arrêté du 2 août 2000 (article D.312-194 du CASF), sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés relevant de l'une des catégories suivantes :

- ⊙ L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave,
- ⊙ L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,
- ⊙ L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,
- ⊙ Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience,
- ⊙ L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :
 - Une affection mitochondriale,
 - Une affection du métabolisme,
 - Une affection évolutive du système nerveux,
 - Une épilepsie sévère.

Les situations complexes ne sont pas la simple addition de déficiences :
1 déficience + 1 déficience = handicap x 6

DEFINITION DU HANDICAP RARE

Combinaison des 3 types de rareté



3 000 enfants et adultes suivis par les Centres de ressources handicaps rares

RARETÉ DES PUBLICS

RARETÉ DES COMBINAISONS DE DÉFICIENCES

RARETÉ ET COMPLEXITÉ DES TECHNICITÉS

Conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs ou de troubles psychiques = situation complexe.

L'expertise requise est caractérisée par la difficulté et la rareté.

Dispositifs d'accompagnement pour apporter une réponse

Un handicap rare n'est pas un diagnostic

Définition des Maladies Rares

- ⊙ Une maladie est dite rare quand elle touche moins d'1 personne sur 2 000. Elles touchent plus de 2 millions de personnes en France
- ⊙ 6 000 à 8 000 maladies rares sont dénombrées
- ⊙ Environ 80% des maladies rares ont une origine génétique, pour un grand nombre de maladies, l'origine demeure inconnue à ce jour. 1 personne sur 20 serait concernée. 3 maladies sur 4 sont des maladies pédiatriques générant des incapacités sévères.
- ⊙ 65 % des maladies rares sont graves et invalidantes. Elles sont caractérisées par :
 - › un début précoce dans la vie, deux fois sur trois, avant l'âge de 2 ans ;
 - › des douleurs chroniques chez un malade sur cinq ;
 - › la survenue d'un déficit moteur, sensoriel ou intellectuel dans la moitié des cas,
 - › à l'origine d'une incapacité réduisant l'autonomie dans un cas sur trois ;

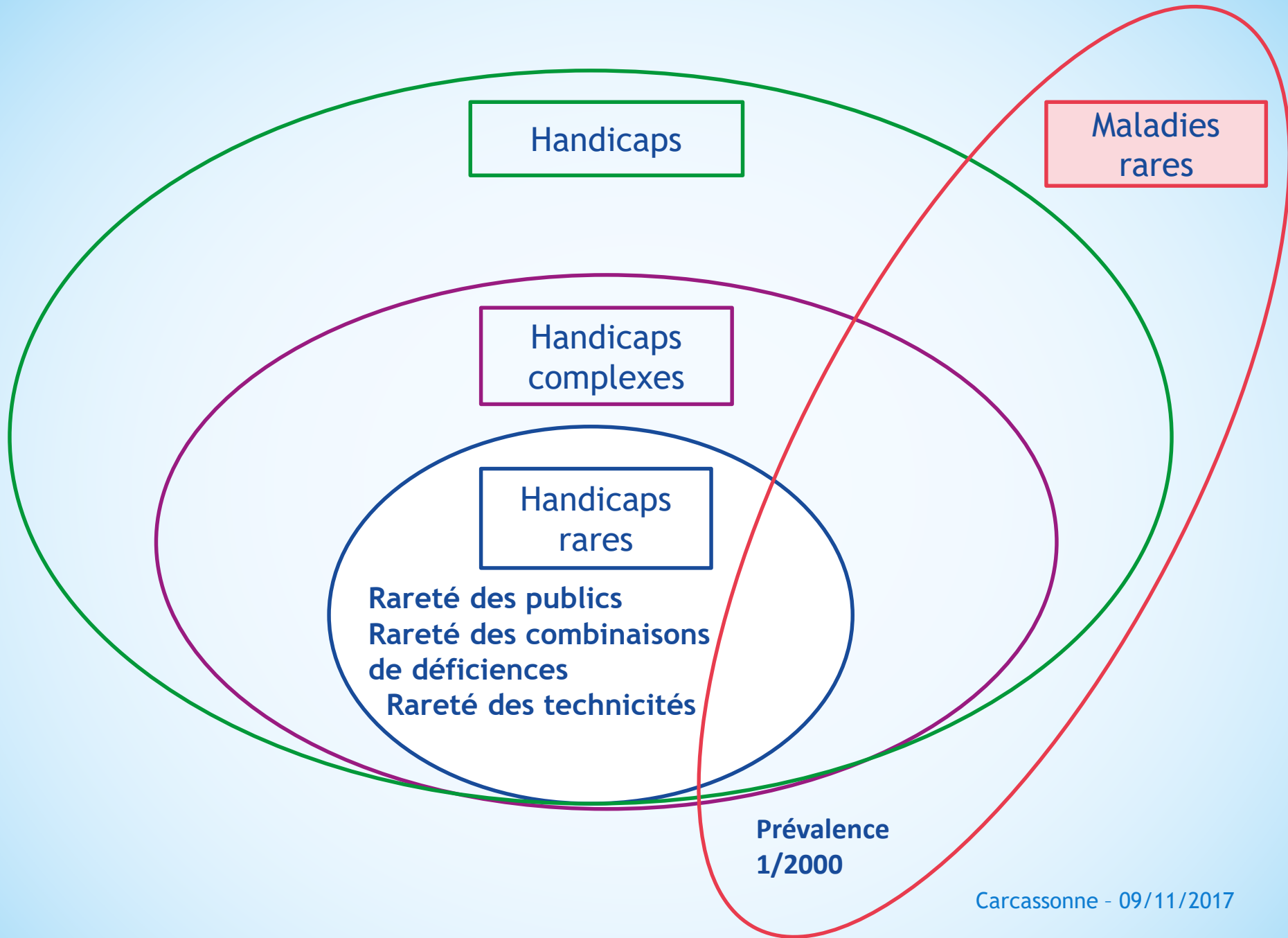
Définition des situations complexes

Définition issue de la population décrite dans le décret du 20 mars 2009 *relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie (FAM - MAS - SAMSAH)*

- **limitations majeures dans toutes les activités les plus simples, y compris celles d'exprimer leur avis et leurs souhaits et de faire des choix concernant leur vie courante**
- **difficultés majeures dans la communication avec autrui compromettant les interactions sociales, freinant son développement personnel et les apprentissages**

Résultant

- › soit d'un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation
- › soit d'une association de déficiences graves avec un retard mental moyen sévère ou profond entraînant une dépendance importante
- › soit d'une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles, dont des troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante.



Handicaps

Maladies rares

Handicaps complexes

Handicaps rares

Rareté des publics
Rareté des combinaisons de déficiences
Rareté des technicités

Prévalence 1/2000

En résumé

On parle d'handicap rare lorsque plusieurs déficiences associées entraînent une situation complexe de multi handicaps

Mais aussi

- › Quand la complexité de la situation génère ou pourrait générer une rupture de parcours
- › Quand cette même complexité demande aux professionnels d'innover - d'adapter leurs pratiques professionnelles
- › Quand une structure médico-sociale a le sentiment d'avoir atteint ses limites en matière d'accompagnement
- › Quand l'intrication des déficiences demande un savoir-faire - technicité spécifique
- › Quand il y a sentiment d'isolement

L'Equipe Relais : ses missions

Ressources et réseau

- Etat des lieux des ressources du territoire
- Formalisation d'un réseau
- Repérage des situations et étayage des réponses d'accompagnement et de prises en charge

Evaluation et appui à l'accompagnement

- Appui à l'évaluation des situations
- Appui à l'élaboration et à la mise en œuvre des projets d'accompagnement individualisés

Connaissances et formation

- Contribution à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise, à la formation et à l'organisation des connaissances et des savoirs acquis ainsi qu'à leur diffusion

Les actions de l'Equipe Relais sur le territoire

COORDINATION

Une équipe au service du territoire

- Rôle de lien, d'interface, de relais de proximité et d'animation régionale
- Equipe « généraliste » du HR
- Connaissance du territoire et diagnostic des ressources : plateaux techniques, compétences spécifiques des professionnels
- Mise en réseau, coopération
- Organisation de la montée en compétences du territoire (formation en lien avec les CNRHR, spécifique aux conséquences d'une maladie rare, une fonction etc.)

Une équipe au service des personnes

- Positionnement facilitateur « au service de » et non « prescripteur »
- Relais des CNRHR sur le territoire, en priorité en direction des usagers, évaluation de situations, etc.
- Rôle d'appui auprès des ESMS, associations de familles/d'usagers
- Equipe en capacité de reconnaître une situation complexe et de mobiliser les ressources nécessaires
- Mise en lien et organisation de solutions « partagées », construites *ad hoc*



INTÉGRATION

Un rôle de remontée des besoins pour améliorer l'organisation de l'offre

- Connaissance fine de l'offre/des ressources /de l'accompagnement de proximité et des leviers à actionner pour faire évoluer l'offre et l'adapter aux besoins individuels
- Force de proposition : rôle d'ascenseur
- Remontée des problématiques de territoire aux institutionnels (ARS, MDPH, CD) et associations gestionnaires

Les thématiques suscitant une sollicitation des ERHR

.Situation à domicile

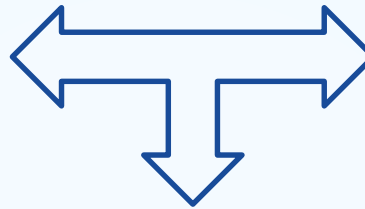
«subie »

- Accompagnement médico-social à domicile jugé inadapté par les parents
- Famille isolée
- Famille monoparentale
- Problématiques familiales complexes
- Épuisement des proches

Domicile



ESMS



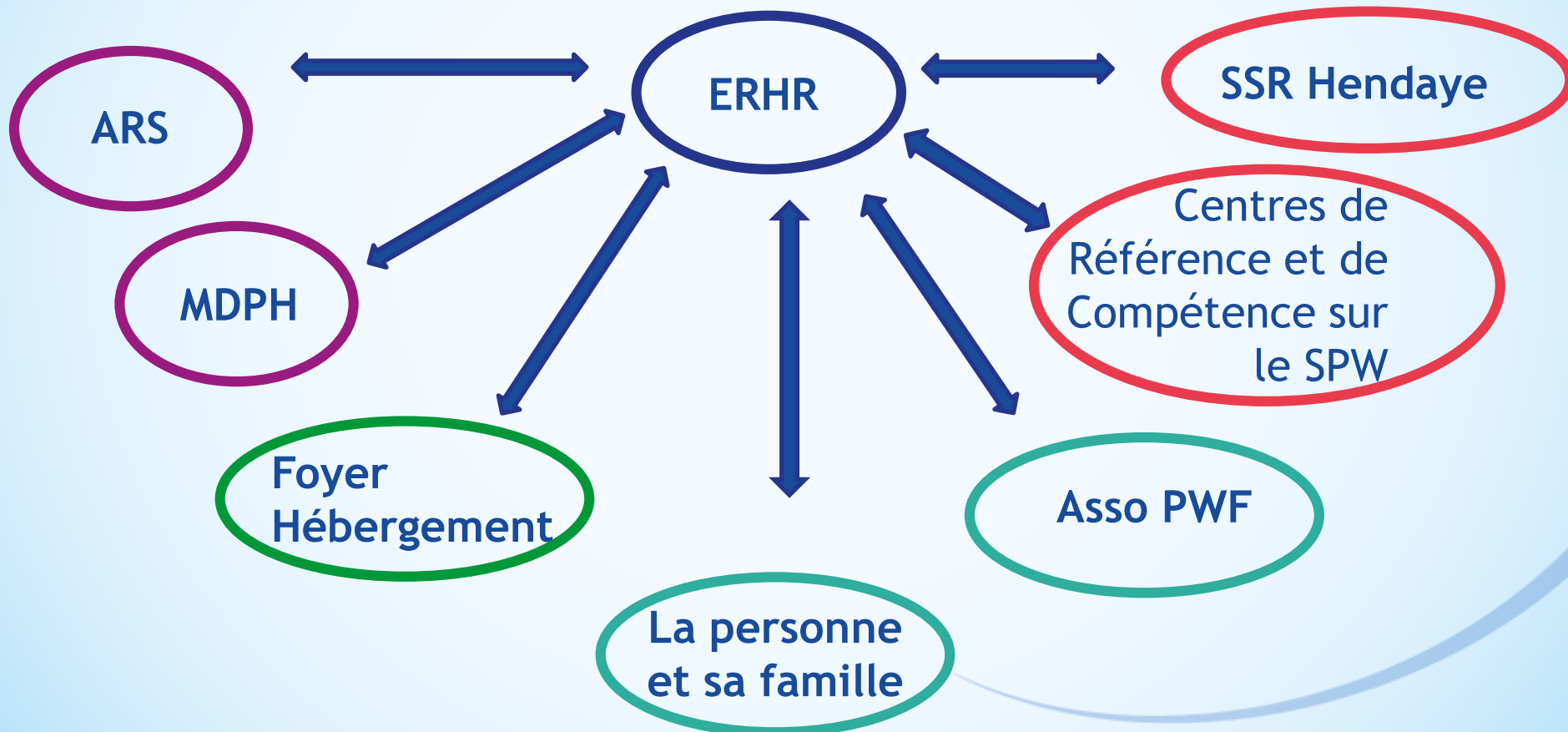
Situation complexifiée par les **troubles du comportement**

- Combinaison très complexe ou singulière** : déficience et troubles de la communication importants et/ou épilepsies sévères et/ou TSA, maladies rares générant des combinaisons très singulières de handicaps
- Risque ou rupture de parcours** liée à une **période de transition** ou à **l'évolution du handicap** : maternelle/primaire, arrêt du travail, augmentation des besoins d'accompagnement - ESAT/autre, SAVS/SAMSAH, FAM/MAS, etc., vieillissement

- « **Limite de compétence** » ressentie par les équipes
 - Différence de degré d'accompagnement entre le **secteur enfant et adulte**
 - Sentiment d'isolement de perplexité : besoin d'étayage
 - Plateau technique insuffisant / aux besoins

Conséquences handicapantes : situation suivie

Exemple d'une situation complexe d'une personne atteinte
du syndrome de Prader Willi - Adulte de 33 ans



Merci pour votre attention

