

**PROMOUVOIR UN DISPOSITIF TERRITORIAL POUR
AMELIORER LE PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN
SITUATION DE HANDICAP RARE**

**LE TRAVAIL DE COOPERATION ENTRE ETABLISSEMENTS EN FAVEUR DE
L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP
RARE SUR LA REGION GRAND EST**

Benoit SANCHEZ

2016

Remerciements

« Il y a ceux qui voudraient améliorer les hommes et il y a ceux qui estiment que cela ne se peut qu'en améliorant d'abord les conditions de leur vie. Mais il apparaît que l'un ne va pas sans l'autre et on se ne sait par quoi commencer. »

André Gide - Journal 1942-49, p31.

Je remercie toutes les personnes de m'avoir soutenu et accompagné dans la réalisation ce mémoire.

J'adresse ma reconnaissance à Loïc HAFFRAY pour sa confiance, ses conseils et sa disponibilité.

Mes remerciements vont à ma famille pour leurs encouragements et leur patience.

Sommaire

Introduction.....	1
1 Les politiques publiques à l'épreuve du handicap rare – contexte	5
1.1 Quelques notions	5
1.1.1 Handicaps rares et maladies rares. Situations critiques et situations complexes.	6
1.1.2 La question du parcours – Les limites du modèle institutionnel et le maillage sur le territoire	7
1.1.3 La désinstitutionnalisation	8
1.1.4 Une expérience Européenne insuffisamment exploitable pour tutorer un projet sur le territoire français.....	9
1.2 Les Politiques Publiques en France	10
1.2.1 Premier schéma national Handicap Rare	10
1.2.2 Le rapport Piveteau	11
1.2.3 Second schéma national Handicap Rare	12
1.2.4 Loi 2002 – loi 2005	13
1.2.5 Loi 2009 dite loi HPST	14
1.2.6 La question de la personne	14
1.3 Le contexte territorial.....	15
1.3.1 SROMS / SROS	15
1.3.2 Les MDPH et les ARS	16
1.4 Les acteurs du dispositif	16
1.4.1 Association Réseau Handicap Rare Grand Est.....	16
1.4.2 Les institutions porteuses	18
1.5 Problématique – Le système intégré	21
2 L'Équipe Relais à l'épreuve du handicap rare.....	23
2.1 Réflexions autour du modèle d'organisation de l'Équipe Relais.....	23
2.1.1 Le système de gouvernance	25
2.1.2 L'organisation	26
2.2 L'état des lieux des besoins et ressources – Le recensement	28
2.2.1 Continuité du recensement des besoins et des ressources	28
2.2.2 Informer et rencontrer	29

2.3	Appui aux acteurs locaux dans la mise en œuvre des accompagnements	31
2.3.1	Formation des aidants	31
2.3.2	Formation des acteurs	32
2.3.3	Mutualisation, transfert d'expertise et co-construction de compétences partagées	32
2.3.4	Information et sensibilisation	33
2.3.5	Formation de l'Équipe Relais	33
2.3.6	Formations et Réunions de travail	34
2.4	Formalisation d'un réseau médico-social et sanitaire sur le territoire	34
2.4.1	Le maillage entre les institutions porteuses	35
2.4.2	Le pilotage	35
2.4.3	L'organisation des coordinations territoriales	36
2.4.4	Le maillage entre les établissements ressources. L'animation du réseau.	37
2.5	Dossier Unique de l'Usager	38
2.6	Les ressources	39
2.6.1	Les ressources humaines	39
2.6.2	Les ressources matérielles	39
2.6.3	Le budget	40
2.6.4	Modalité d'ouverture	41
2.7	Les droits et libertés de la personne accueillie	41
3	Peut-on aller plus loin ?	43
3.1	Le recensement des besoins et des ressources	43
3.1.1	Disposer d'une cartographie complète des ressources sur l'inter-région Est	44
3.1.2	Identifications des situations référencées	44
3.1.3	Les situations rencontrées sur le Grand Est	45
3.1.4	Situations repérées suite à la réponse au questionnaire	45
3.1.5	Situations adressées relevant de handicaps rares	46
3.2	Appui aux acteurs locaux dans la mise en œuvre des accompagnements. Situations suivies et modalités de réponses.	47
3.3	Évaluation de la formalisation du réseau	49
3.4	Comment mettre en place un dispositif complémentaire ?	51
3.5	Le modèle de gouvernance	55
3.6	Les besoins identifiés sur les territoires champardennais et lorrain, justifie la création d'un Pôle Ressources Handicaps Rares	56
3.6.2	Analyse	58
3.6.3	Le Pôle Ressources est une réponse adaptée aux besoins repérés	58

3.7 Le Pôle Ressources : contenu du projet.....	59
3.7.1 Une mission première : mettre en place un pilotage effectif du parcours d'accompagnement de chaque personne suivie	59
3.7.2 Compétences recherchées.....	60
3.7.3 Les établissements partenaires du Pôle Ressources.....	61
Les ressources qui seront mobilisées :	62
3.8 Le processus d'accompagnement.....	64
3.9 Données financières - Budget prévisionnel Champagne-Ardenne/Lorraine	67
Conclusion	69
Bibliographie.....	71
Liste des annexes	I

Avertissement :

Avant de commencer ce mémoire, j'aimerais m'attarder sur le choix du terme de Grand Est. Il a été retenu avant de connaître le nom de la grande région qui regroupe la Champagne-Ardenne, la Lorraine et l'Alsace. Lors de ce projet, l'association qui regroupe des établissements de ces régions mais aussi de Bourgogne Franche-Comté, ne savait pas que Grand Est serait retenu pour la grande région. Aussi, depuis l'Association Handicap Rare Grand Est, propose de se nommer Association Handicap Rare Nord-Est. Je remercie donc le lecteur de garder en tête que le Grand Est dans le cadre de ce projet prend en compte Champagne-Ardenne, Lorraine, Alsace, Bourgogne Franche-Comté. Reprenant un adage populaire, qui peut le plus peut le moins.

Liste des sigles utilisés

ANCREAI	Association Nationale des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
ANESM	Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et services sociaux et Médico-Sociaux
ARHRGE	Association Réseau Handicap Rare Grand Est
ARS	Agences Régionales de Santé
AVJ	Aides à La Vie Journalière
CA	Champagne-Ardenne
CAMSP	Centres d'Action Médico-Sociale Précoce
CARGO	Centre de référence national pour les Affections Rares En Génétique Ophtalmologique
CCN	Convention Collective Nationale
CEDV	Centre d'Éducation pour Déficients Visuels de Nancy (Santifontaine)
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CMPP	Centres Médico Psycho Pédagogiques
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CNRHR	Centre National de Ressources Handicaps Rares
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CRA	Centre Ressource Autisme
CREAI	Centre Régional d'études, d'Actions et d'Informations
CREESDEV	Centre Régional d'Enseignement et d'Education Spécialisés pour Déficients Visuels
CRESAM	Centre de Ressources National pour Enfants et Adultes Sourdaveugles et Sourds-Malvoyants
DA	Déficiência Auditive
DGCS	Direction Générale de La Cohésion Sociale
DU	Diplôme Universitaire
DUU	Dossier Unique de l'Usager
DV	Déficiência Visuelle
ERHRGE	Équipe Relais Handicap Rare Grand Est
ERHR	Équipe Relais Handicap Rare
ER	Équipe Relais
ESAT	Établissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS	Établissements et Services Sociaux et Médico- Sociaux
ETP	Equivalent Temps Plein
FADV	Fondation de l'institution des jeunes Aveugles et Déficients Visuels de Nancy
FAHRES	Centre National de Ressources pour Les Handicaps Rares à Composante Epilepsie Sévère
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FAS	Foyer d'Accueil Spécialisé
FC	Franche Comte
FTH	Foyer de Travailleurs Handicapés

GEVA	Guide d'Évaluation des Besoins de Compensation des Personnes Handicapées
GNCHR	Groupe National de Coopération Handicaps Rares
HA	Handicap Associé
HM	Handicap Moteur
HR	Handicap Rare
HPST	Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires
ICACS	Intervenant Conseil en Accessibilité et Compensation Sensorielle
IES	Institut d'Education Sensorielle
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IME	Instituts Médico-Éducatifs
IMF	Institut Michel Fandre
LSF	Langue des Signes Française
MAIA	Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades Alzheimer
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PEP	Pupilles de l'Ecole Publique
PR	Pôle Ressources
PIA	Projet Individualisé d'Accompagnement
PPC	Plan Personnalisé de Compensation
PSA	Parcours de Soins et d'Accompagnement
SAAAIS	Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire pour Enfants Déficents Visuels
SAFEP	Service d'Accompagnement à l'Education Parentale
SAMSAH	Service D'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à La Vie Sociale
SEES	Service d'Enseignement et d'Éducation Spécialisée
SEHA / SEPHA	Service d'Éducation pour enfants avec Handicap Associés
SESSAD	Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile
SPFP	Section de Première Formation Professionnelle
SROMS	Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
SROS	Schéma Régional d'Organisation des Soins
SSEFIS	Service de Soutien et d'Éducation Familiale et à l'Intégration Scolaire pour Les Jeunes Déficents Auditifs
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
CLER	Centre Lorrain d'Évaluation et de Réadaptation
TED	Troubles Envahissants du développement
TSL	Troubles Spécifiques du Langage

Introduction

Paul, 14 ans, présente un syndrome de **Bardet-Biedl**. Il a une rétinite pigmentaire qui lui donne une déficience visuelle, une obésité rendant ses déplacements compliqués et un retard intellectuel. Paul est accueilli sur une section pour enfants déficients avec troubles associés. Paul est en situation de handicap rare.

Je suis directeur depuis 3 ans d'un établissement pour enfants déficients sensoriels, l'Institut Michel Fandre, situé à Reims. Nous accueillons sur la Section d'Education avec Handicaps Associés 90 % de jeunes avec un diagnostic de Handicap Rare. Ils présentent une combinaison de déficiences et de limitations nécessitant une prise en charge complexe et pluridisciplinaire. Il est essentiel d'innover dans les pratiques d'accompagnement pour répondre au mieux à la spécificité de leurs besoins. L'accompagnement de ces situations requiert, comme pour la situation de Paul, la mise en place d'actions thérapeutiques, éducatives, rééducatives, réadaptatives et pédagogiques adaptées et spécifiques.

Cela implique un encadrement important de par la technicité requise.

Caractérisés par la rareté des publics, des combinaisons de déficiences et de l'expertise requise, les handicaps rares renvoient à des situations extrêmement complexes qui demandent une prise en charge au cas par cas.

Tandis que la prise en charge d'un enfant présentant un handicap associé requiert des compétences spécialisées telles que décrites dans les anciennes annexes XXIV quinquies¹, la prise en charge des situations de handicaps rares nécessite le recours à des compétences encore plus spécialisées et à un encadrement encore plus conséquent.

De ma place de directeur d'un Institut d'Education Sensoriel, je peux remarquer que le nombre de cas diagnostiqués Handicap Rare a augmenté de 30 % (sources rapports d'activité et statistiques internes) sur les deux dernières années. Cette progression nous demande de faire évoluer notre offre d'accueil et de proposer un accompagnement de qualité à des jeunes dont la prise en charge est rendue complexe. De la spécificité sensorielle connue par nos équipes, nous avons besoin d'apports concernant les troubles qui y sont associés (épilepsies, troubles envahissants du développement...).

Si Paul était accueilli dans un autre établissement, de type IME, il ne bénéficierait peut-être pas des compétences liées au sensoriel. Aussi, ces établissements cherchent, pour

¹ Annexe XXIV du décret n°56-284 du 9 mars 1956, remplacée par la nouvelle annexe XXIV, par le décret n°89-798 du 27 octobre 1989 sont abrogées par le Décret n°2004-1136 du 21 octobre 2004 relatif au Code de l'Action Sociale et des Familles (partie réglementaire)

permettre un meilleur accompagnement, des compétences complémentaires et spécialisées dans le domaine sensoriel (orthophonistes, ophtalmologistes), moteur (kinésithérapeutes) ou psychique (psychiatres).

Les situations de Handicap Rare m'amènent à interroger la continuité du parcours de la personne qui se heurte 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. Au-delà de ces 20 ans, Paul devra changer d'établissement. Cela implique un relais étroitement organisé entre les différentes équipes professionnelles. Il y a un risque accru de discontinuité de parcours. Les ruptures sont plus marquées, le parcours plus fragile. « Les spécificités et complexités de ces situations nécessitent, 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 ». ²

Il s'agit donc d'apporter des réponses adaptées en intégrant le lien fort avec les familles, l'articulation des prises en charge sanitaires, sociales et médico-sociales, avec une approche pluridisciplinaire et un partage des pratiques. L'approche globale des situations de handicap rare oblige une expertise intégrale. Cela demande la réunion et l'organisation de plateaux techniques pluridisciplinaires associés à la nécessaire pédagogie du doute. Il s'agit d'une remise en question permanente des méthodes et outils mis en œuvre.

La volonté est d'apporter aux familles les éléments utiles à leur compréhension afin de leur permettre de prendre part activement à la co-construction du projet d'accompagnement.

Il s'agit également d'apporter des réponses en matière de continuité de parcours d'accompagnement et ainsi favoriser un parcours de vie. C'est pouvoir proposer des accueils sur les temps de vacances scolaires, mais aussi avoir une continuité d'accompagnement lors des temps d'orientation aux âges dits charnières.

En s'appuyant sur le second Schéma national qui reprend les textes fondateurs, notamment la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en 2010, et la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », la dimension du projet que je vais développer, est d'exprimer une volonté d'intégration des ressources existantes et d'innover dans leurs modes d'organisation en vue d'améliorer la qualité de vie et la participation des personnes en situation de handicap rare à tous les âges de la vie.

² Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018, octobre 2014

L'intérêt du projet que je présente dans ce mémoire est de piloter la mise en place d'un schéma coopératif inter-établissements à l'échelle d'une région. « La construction d'une culture commune de pratiques, d'intervention et d'évaluation entre les différents acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, les familles et la personne »³. Ce type de dispositif peu présent dans les organisations médico-sociales, permet d'apporter des réponses à des situations aujourd'hui sans solution ou à des accompagnements partiels notamment dans les établissements.

C'est aussi la possibilité d'imaginer une réponse pour assurer la fluidité du parcours des personnes en situation de handicap rare tout en ayant une meilleure prise en compte de l'entourage dans le partage des savoirs et l'accompagnement

Et enfin, c'est pouvoir donner une visibilité aux acteurs territoriaux sur le dispositif existant et sur ses potentialités d'innovation. L'objectif est de permettre de capitaliser les expériences des acteurs territoriaux pour faire évoluer l'offre de service sur le territoire.

En tant que responsable du comité de pilotage de l'Association Handicap Rare Grand Est, j'ai en charge la mise en œuvre de l'Équipe Relais (Les missions seront exposées plus loin dans le mémoire).

Mon rôle sera ensuite, de constituer un nouveau dispositif d'accompagnement médico-social qui se traduit par la **création de places spécifiques** d'accompagnement de type SESSAD ou SAMSAH. Ces places seront regroupées au sein d'un **service unique constitué en commun par un groupement de plusieurs partenaires**, dont j'aurai à assurer la gestion et la coordination des différentes interventions.

Je déroulerai mon mémoire en trois parties.

La première partie intitulée les politiques publiques à l'épreuve du handicap rare proposera de poser le contexte. Elle définira les termes clés utilisés lors du mémoire. Des chiffres repères donneront un cadre avant de présenter les différentes politiques publiques sur cette question afin de poser la problématique.

J'aborderai la deuxième partie pour présenter la mise en place de l'Équipe Relais s'appuyant sur trois axes : le recensement, l'appui à l'accompagnement et la coordination du réseau.

Je questionnerai enfin les limites d'action dans la dernière partie afin d'envisager la promotion d'un dispositif coopératif s'appuyant à la fois sur des places requalifiées et sur un Pôle Ressources pour favoriser le parcours de vie des usagers.

³ Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018, CNSA, octobre 2014

1 Les politiques publiques à l'épreuve du handicap rare – contexte

1.1 Quelques notions

Le terme de handicap rare n'apparaît que dans les années 90, pour caractériser les situations de handicap très complexes que l'on retrouve en très petit nombre et de manière dispersée.

En 1994, le rapport IGAS⁴ indique que « le handicap rare est une notion transversale dont l'expression même ne fait pas l'objet d'un consensus, malgré sa présence dans différents textes réglementaires ».

La circulaire du 5 mars 1998 prévoit l'organisation d'un plan d'actions destiné à améliorer la prise en charge des handicaps rares. On y retrouve 5 grandes catégories : les sourds aveugles, les aveugles multi-handicapés, les sourds multi-handicapés, les personnes dysphasiques et les personnes handicapées atteintes d'une affection somatique grave.

Par décret du 7 septembre 2005, la notion de handicap rare se précise par la définition de critères plus restrictifs que ceux présentés précédemment. Selon le Code de l'Action sociale et des Familles, elle résulte d'une rareté des combinaisons de déficiences dont la prévalence est inférieure à 1/10 000 :

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

Le schéma national 2009-2013 a tenté de synthétiser cette définition en caractérisant le handicap rare comme la combinaison de trois types de rareté : rareté des publics, rareté des combinaisons qui se traduit par une complexité des conséquences handicapantes, rareté des expertises requises pour le diagnostic, l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration

⁴ Rapport IGAS n°94010 relatif aux conditions d'amélioration de l'accueil des multi-handicapés. Février 1994.

de projets d'accompagnement adaptés pour ces personnes. Cette définition a été reprise dans l'instruction du 22 novembre 2013.⁵

1.1.1 Handicaps rares et maladies rares. Situations critiques et situations complexes.

Les maladies rares se définissent par une prévalence inférieure à 1/2000. Plusieurs milliers de maladies rares sont reconnues. Un lien peut néanmoins exister avec le handicap rare, dans la mesure où 65% de ces pathologies sont invalidantes. Les maladies rares font l'objet d'un Plan National spécifique

Les situations critiques sont des situations dont la complexité de la prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours :

Des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions d'établissement, des refus d'admission en établissement ;

Et dans lesquelles l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause.

La circulaire DGCS du 22 novembre 2013⁶, qui fournit cette définition, précise que ces deux conditions doivent être réunies pour qualifier les situations critiques.

Les situations complexes ont été décrites plus récemment par la DGCS, dans l'instruction du 24 avril 2015 relative au financement des CREAL⁷. Elles y sont définies comme la résultante de l'interaction de trois types de difficultés :

- L'intrication et la sévérité des altérations organiques et/ou des difficultés sociales rencontrées par les personnes ;
- Le caractère problématique d'une évaluation globale et partagée des besoins de la situation ;
- Les incapacités ou difficultés constatées des professionnels de la santé et du social à mettre en œuvre, avec les personnes, une stratégie globale d'intervention partagée sur un territoire de vie donné.

⁵ 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.

⁶ CIRCULAIRE N°DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées enfants et adultes.

⁷ INSTRUCTION N° DGCS/3C/CNSA/2015/138 du 24 avril 2015 relative au financement des Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations (CREAI) en faveur des personnes en situation de vulnérabilité en 2015.

Pour conclure, nous pouvons dire que les situations de handicap rare peuvent résulter d'une maladie rare, aboutir à une situation critique, et se présentent souvent comme une situation complexe.

1.1.2 La question du parcours – Les limites du modèle institutionnel et le maillage sur le territoire

Nous verrons que le premier schéma national a visé à augmenter qualitativement et quantitativement les ressources et les compétences concernant les handicaps rares. La mise en œuvre de ces objectifs a notamment donné le jour à un quatrième centre ressource national⁸, à un groupement national de coopération (GNCHR), et à des équipes relais inter-régionales.

On aperçoit ici que le schéma national prévoit un accompagnement au parcours de vie des personnes en situation de handicap rare avec un renforcement des lieux ressources. Ces lieux complémentaires et non hiérarchiques correspondent à un niveau d'intégration des problématiques d'accompagnements.

Le deuxième schéma entend renforcer l'articulation entre les différents équipements au sein d'un *dispositif intégré*.

Cette organisation s'appuie sur le paradigme consistant à penser la compensation en termes de parcours des prises en charge pour dépasser la notion de rareté. Il s'agit concrètement de favoriser la mobilisation des acteurs pour mettre en œuvre une stratégie adaptée d'accompagnement et de soins.

Cette stratégie s'appuie sur deux éléments principaux :

- la pédagogie du doute (un auto-questionnement permanent des intervenants auprès de la personne en situation de handicap rare)
- la subsidiarité des expertises, et le recours gradué à d'autres acteurs ressources.

La rareté des technicités requises tend ainsi à s'articuler entre le niveau national (GNCHR, centres ressources), le niveau interrégional (équipes relais) et le niveau local (acteurs sanitaires et médico-sociaux accueillant et accompagnant les personnes). Cette modalité de réponse ne peut cependant présenter une cohérence qu'à la condition que les acteurs

⁸ Le centre FAHRES (Dommartin-lès-Toul), spécialisé sur l'épilepsie sévère, est ainsi venu compléter le CRESAM (Poitiers), spécialisé sur la surdi-cécité, le Centre La Pépinière (Loos) spécialisé sur la déficience visuelle avec déficiences associées, et le Centre Robert Laplane (Paris), spécialisé sur la surdité associée à d'autres déficiences.

concernés aient une bonne connaissance réciproque des fonctions présentes dans le dispositif.

Dans cette perspective, il importe alors de renforcer la concertation voire l'interdépendance entre professionnels et organisations, afin de promouvoir une responsabilité partagée des accompagnements et de leur qualité. La coresponsabilité signifie que l'efficacité de la réponse apportée à chaque étape du parcours s'évalue de manière globale, et non pas structure par structure.

Nous verrons plus loin que c'est cette démarche d'intégration qu'entend développer l'Association Handicap Rare Grand Est. Les établissements seuls ne peuvent pas à ce jour répondre correctement à ces situations et c'est par cette forme de déploiement inter-établissements, que des solutions pourront être envisagées. L'organisation intégrée, à l'échelon local, est composée des différents acteurs susceptibles d'être confrontés à une situation de handicap rare. L'articulation et la complémentarité entre ces ressources sont ainsi au cœur du dispositif intégré.

Chaque acteur n'a pas vocation à réaliser l'ensemble des fonctions sur un même territoire, mais il faut renforcer la présence et la connaissance réciproques des acteurs locaux.

Ce sont donc les dynamiques propres à chacune et les relations entre elles qui fondent la ressource (dynamiques territoriales, dynamiques d'accompagnement) et qui définissent le maillage territorial.

Une bonne connaissance, par les équipes relais et par les acteurs eux-mêmes, en réciprocity, des fonctions des autres acteurs du dispositif, est nécessaire pour garantir la cohérence de la réponse territoriale.

1.1.3 La désinstitutionnalisation

La notion de la désinstitutionnalisation vient de la psychiatrie qui avait pour idée de sortir des murs de l'institution pour redonner de l'autonomie aux patients.

À l'heure actuelle et dans le champ du handicap, la désinstitutionnalisation marque la volonté d'ouvrir les établissements à de nouvelles méthodes de travail pour assurer la prise en charge, le parcours de vie de la personne handicapée. Il ne correspond plus forcément à la volonté de réduire la taille voire de fermer les institutions qui hébergent les usagers. Ici, la désinstitutionnalisation est une opportunité à saisir pour améliorer le quotidien de la personne voire pour repenser le fonctionnement des institutions.

Il apparaît aussi que les demandes des autorités pour aller vers la désinstitutionnalisation

montrent une certaine forme de réflexion pour effectuer des économies de moyens.

Même si l'accompagnement à domicile de la personne est au moins aussi coûteux que l'accompagnement en institution, elle n'est pas pour autant de moins bonne qualité. Elle correspond bien souvent aux besoins de l'utilisateur.

Le travail par les services qui accompagnent les usagers en milieu ordinaire force à partager les connaissances et les compétences avec des professionnels issus d'autres structures. Ainsi ce mode de travail nécessite une coordination entre les acteurs au profil du parcours des usagers.

1.1.4 Une expérience Européenne insuffisamment exploitable pour tutorer un projet sur le territoire français

Au niveau Européen, il est difficile de trouver des expériences concernant l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare. Si nous avons vu qu'il est délicat d'avoir une définition qui pouvait faire consensus en France. Il en est de même en Europe.

Toutefois, nous pourrions nous appuyer sur le rapport « cartographie des opportunités pour les sourdaveugles en Europe »⁹ où l'une des recommandations de ce rapport est bien d'avoir un recensement standardisé dans chaque pays afin de pouvoir mettre en place une approche commune sur cette question du double handicap. Le rapport conclut un recueil insuffisant de données concernant la surdicécité. Le rapport montre toutefois que l'accompagnement des personnes en situation de double handicap n'est pas à ce jour pris en charge de manière globale. Il est pris en charge soit du fait de la cécité soit du fait de la surdit .

Le rapport pr conise donc une reconnaissance du double handicap et un budget sp cifique pour l'accompagnement de ces situations.

⁹ Cartographie des opportunit s pour les sourdaveugles en Europe – R ponses du gouvernement et du secteur b n vole au probl me croissant de la Surdic c t  en Europe – Mai 2014). Rapport financ  par le Projet de la commission europ enne, d velopp  par les membres du R seau Europ en de Surdic c t  (EDbN).

1.2 Les Politiques Publiques en France

Nous avons vu que le schéma national 2009-2013¹⁰ a synthétisé la définition de handicaps rares. Ainsi, caractérisés par la rareté des publics, des combinaisons de déficiences et de l'expertise requise, les handicaps rares renvoient à des situations extrêmement complexes qui demandent une prise en charge au cas par cas. Nourrie depuis une quarantaine d'années par les associations de familles, la réflexion sur les modalités d'un accompagnement adapté fait désormais l'objet de l'attention des pouvoirs publics. Le processus engagé par le premier schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013, visant à mettre en place une prise en charge conciliant proximité et technicité, se poursuit dans le schéma 2014-2018¹¹.

1.2.1 Premier schéma national Handicap Rare

La nécessité d'un schéma national est apparue suite aux travaux du Conseil scientifique de la CNSA¹². L'idée principale étant de pouvoir apporter des réponses à des enfants et des adultes en petit nombre confrontés à des besoins complexes et spécifiques.

« Il importe de bien réserver l'expression handicap rare aux situations inhabituelles qui nécessitent la mise en œuvre de techniques de prise en charge ou de communication exceptionnelles » - Centre national de ressources pour les handicaps rares Robert Laplane.

Le **premier schéma [2009-2013]**¹³ a pour objectif de « promouvoir l'accès à des expertises rares ». Le schéma a ainsi visé à augmenter qualitativement et quantitativement les ressources et les compétences sur les handicaps rares. La mise en œuvre de ces objectifs porte à quatre le nombre de centres ressources¹⁴. De plus, un groupement national de coopération (le GNCHR) a été mis en place.

¹⁰ Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013, CNSA, octobre 2009

¹¹ Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les Handicaps rares 2014-2018, CNSA, octobre 2014

¹² CNSA - Handicaps Rares - Document d'Orientation - Commission Spécialisée Handicaps Rares - Conseil Scientifique de la CNSA – septembre 2008

¹³ Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares a été adopté le 27 octobre 2009 pour 5 ans.

¹⁴ Le centre FAHRES (Dommartin-lès-Toul), spécialisé sur l'épilepsie sévère, est ainsi venu compléter le CRESAM (Poitiers), spécialisé sur la surdi-cécité, le Centre La Pépinière (Loos) spécialisé sur la déficience visuelle avec déficiences associées, et le Centre Robert Laplane (Paris), spécialisé sur la surdité associée à d'autres déficiences.

Cette organisation permet aux parents d'enfants ayant un handicap rare, aux équipes qui les accueillent, de faire des bilans, des expertises et de proposer des pistes de réflexion concernant l'accompagnement et les prises en charge. Toutefois, les centres nationaux présentent un délai de réponse important (plusieurs mois). Par ailleurs, les familles et professionnels proches de ces situations complexes ne trouvent pas toujours suffisant l'apport de ce regard extérieur.

Le schéma prévoit aussi le renforcement des coopérations entre les Centre Nationaux (CNRHR) et les Centres de Référence Maladies Rares.

Enfin, le dernier axe du schéma prévoit de structurer territorialement les expertises et les accompagnements médicaux-sociaux.

Ainsi, on voit apparaître la constitution des équipes relais interrégionales en réseau avec les centres de ressources nationaux et les lieux ressources en région. Le but étant de développer l'offre de service pour les personnes en situation de handicap rare à domicile et en établissements.

1.2.2 Le rapport Piveteau

En 2014, le rapport Piveteau¹⁵ amène des recommandations majeures concernant l'accompagnement des « situations critiques ». Les situations de handicap rare sont des situations à haut risque de rupture de parcours de vie. Aussi ce rapport ramène au point de vue de l'utilisateur et demande aux gestionnaires d'établissements médico-sociaux d'élaborer des « réponses modulaires » plutôt que d'apporter des réponses en terme de « place ». Pour cela, et le rapport le préconise, les autorités publiques doivent se structurer en « réponses territoriales ». Les MDPH ont ici un rôle majeur pour fluidifier les parcours de vie en ayant recours aux solutions les plus proches possible du droit commun. Ce principe de subsidiarité reste une notion importante dans le schéma national Handicaps Rares, aussi le second schéma vient étayer ce principe en soutenant le travail des MDPH.

¹⁵ PIVETEAU D, ACEF S., DEBRABANT F.X., JAFFRE D., PERRIN A., rapport « Zéro sans solution », *le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, 10 juin 2014.

1.2.3 Second schéma national Handicap Rare

Le **deuxième schéma [2014-2018]** entend donc renforcer l'articulation entre les différents équipements au sein d'un **dispositif intégré**. Cette organisation s'appuie sur le paradigme consistant à penser la compensation en termes de parcours de vie¹⁶.

Inscris au Programme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte de l'autonomie (PRIAC), et selon les directives données par la CNSA et la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), l'organisation de l'offre d'équipement sanitaire et médico-sociale devra être **interrégionale**.

Il s'agit concrètement de favoriser la mobilisation des acteurs pour mettre en œuvre une stratégie adaptée d'accompagnement et de soins. Si cette démarche pouvait revenir aux MDPH, le schéma s'appuie sur les équipes relais qui ont pour missions, **le recensement des situations et l'étayage des réponses d'accompagnement et de prises en charge** aux différentes situations du territoire¹⁷ (par l'évaluation et l'appui du projet individualisé d'accompagnement).

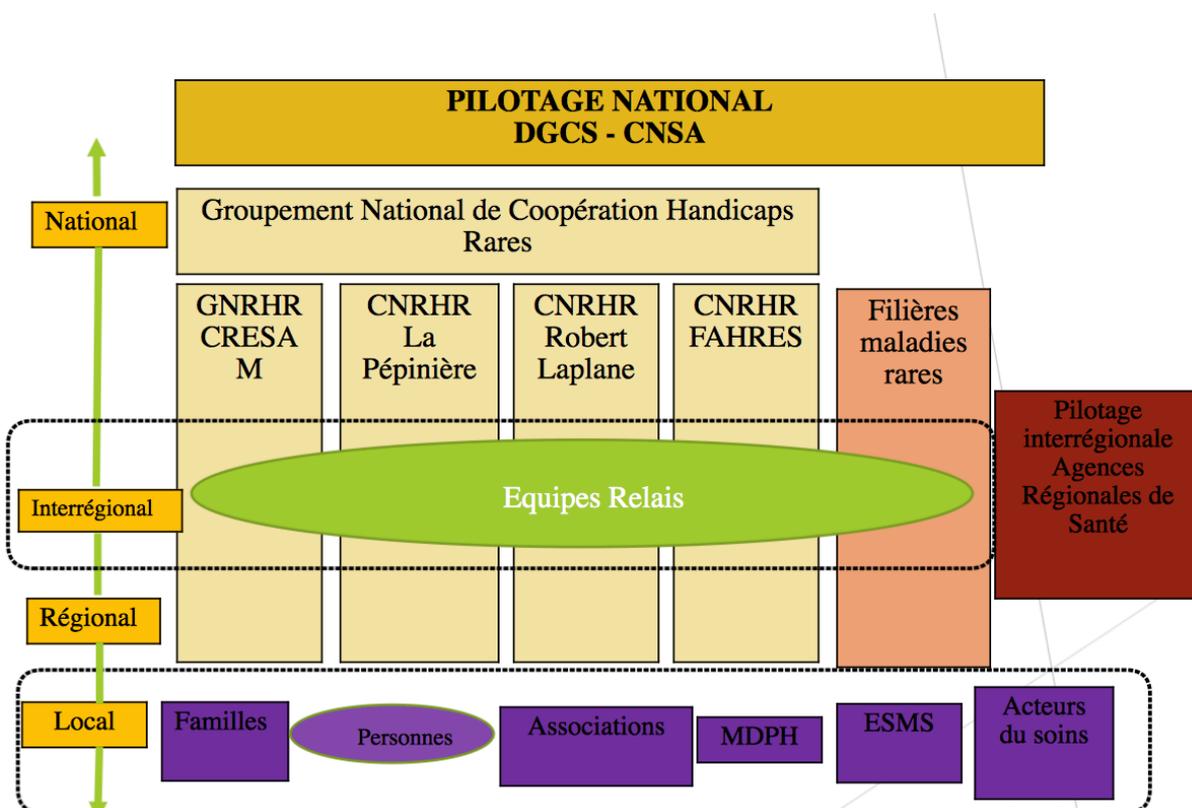
Les équipes relais devront, agissant en complément et en relais avec les centres de ressources nationaux, repérer les ressources sur le territoire. **Elles devront initier, conforter ou s'inscrire dans un travail de réseau et l'animer**.

Les équipes relais ont aussi un rôle de formation et de sensibilisation des acteurs et des familles.

¹⁶ La notion de parcours de vie s'inscrit dans le principe définis par la *loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale*. Les besoins des usagers réclament le recours à des interventions (prestations, activités, services...) dans plusieurs domaines (sanitaires, scolaires, éducatifs, sociaux, médico-sociaux, associatifs...). Cette notion de parcours implique donc des décloisonnements et des articulations entre les différents intervenants. Elle nécessite la coordination territoriale entre les différents acteurs pour rechercher les solutions les plus cohérentes.

¹⁷ 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.

Schéma d'organisation prévu au schéma national



1.2.4 Loi 2002 – loi 2005

Il convient de rappeler en particulier les principes et modèles conceptuels qui ont présidé à la loi 2005-102 « pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Si la loi de 2002 affirme le droit des usagers, elle vise à changer la logique de places par établissements en proposant des nouvelles modalités d'interventions sociales et médico-sociales basées sur le besoin des personnes. Plaçant l'utilisateur au centre du dispositif, elle demande aux acteurs du sanitaire et du social de travailler en réseau, coopération, pluridisciplinarité pour offrir des réponses à des besoins dans une logique de parcours.

La loi de 2005 vient renforcer le droit à la compensation : « Ce droit à compensation s'appuie expressément sur la notion de projet de vie à partir duquel sera élaborée une réponse à la fois globale et personnalisée traduite dans un nouvel outil : le Plan Personnalisé de Compensation (PPC). »¹⁸

Le principe de compensation est fondateur de propositions individualisées, qui ne sont pas

¹⁸ ODAS-CNSA - Handicap et droit à compensation : quelles nouvelles pratiques ? Etude sur les Plans Personnalisés de Compensation – décembre 2007, p.3

une juxtaposition de moyens, mais bien une réponse correspondant à une stratégie globale d'intervention qui intègre l'ensemble des aides et actions éducatives, thérapeutiques, sociales, médico-sociales.

La loi 2005 donne ainsi une démarche globale concernant l'accessibilité permettant notamment l'accès à la communication. Ce qui est un axe central de l'accompagnement des personnes en situation de handicaps rares.

Aussi, la mise en œuvre des préceptes des lois de 2002 et 2005 est fondamentale dans la prise en compte des situations les plus complexes pour lesquelles les réponses dépassent le cadre traditionnel de l'établissement ou du service. Ce sont ces lignes directrices qui vont interroger l'organisation des acteurs sur le territoire pour répondre aux situations de handicap rare.

1.2.5 Loi 2009 dite loi HPST

La loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) définit le territoire comme l'élément essentiel de l'organisation de l'offre de santé dans sa globalité : les territoires devront être « pertinents pour les activités de santé publique, de soins et d'équipement des établissements de santé, de prise en charge et d'accompagnement médico-social ainsi que pour l'accès aux soins de premier recours » (art. L 1434-16).

Le Schéma National d'Organisation Sociale et Médico-sociale sur les Handicaps rares s'est donné un objectif de « structurer territorialement les expertises et les accompagnements médico-sociaux » et de développer l'offre médico-sociale adaptée aux situations de handicap rare pour répondre à l'enjeu d'équilibre entre technicité et proximité des expertises et des interventions. Le schéma propose ainsi de mener un travail à partir d'une analyse des ressources au niveau de l'inter-région pour développer l'offre à ce niveau.

1.2.6 La question de la personne

Si l'ANESM est une source qui viendra cadrer notre travail, elle nous permet aussi de nous interroger sur le terme de personne.

Nous avons vu qu'une des missions des équipes relais était d'être un appui à l'élaboration des projets individualisés d'accompagnement. Si les habitudes actuelles dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux sont de porter le projet de « l'utilisateur », nous sommes d'accord pour dire qu'il serait préférable de parler de « personne » comme le préconise l'ANESM

Cette « personne » est le bénéficiaire direct des accompagnements et des prestations.

Il est donc indispensable de créer **un cadre facilitant une expression différenciée des attentes** de la personne, des proches, du représentant légal ainsi que des professionnels acteurs de l'accompagnement pour l'élaboration du projet individuel d'accompagnement (PIA).

Comme nous le rappelle l'ANESM dans ses recommandations, **ces attentes peuvent être latentes, simplement ressenties, explicites ou implicites, mais elles existent toujours.**

L'Équipe Relais aura donc un rôle à jouer dans le travail de co-construction avec l'ensemble des acteurs afin de pouvoir aider la personne à affiner sa compréhension de sa situation, exprimer ses attentes et construire avec elle le cadre d'un accueil et d'un accompagnement personnalisés.

L'ANESM rappelle que la participation de la personne à son propre projet n'est en aucune façon une obligation pour elle. Les dispositions de la loi n° 2002-2 évoquent clairement qu'il s'agit d'un droit. Les professionnels encouragent les personnes à participer et facilitent leur expression, mais ils ne peuvent pas les obliger à participer

1.3 Le contexte territorial

1.3.1 SROMS / SROS

Comme nous l'avons déjà vu, la structuration de la réponse aux besoins exprimés par les personnes handicapées atteintes d'un handicap rare au sein de la région découle des orientations du Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013. Selon les directives données par la CNSA et la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS), l'organisation de l'offre d'équipement sanitaire et médico-sociale devra être **interrégionale**.

Un des objectifs du SROMS est de décliner au niveau régional, le schéma national relatif aux handicaps rares. Ainsi, le SROMS prévoit d'établir un état des lieux régional sur les handicaps rares. La mise en place du recensement de ces handicaps sera un préalable prioritaire pour la région (enfants et adultes). Le schéma prévoit aussi d'accentuer le partenariat entre structures de soins, professionnels de santé, Education Nationale et associations de patients.

De plus, le schéma régional indique que le fait que la surdité est présente dans nombreuses situations de handicaps rares, et qu'il existe un dépistage de la surdité systématique à la naissance dans la région Champagne-Ardenne, alors, il doit exister un renforcement entre les services de dépistage, les CAMSP et les établissements et services pour personnes déficientes sensorielles.

Aussi, le volet génétique du SROS permet de reconsidérer la prise en charge des personnes plus âgées, atteints de handicaps rares, qui n'ont pas pu bénéficier des progrès de la génétique¹⁹.

1.3.2 Les MDPH et les ARS

Les ARS, qui ont un rôle de planification des organisations sanitaires et médico-sociales au niveau régional et de financement d'un certain nombre d'établissements et de services s'inscrivant dans cette organisation, devront se saisir du socle commun de fonctionnement intégré par inter-région.

Par conséquent, elles sont chargées, pour chacune d'entre elles, du développement de l'organisation intégrée dans leur région et dans le cadre d'un collectif inter-régional. Les ARS donnent de la légitimité aux acteurs en désignant les équipes relais à l'issue d'un processus de sélection décrit infra, et peuvent solliciter l'avis du GNCHR. Les ARS sont les financeurs des équipes relais. Elles sont les destinataires des rapports d'activité.

Les ARS sont un appui indispensable aux équipes relais pour la mise en œuvre des principes d'intégration, et en particulier dans l'organisation de la concertation, afin de mobiliser l'ensemble des acteurs du dispositif local.

1.4 Les acteurs du dispositif

1.4.1 Association Réseau Handicap Rare Grand Est

L'Association "Réseau Handicap Rare Grand Est " a été créée, en novembre 2010.

Elle a vu le jour par la volonté de responsables d'établissements et services de la région Grand Est, en prise avec la complexité des situations, accompagnements et parcours à construire, et soucieux de la promotion de la qualité du service apporté aux enfants et adultes porteurs de Handicap Rare.

¹⁹ Etude conduite par l'association nationale des CREAI (ANCREAI) en mai 2011

Ses statuts la définissent comme **un organisme indépendant qui a pour objet d'élaborer la stratégie, de promouvoir l'identité et l'action des établissements œuvrant dans le champ du Handicap Rare sur l'inter-région Grand Est.**

Son objet est « la promotion du travail en réseau, la mise en place d'une Équipe Relais et le développement de toute action commune à ses membres, dans le cadre de réponses appropriées aux besoins des personnes porteuses de handicaps rares»²⁰.

L'association est composée de membres actifs, qui sont des personnes morales et de personnes qualifiées, qui sont des personnes physiques.

L'association a également établi une charte d'engagement, liant ainsi les associations gestionnaires d'établissements signataires par la définition de valeurs partagées et d'objectifs communs. (voir Annexe III).

Le bureau se compose actuellement de huit membres, représentants des établissements implantés dans quatre régions du Grand Est (Alsace, Bourgogne-Franche Comté, Champagne-Ardenne et Lorraine). (voir Annexe IV). **Actuellement, je suis le président de cette association.**

L'Association s'est engagée à identifier toutes les ressources disponibles dans le réseau. À cet effet, et dès 2011, un premier recensement a été effectué auprès des établissements relevant du handicap sensoriel accueillant des populations porteuses de Handicaps Rares sur les 5 régions concernées (Alsace, Bourgogne, Champagne Ardennes, Franche Comté, Lorraine).

La mise en place de l'Association a renforcé cette volonté des acteurs de progresser dans les échanges et de pérenniser ces rencontres interprofessionnelles.

L'Association s'est appuyée depuis son origine sur un travail collectif en coresponsabilité entre ses différents membres.

Certains établissements membres de l'Association ont été audités par l'ANCREAI²¹ et sont dans ce cadre identifiés comme des **"services ressources sensoriels"** (Institut Michel Fandre à Reims, le CEDV Santifontaine à Nancy, le Site du Neuhof à Strasbourg, l'Institut Le Phare à Mulhouse, le CREESDEV à Besançon).

²⁰ Statuts de l'association - **publication au Journal Officiel le 25 décembre 2010.**

²¹ "Diagnostic territorial des ressources existantes sur les handicaps rares : test méthodologique dans l'inter-région Grand-Est"- Mai 2011 conduite par l'Association Nationale des CREA (ANCREAI)

L'association s'est donc ainsi portée candidate à l'avis d'appel à candidature du 27 juin 2014 pour mettre en œuvre et assurer le fonctionnement de l'Équipe Relais. L'association a défini un projet innovant, comportant une seule Équipe Relais couvrant l'inter-région, déclinée en coordinations territoriales, travaillant en étroite interaction.

Le dossier, qui a été adopté en novembre 2014 à titre expérimental et pour une durée de trois années, par les ARS de l'inter-région, est porté par quatre membres de l'association.

1.4.2 Les institutions porteuses

L'ensemble des institutions présentent dans ce projet dispose d'une équipe pluridisciplinaire qui intervient dans les domaines de la pédagogie adaptée, du soutien scolaire, de l'éducation spécialisée, de l'accompagnement familial et social, des techniques de compensation (notamment apprentissage du braille, informatique adaptée, AVJ (Activité de la Vie Journalière), locomotion), de la transcription et de l'adaptation documentaire, du soutien psychologique, du suivi médical spécialisé, de la rééducation (orthoptie, orthophonie, psychomotricité, kinésithérapie), et du sport adapté.

Ce plateau technique est riche d'une pluridisciplinarité et d'une diversité de métiers qui permettent un éventail de prises en charge et d'accompagnements qui se décline dans les champs pédagogique, éducatif, rééducatif et soignant. Il permet de construire des accompagnements ciblés et pointus autant que des prises en charge plus globales.

La compétence dans le champ du handicap rare est principalement développée au travers de situations concernées au sein des Sections pour Enfants présentant des Handicaps Associés des établissements. La prise en charge des situations des jeunes concernés a permis d'acquérir des savoirs faire autour des problématiques de communication, des troubles sévères du comportement et des compétences acquises en matière d'épilepsie, sachant que les établissements se sont dotés progressivement de ressources en relation avec ces trois champs de compétences.

A) L'Institut Michel Fandre en Champagne-Ardenne

L'association de gestion de l'Institut Michel Fandre à Reims assure l'éducation, l'enseignement spécialisé, l'orientation et la formation professionnelle, la rééducation ainsi que l'accompagnement social des enfants, des adolescents et des adultes présentant des troubles de la Vision, de l'Audition et du Langage. Elle sensibilise les acteurs de la santé, du social, de la formation, au handicap, favorise l'insertion sociale et professionnelle des personnes déficientes sensorielles.

L'IMF accueille et accompagne au sein de son établissement 130 enfants, adolescents et jeunes adultes déficients visuels, déficients auditifs ou présentant un trouble du langage, avec ou sans troubles associés, sur 3 sections (SEHA, SPFP, SEES) avec hébergement et 2 services ambulatoires (SSEFIS, SAAAIS et SESSAD TSL).

Je suis le directeur de cet institut.

L'association assure aussi la gestion du CMPP et du CAMSP situés à Épernay. Ces deux établissements développent des actions de prévention, de diagnostic et les traitements nécessaires aux enfants, aux adolescents et à leurs familles.

Au moyen d'établissements ou de services, l'association agit seule ou en coopération avec d'autres acteurs des domaines de l'action sociale, de la santé, de la formation, de l'éducation, de l'aide à l'insertion sociale ou professionnelle, en lien avec ses activités.

B) Fondation des Aveugles et Déficients Visuels en **Lorraine**

La FADV dispose de services adultes, d'un FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) à Vézelize, d'un **ESAT avec foyer d'hébergement de travailleurs** à Liverdun, d'un **SSR** (service de réadaptation pour adultes affectés par une diminution ou une perte de la vision).

Ces services possèdent un agrément régional ou inter-régional : les usagers sont originaires de Lorraine, mais aussi de Champagne-Ardenne ou de Bourgogne Franche-Comté.

La FADV accueille et accompagne au sein du CEDV 152 enfants, adolescents et jeunes adultes déficients visuels, aveugles et malvoyants, avec ou sans troubles associés, de l'inter-région Est, sur 3 sections (SEPHA, SPFP, SEES) avec hébergement et 2 services ambulatoires (SAFEP et SAAAIS).

C) Association Adèle de Glaubitz en **Alsace**

L'association Adèle de Glaubitz, sur le site du Neuhof, regroupe 4 établissements divisés en deux pôles :

- Le pôle sensoriel (Centre Louis Braille – Centre Auguste Jacoutot) accueille 235 enfants déficients auditifs et visuels au sein:

- D'une Section d'Enseignement et d'Education Spécialisée (SEES) avec des classes à pédagogie adaptée, des classes d'orientation professionnelle, un groupe sensoriel, des classes externalisées.

- De services d'inclusion individuelle SESSAD regroupant des SAFEP, SAAAIS, SSEFIS, et SAAAIS-HA et SSEFIS-HA.

- Le pôle dépendance (IME Raoul Clainchard – MAS Marie-Rose HARION) accueille 30 enfants polyhandicapés et 45 adultes polyhandicapés.

Sur un second site : L'Institut des Aveugles de Still :

Cette association accueille depuis sa création en 1895 des personnes déficientes visuelles.

Le Foyer d'Accueil Spécialisé (FAS) de l'Institut a une capacité autorisée de 40 places,

Le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) a une capacité autorisée de 40 places,

Le Foyer de Travailleurs Handicapés (FTH) a une capacité autorisée de 20 places.

D) Les PEP 21 en **Bourgogne**

L'association Les PEP21 compte plus de 15 établissements et/ou services dont les missions d'accompagnement relèvent de trois secteurs d'activités différents : Le secteur Social, le secteur Médico-Social, le secteur de l'Education et des Loisirs:

- **le pôle CAMSP-CMPP (File active : CAMSP, 998 enfants suivis / CMPP, 887 enfants suivis)**
- **le pôle Déficience Intellectuelle (386 places autorisées)**
- **le pôle Adultes (129 places d'ESAT autorisées)**
- **le pôle Social (182 places autorisées)**
- **le pôle Education et Loisirs (4500 usagers)**
- **le pôle Sensoriel et Moteur (231 places autorisées dont 5 en accueil relais)**

Ce pôle comprend un Institut d'Education Sensorielle (IES) handicap auditif et un SAFEP-SSEFIS, accueillant des jeunes de 0 à 20 ans, présentant un déficit d'audition de niveau moyen, sévère ou profond ; un Institut d'Education Sensorielle (IES) handicap visuel et un SAAAIS, pour des jeunes de 6 à 20 ans présentant un déficit visuel sévère ou profond, une cécité ; et un Institut d'Education Motrice (IEM) et du SESSAD HM, pour des jeunes, âgés de 3 à 20 ans, atteints principalement de paralysie cérébrale, de traumatisme crânien, de spina bifida et/ou de pathologies neuromusculaires.

La logique d'ouverture est au cœur du projet de l'Association Réseau Grand Est Handicap Rare. L'association s'appuie en effet sur tous les acteurs du domaine sensoriel de l'inter-région. Pour autant, si elle dispose d'un socle important de compétences dans le champ du handicap sensoriel, porte d'entrée sur le handicap rare, elle a la nécessité d'ouvrir son réseau à un plus grand nombre d'associations et d'établissements du champ du handicap, qui disposent de compétences particulières ou complémentaires aux siennes.

Ces établissements s'appuient donc sur de solides partenariats construits avec des services médico-sociaux et sanitaires experts dans le champ du handicap rare : Les centres ressources nationaux : CRESAM, la Pépinière, le Centre Robert Laplane, les hôpitaux universitaires de Strasbourg, avec le CARGO (Centre de référence national pour les Affections Rares en Génétique Ophtalmologique) et le Maillon Blanc (pôle d'accès aux soins pour les personnes Sourdes et Malentendantes), les CHU de Reims et Dijon, le Centre de référence des troubles du langage à Dijon, le Centre Basse Vision, le CRA et avec l'Education Nationale (conventionnement pour mise à disposition de personnels enseignants).

1.5 Problématique – Le système intégré

Face aux difficultés de fluidité des parcours des situations de handicap rare, les politiques publiques nous amènent à faire l'hypothèse de la nécessité de proposer une offre d'adaptation des établissements aux situations de handicaps rares plutôt qu'à la perspective de créer un établissement pour les handicaps rares. De ce constat, j'entends proposer dans mon mémoire un projet qui permettra de développer des réponses aux situations de handicaps rares sur la région Grand Est. Je poserai ma problématique de la façon suivante :

**Comment penser un autre modèle d'intervention médico-sociale sur un territoire ?
Comment penser ensemble, au-delà des frontières de nos institutions respectives ?
Et ainsi, comment mettre en œuvre une coopération opérante entre établissements pour permettre un parcours de vie sans rupture pour les usagers en situation de handicap rare sur le territoire de la région Grand est ?**

Ces questions nous interrogent sur comment solliciter au mieux les compétences existantes ? Comment former des équipes ? Comment rendre accessibles les technicités ? Comment avoir une évaluation commune ?

Pour remédier à la dilution de l'expertise et pour pallier la fragmentation de la prise en charge, l'approche proposée dans ce projet a pour objectif principal de mettre en œuvre une organisation médico-sociale intégrée et coordonnée.

Une organisation intégrée parce qu'elle est basée sur un regroupement de membres volontaires constitués en association, professionnels du secteur du handicap sensoriel travaillant au sein de services et d'établissements d'éducation sensorielle.

Une organisation coordonnée, car ce faisant, elle n'exclut pas que les autres membres de la communauté médico-sociale participent au dispositif. Bien au contraire, elle les associe en favorisant les liens de coopération avec ces acteurs, qu'ils soient d'ailleurs

membres du personnel d'établissements médico-sociaux, acteurs du sanitaire ou acteurs administratifs instruisant les projets de vie ou d'orientation des personnes, telles les MDPH ou d'autres...

En tant que directeur d'une des structures présente à l'initiative du projet et président de l'association Réseau Handicap Rare Grand Est, et je vais vous proposer la mise en œuvre de ce projet et nous verrons comment : « **Promouvoir un dispositif territorial pour améliorer le parcours de vie des personnes en situation de handicaps rares** ».

2 L'Équipe Relais à l'épreuve du handicap rare

Dans cette partie, je montrerai comment est mise en place l'Équipe Relais sur l'inter-région Grand-Est afin de répondre aux missions qui lui sont confiées dans le cadre de l'appel à candidatures.

Pour rappel, l'Équipe Relais doit effectuer **l'état des lieux des besoins et ressources** du territoire et recenser les situations de handicaps rares.

Elle doit aussi **apporter un appui aux acteurs locaux** dans la mise en œuvre des accompagnements.

Et enfin, elle doit **formaliser un réseau médico-social et sanitaire sur le territoire** en mobilisant les ressources et expertises autour des situations de handicap rare sur le principe de subsidiarité. Elle doit coordonner et mutualiser les compétences des différents acteurs et faciliter la mise en œuvre de pratiques collectives.

2.1 Réflexions autour du modèle d'organisation de l'Équipe Relais

Malgré un cadre de travail proposé par les politiques publiques, un travail de réflexion s'est tout d'abord fait autour de plusieurs rencontres inter-régionales sur ces questions, réunissant les professionnels « experts de nos établissements dans le domaine du sensoriel et du handicap associé ». Ces rencontres cliniques ont pour objectif de partager les pratiques, les outils, les méthodes, de s'enrichir pour mieux appréhender la complexité des situations et construire de nouvelles références... Il s'agissait également de commencer à élaborer une culture commune et de tisser progressivement le réseau. Ces rencontres ont été bien évidemment élargies à d'autres professionnels du secteur médico-social et du sanitaire ainsi qu'auprès des MDPH.

Ce travail a clairement permis de structurer et d'affermir progressivement les liens entre les structures à l'origine de l'Association Grand Est Handicap Rare mais également d'intéresser de nombreux autres acteurs du secteur.

Il est également à l'origine de l'organisation de l'Équipe Relais.

Le modèle d'organisation que je propose de mettre en œuvre s'appuie nécessairement sur **une gouvernance commune, un système de valeurs et une clinique partagée.**

Avec un premier niveau, une **unité de pilotage** en capacité d'insuffler l'énergie, les valeurs, les principes de fonctionnement, la méthodologie d'intervention et de faire vivre le réseau. C'est le regroupement des quatre institutions porteuses situées sur le territoire à

couvrir, appartenant aux mêmes champs professionnels, possédant de nombreux partenariats (sanitaires, médico-sociaux, administratifs) installés sur leur territoire régional respectif. Ces institutions sont en capacité d'être suffisamment attractives pour créer de nouveaux partenariats.

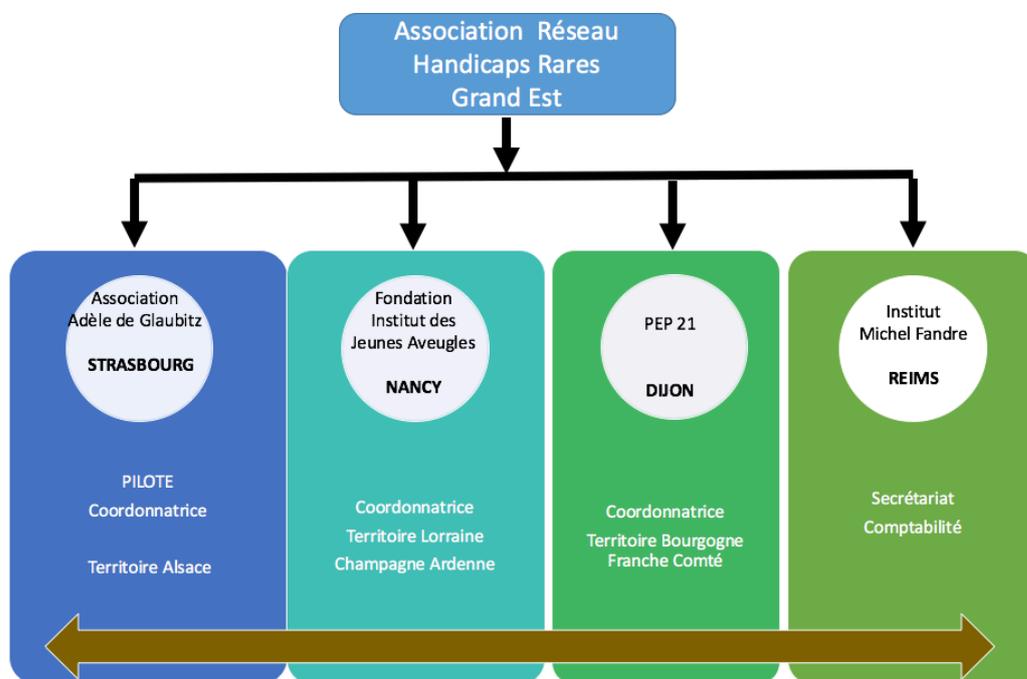
Au second niveau, les quatre membres du comité de pilotage, suivant une méthodologie commune, ont pour mission de **consolider les coopérations** déjà installées avec des partenaires de proximité et d'en créer de nouvelles. L'essentiel demeure ici, la mise en place de conventionnement qui situe chaque partenaire comme acteur certes autonome, mais co-auteur de l'intervention et de son résultat, participant ainsi au continuum du service apporté.

Les établissements disposent de professionnels dans leurs organigrammes respectifs, et il convient de favoriser leur mise en lien.

Le pivot majeur de cette organisation est bien évidemment le **coordinateur**.

Mon projet en prévoit trois, un par grand territoire. Il sera l'acteur et animateur essentiel du réseau, son rôle est prépondérant.

Equipe relais interrégionale Grand Est



Gardons en tête que le but est bien de permettre une accessibilité des prestations au bénéfice des usagers dans la meilleure proximité possible.

Le mécanisme d'accès à la prestation, d'orientation est favorisé par une mise en lien volontariste avec l'ensemble des MDPH des départements couverts. Le coordinateur en appui de référents des structures partenaires est garant de ces actions et de leur opérationnalité.

Les coordinateurs doivent s'appuyer sur un **Système d'Information** partagé (SI) qui permet l'échange d'informations pertinentes en lien avec les situations traitées enrichissant ainsi le point de vue de chacun des acteurs, permettant d'élaborer de nouvelles pistes ou d'entrevoir de nouvelles solutions.

Enfin, il est procédé à l'**évaluation du niveau de satisfaction des usagers et de la qualité des services rendus**. Ce suivi des résultats et impacts est partagé avec les partenaires.

2.1.1 Le système de gouvernance

Le système de gouvernance est défini dans la **convention pour l'installation et l'organisation du fonctionnement de l'Équipe Relais Handicap Rare Grand Est** (voir annexe X).

Le premier principe, la **gouvernance stratégique** :

La convention Équipe Relais fixe le cadre de fonctionnement de « **l'unité de pilotage** » du dispositif. Elle est par nature collégiale, mais engage contractuellement ses membres. La collégialité n'exclut pas les accords et les règles de fonctionnement de base.

À ce niveau, il paraît essentiel de laisser au président de l'association Réseau Handicap Rare Grand Est²² une dimension décisionnaire. Si les coordinateurs sont sous la responsabilité du directeur de l'établissement où ils sont basés, le président de l'association, porteur administratif de l'équipe a, après concertation avec le comité de pilotage, la possibilité de décision finale.

Le second principe intègre dans les conventions la **gestion de l'opérationnel**.

Elle relève des prérogatives des coordinateurs. Ceux-ci doivent hiérarchiser les problèmes et questions à traiter, favoriser la coordination entre les partenaires et la gestion des programmes d'intervention, ce sont des protocoles d'investigation communs au réseau, des réunions cliniques entre les professionnels partenaires, des réunions d'experts lors de séminaires, des formations...

²² Pour rappel, je suis positionné comme président de l'association Réseau Grand Est Handicap Rare et comme directeur de l'Institut Michel Fandre qui est le porteur administratif de l'Équipe Relais.

Le troisième principe instaure la construction d'une **culture commune**.

Ce système collectif doit par sa nature être vecteur de représentation et de valeurs partagées. Les interventions sont co-construites entre les coordinateurs, les référents et les professionnels de terrain, des réunions cliniques autant que de besoin, séminaires, formations, échanges... Ces situations sont propices à la construction d'une culture commune et pour que les projets cliniques soient reconnus comme légitimes, il convient de favoriser la mise en exergue de bonnes pratiques ainsi que d'outils communs (outils diagnostique par exemple).

La **finalité** de ce mode d'organisation est de **mettre en œuvre des pratiques d'intervention durables autour des situations de handicap rare**. Celles-ci peuvent être résolument atteintes par la mise en œuvre d'une méthodologie commune entre les différents intervenants et par une coordination des prestations. **Le rôle du coordinateur est là central**. C'est lui qui est le garant du « guideline » (Diagnostic partagé, interventions retenues et mises en œuvre, suivis de leurs résultats, évaluation de leurs impacts, mise en exergue de bonnes pratiques, mesure de la satisfaction de l'utilisateur). Autrement dit, il est l'intervenant pivot portant la responsabilité de l'ensemble de la prise en charge. Tout en laissant l'autonomie aux acteurs de terrain, il a vocation à les inciter fortement à coopérer. Dans cet exercice, il est bien sûr soutenu par les membres du comité de pilotage de l'Équipe Relais forts de l'influence de leurs institutions respectives.

Enfin, ce mode d'organisation ne saurait exister s'il n'est lui-même, **le relais des Centres de Ressources Nationaux**.

L'association Réseau Handicap Rare Grand Est a dès sa création inscrit la coopération dans ses principes. Elle continuera sur cette voie, pour que « la culture institutionnelle » s'imprègne d'un sentiment fort d'appartenance au réseau. Il est clair que ce projet rencontrera des difficultés dues à la complexité du sujet. Cependant, le cadre organisationnel prévu a déjà porté ses fruits et doit continuer à favoriser la coopération au service des personnes porteuses de handicap rare et de leurs aidants.

2.1.2 L'organisation

L'élaboration de la méthodologie d'intervention et sa déclinaison sont au croisement des missions définies dans le cahier des charges de l'appel à candidatures et le travail préalable de réflexion mené par l'Association Réseau Handicap Rare Grand Est.

Chaque coordinateur territorial pressenti préalablement, et en connaissance des attendus de la fonction, s'est centré dans un premier temps sur la construction d'un planning prévisionnel des tâches qui ont permis de répondre aux priorités d'actions fixées avec une première mise en œuvre.

En premier lieu, une série d'actions sera menée en concertation entre les coordinateurs de l'inter-région pour une cohérence d'action et de résultats. Cette mise en cohérence n'est pas exclusive de coordinations plus larges avec les différents professionnels nommés nationalement sur ces missions.

Première action : Annonce du dispositif

Un courrier d'information sur la création de l'Équipe Relais, son implantation, ses missions, a été formalisé et adressé largement aux institutions, collectivités et structures de tous champs susceptibles d'intervenir dans le champ du handicap et de l'aide à la personne, y compris aux centres de formation.

Lors de la création de l'Équipe Relais, celle-ci s'est présentée auprès des cinq ARS de l'inter-région pour soumettre sa feuille de route. À la suite de cette rencontre, les ARS ont contacté les 18 MDPH afin que l'Équipe Relais puisse se présenter également auprès d'elles.

Parallèlement ce dispositif a été présenté auprès d'établissements médico-sociaux, d'associations gestionnaires, des services hospitaliers, de l'éducation nationale, d'association de parents, d'associations partenaires et collectivités territoriales, soit une soixantaine de rencontres sur le territoire Grand Est.

L'Équipe Relais a organisé avec l'appui de la CNSA, l'ARS et le GNCHR une journée d'échanges autour du partenariat Équipe Relais/MDPH. Cette journée organisée en fin d'année a permis d'établir le premier bilan de l'activité de l'Équipe Relais et d'ouvrir les perspectives d'action en lien avec les différentes MDPH.

Deuxième action : structuration de l'organisation du dispositif

Le premier trimestre de la première année (2015) a permis ainsi d'assurer la procédure de recrutement des professionnels, la mise en place des organisations et la consolidation des partenariats.

Le **recrutement des coordonnateurs territoriaux et de la secrétaire spécialisée** est également a été envisagé au début de cette première année pour rendre opérationnel le fonctionnement de l'Équipe Relais dès l'ouverture aux usagers, prévue second trimestre.

Les **agencements des locaux** ont été réalisés rapidement afin d'utiliser cette base logistique.

Ces premiers temps ont été également mis à profit par l'Équipe Relais, constituée des coordinateurs territoriaux et du secrétariat pour créer des **outils communs**, partager et adapter des outils existants, définir des modalités de coopérations (temps de réunions mensuelles formalisés, informations/partage...).

2.2 L'état des lieux des besoins et ressources – Le recensement

2.2.1 Continuité du recensement des besoins et des ressources

Pour que le dispositif soit opérationnel rapidement, ce qui est facteur de réussite, il me semble nécessaire de coupler le recensement des besoins des territoires et celui des ressources existantes potentiellement mobilisables. Il s'agit de préparer finement la mise en œuvre des maillages futurs par une mise en adéquation des besoins et ressources en proximité.

Il convient à la fois d'élargir et d'affiner le recensement des situations de handicap rare et des ressources professionnelles. Le questionnaire de recensement envoyé à un certain nombre de structures médico-sociales et sanitaires, et base de travail préparatoire, a été retravaillé et envoyé plus largement encore pour balayer toutes les institutions et domaines y compris celui des personnes âgées.

Ce questionnaire a été décliné. Il s'est inspiré de l'original diffusé en 2011 à destination des structures accueillant des personnes déficientes sensorielles ou en situation de handicap rare pour l'adressage à des services spécialisés afin de recueillir des données plus fines dans l'état des lieux des besoins et ressources mobilisables. Il a été revu en parallèle avec une visée plus pédagogique afin d'être utilisé utilement par des services plus éloignés de la sémantique et de la prise en compte du handicap rare.

D'autres travaux ont été programmés sur ce registre sur la première année concernant le recensement des outils et méthodes utilisées, construits ou en cours de construction par les professionnels.

L'ensemble de ces travaux pourrait alimenter la banque de données nationale. L'étape ultérieure sous forme de travaux en communs entre les coordinateurs, le GNHR, et les centres ressources pourra porter sur la transférabilité des outils et leurs modalités de diffusion.

Méthodologie

La connaissance des ressources disponibles part dans un premier temps de l'existant, support de définition des axes ultérieurs de travail à privilégier :

- Les centres ressources nationaux, qui disposent d'une file active d'établissements et des personnes ainsi que d'un recensement effectué des situations et des besoins
- Le GNCHR à partir de deux documents de référence : l'état des lieux national approfondi et le Diagnostic territorial Ancreai
- Le niveau Inter-régional : le questionnaire de recensement des ressources déjà envoyé à un certain nombre de structures doit être "retravaillé" et envoyé plus largement (sanitaire, associatif, ...), pour compléter l'état des lieux des ressources existantes et potentiellement mobilisables et identifier des partenariats actifs.

Ces travaux premiers de repérage des ressources doivent s'inscrire dans une dynamique. Il s'agit :

- De mettre à jour et favoriser les dynamiques et synergies entre les ressources,
- D'identifier les éventuels manques,
- D'installer une "veille" des ressources qui ne sont pas forcément figées dans l'espace ou le temps, mais peuvent évoluer.

Le recensement des ressources a fait l'objet d'une enquête par le biais d'envois de questionnaires. Ce travail sera poursuivi (voir Annexe VIII).

Le traitement d'une demande d'un établissement permet de repérer les ressources humaines, les outils et les méthodes, qui peuvent s'avérer utiles. Il appartient au coordinateur de les répertorier et de les partager.

De la même façon, cette intervention permet de constater les manques et d'imaginer en lien avec le groupement national, des formations pour les professionnels.

La mise en place du système d'information et d'un site internet simple et accessible fait partie des missions dévolues aux coordonnateurs, en s'appuyant sur le secrétariat. Ce site doit permettre d'apercevoir les missions de l'Équipe Relais et des coordonnateurs succinctement et en donnera les coordonnées, ainsi qu'une fiche contact. Par la suite, le site internet pourra s'enrichir d'un outil de partage collaboratif, dans le cadre d'un échange sur les savoirs, les expertises et les techniques, etc.

2.2.2 Informer et rencontrer

Le coordinateur, en parallèle aux travaux autour du questionnaire (refonte partielle, envoi...) a élaboré un **calendrier de rendez-vous** sur le deuxième trimestre 2015 avec

des partenaires pour une prise de contact, un temps d'information et de présentation du dispositif, des rôles et missions dévolus, et une mise à disposition.

Les retours des questionnaires envoyés précédemment nous donnent des premières informations. Il a été convenu dans le temps d'installation du premier trimestre 2015, pour assurer un déploiement efficient du dispositif, de construire un **calendrier privilégiant les institutions et structures directement impliquées ou pouvant l'être.**

Les MDPH

Les partenaires ciblés pour cette étape d'installation de l'Équipe Relais sont les partenaires institutionnels "prescripteurs" comme les MDPH concernées, les services d'action sociale des conseils généraux dont l'action touche largement la population y compris à domicile.

L'Équipe Relais n'a pas vocation à se substituer aux prérogatives des MDPH, mais à apporter une approche complémentaire, permettant de construire un projet de vie approprié aux personnes porteuses de handicaps rares.

En ce sens, l'Équipe Relais apporte des ressources nécessaires tant pour affiner le diagnostic que pour définir les différentes prestations, permettant, le cas échéant une orientation.

Il n'y a pas de notification MDPH pour rentrer dans le dispositif Équipe Relais, néanmoins les MDPH des territoires restent un maillon essentiel de la prise en compte du parcours de l'utilisateur en situation de handicap rare. L'absence de notification permet une intervention rapide.

Par ailleurs, l'Équipe Relais a une mission d'alerte auprès des MDPH, lorsqu'il est repéré une situation pour laquelle les réponses sont insuffisantes.

Chaque coordonnateur est en lien avec les MDPH sur les territoires qui le concernent, ayant pour mission de les informer sur les dispositifs existants au niveau de l'inter-région, sur les ressources identifiées.

Bien évidemment, les coordinateurs de l'Équipe Relais doivent être présents et à disposition de la MDPH lors des équipes de situations critiques.

Les Établissements Sociaux et Médico-Sociaux

Des rencontres sont programmées en même temps et au fur et à mesure avec l'ensemble des structures médico-sociales, et prioritairement celles en connaissance et en intervention sur le handicap rare.

Ces rencontres permettent à la fois de présenter finement et complètement le dispositif, mais aussi de "incarner" et par ailleurs elles fixent les bases du partenariat de proximité souhaitable et souhaité avec des structures de référence.

Les Établissements Sanitaires

Des rencontres sont programmées avec les structures sanitaires "de référence" du secteur. Le partenariat est souvent déjà bien installé avec ces structures, mais il s'agit de l'asseoir différemment.

Ces multiples prises de contact ont permis également d'avoir une photographie du niveau de connaissance, de faire une étude des besoins d'apports existants pour élaborer les premières réponses de formation adaptées sur la première année.

2.3 Appui aux acteurs locaux dans la mise en œuvre des accompagnements

2.3.1 Formation des aidants

Le terme « aidants familiaux » recouvre les parents, les grands-parents ainsi que les personnes de confiance apportant une aide régulière dans la vie quotidienne de la famille. C'est une problématique qui est au cœur des préoccupations de nos établissements et sera entendu par l'Équipe Relais.

Soutien social et psychologique

Il s'agit de prendre en compte la souffrance de la famille.

À l'évidence, le lien avec le dispositif va permettre aux aidants de rompre leur isolement. Il peut être facilement imaginé des groupes de parole, tissant des liens entre les aidants. L'Équipe Relais va leur apporter des informations leur permettant d'envisager des solutions nouvelles.

Les aidants peuvent ainsi aisément interpeller les coordinateurs, du fait de leur proximité sur le territoire, l'intervention de l'Équipe Relais étant alors facilitée.

Les aidants familiaux ne sont plus seuls, mais rentrent dans un dispositif, ce qui permet à minima de mieux appréhender leurs droits, les recours possibles, les dispositifs existants, les aides techniques, etc.

Aspect fonctionnel

L'Équipe Relais intervient dans les établissements, mais également dans l'environnement de la personne porteuse de handicap rare et cela dans différents champs : accessibilité du domicile et de l'environnement, aides techniques, outils de communication... Cette dimension fonctionnelle est importante, car elle apporte des solutions concrètes dans le

quotidien de la personne. Le projet de vie de la personne déterminera les prestations nécessaires et leur financement.

Lorsqu'ils existent sur un territoire, l'Équipe Relais peut s'appuyer sur des SAVS spécialisés (Service d'Aide à la Vie Sociale) voire sur des intervenants libéraux, ayant une expertise particulière sur le handicap associé, et qui sont amenés à intervenir d'ores et déjà auprès des aidants.

2.3.2 Formation des acteurs

Un plan de formation pluriannuel des acteurs est réalisé et porté par l'Équipe Relais avec le concours du Groupement National et des quatre Centres CNRHR.

À ce niveau, la concertation et la mutualisation entre les équipes relais permet de bâtir des modules de formation complémentaires et de valoriser les expertises régionales spécifiques en permettant leur diffusion et leur partage.

Des formations sont autant que possible ouvertes aux membres des familles et aux aidants familiaux, leur expertise spécifique de terrain sera sollicitée et valorisée pour permettre une véritable co-construction des savoirs utiles.

Les formations ont pour objectifs d'apporter aux acteurs des informations claires et compréhensibles, basées sur l'état des connaissances dans le champ du handicap rare. Il s'agit d'aider les parents à mieux comprendre les particularités du comportement de leur enfant dans différents domaines et à leur faire connaître les approches d'accompagnement actuelles. Elles peuvent viser aussi à les informer sur leurs droits ainsi que sur les ressources auxquelles ils peuvent faire appel.

Pour les ESMS demandeurs et les diverses collectivités concernées, des modules adaptés aux situations peuvent être organisés à la demande.

Les formations s'adressent aussi bien aux professionnels déjà repérés pour leur permettre d'accroître leurs connaissances et de renforcer leurs compétences pratiques qu'aux divers intervenants des lieux d'accueil et de l'environnement des usagers.

Le réseau peut être mobilisé pour organiser des formations spécifiques à l'accompagnement des personnes porteuses de handicap rare. Il permet ainsi d'élargir les possibilités de formation et de mutualiser les coûts liés à ces formations.

2.3.3 Mutualisation, transfert d'expertise et co-construction de compétences partagées

Toutes ces expériences partagées pour l'accompagnement des personnes font l'objet d'une évaluation et d'une validation par une équipe dédiée composée du coordonnateur

de l'Équipe Relais et des partenaires de l'Équipe Relais. Elles sont ensuite formalisées et transmises aux centres de ressource et aux centres de référence concernés via la base de données nationale.

Ainsi l'Équipe Relais contribue à documenter et à alimenter les réflexions du GNCHR et participe par ses apports à l'élaboration des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles.

2.3.4 Information et sensibilisation

Je pense qu'il faut développer des outils de communication à destination du grand public, des praticiens libéraux, des établissements et services médico-sociaux, des établissements scolaires, de la MDPH.

Il est important de promouvoir également les communications sur le Handicap Rare produites par le GNCHR auprès des acteurs de la Région.

L'Équipe Relais est susceptible de venir en appui aux actions de sensibilisation menées par les partenaires de santé, de l'éducation et du champ médico-social afin de faciliter l'identification des personnes présentant un handicap rare, et ainsi de favoriser leur parcours de vie.

Exemples d'actions de sensibilisation pour le handicap avec composante sensorielle : il sera proposé des ateliers de mise en situation au niveau des AVJ (prise d'un repas sous bandeau...), des déplacements (traversée avec lunettes de simulation...), de la communication (lecture, écriture à l'aide d'aides techniques adaptées...).

2.3.5 Formation de l'Équipe Relais

La formation initiale et continue constitue un des enjeux essentiels dans le schéma national et, à ce titre, est un axe fondamental de l'action de l'Équipe Relais.

Certains membres de l'équipe et des professionnels des services ressources sont engagés dans des parcours qualifiants tels DU et Masters spécialisés (DU Surdi-cécité – Autisme...) existants; cette dynamique d'inscription dans la formation qualifiante au niveau national, voire européen, est favorisée pour les membres de l'équipe et les personnes ressources.

L'association Réseau Handicap Rare Grand Est est également porteuse de projets de recherches-actions qui est complémentaires à ces parcours professionnels. Les pôles universitaires peuvent être sollicités et associés aux démarches et programmes de recherche. Un partenariat avec l'INSERM et aussi les CHU est recherché.

2.3.6 Formations et Réunions de travail

L'Équipe Relais Handicap Rare Grand Est (ERHRGE) s'est retrouvée régulièrement avec les autres équipes relais au niveau national au sein du GNCHR pour des réunions de travail thématiques, ainsi qu'au sein des CNRHR pour des journées de rencontre et de formation.

Plusieurs journées de formation se sont déroulées réunissant les pilotes et les coordinateurs autour du développement des outils de communication des acteurs de l'organisation intégrée : chartes graphiques, logo, etc., du partage et co-construction des expertises dans le domaine des Handicaps Rares, des politiques médico-sociales dans le domaine du handicap.

S'est rajoutée à ces journées, la participation particulière de l'ERHRGE à la 1^{ère} journée des « Défis et enjeux de la coopération des acteurs au sien du dispositif intégré handicaps rares » organisée par la CNSA.

Les trois coordinatrices du Grand Est se réunissent régulièrement pour le partage d'expériences, et définir leur plan d'actions. Des visites d'établissements ressources, des rencontres avec certaines associations ont permis à l'Équipe Relais de réfléchir sur une culture commune concernant le handicap rare.

Enfin, elles participent également au comité de pilotage et comité technique de l'Association Réseau Handicap Rare Grand Est organisé une fois par trimestre.

2.4 Formalisation d'un réseau médico-social et sanitaire sur le territoire

La construction du projet d'Équipe Relais s'appuie sur une **volonté de maillage complet de l'inter-région, en réponse et en accès facilité au plus près des besoins des personnes, en intégrant la contrainte économique.**

Pour répondre à ce modèle, les coordinations territoriales s'appuient sur des acteurs de proximité, identifiés comme structures et services ressources et en volonté de s'engager dans le dispositif. Ces structures sont géographiquement réparties sur le territoire de l'inter-région, de compétences différentes, complémentaire et/ou similaires, mais de proximité, et en capacité de répondre aux sollicitations du coordinateur par rapport à certaines situations. Certains services, dans le sanitaire en particulier, restent des références pour l'inter-région puisqu'uniques dans leur spécialité.

L'habitude installée de travail en large partenariat au sein des régions des structures pour personnes déficientes sensorielles, nous assure quelques partenaires potentiels privilégiés. Le recensement antérieur a fait également émerger des compétences et des volontés.

Ce travail d'information, d'installation dans le territoire, de coordination avec les homologues de l'inter-région, de recensement des besoins et des compétences, de construction et mise en réalité des partenariats, associé aux rencontres programmées à la CNSA et DGCS, a occupé une grande partie du travail et 'est fait sur plusieurs mois.

Ce maillage institutionnel du territoire a permis au coordinateur territorial d'être repéré et devenir complètement ressources et pivot de l'animation du réseau, répondre aux différentes demandes, pouvoir conseiller, pouvoir aider à l'orientation.

Ces démarches, outre le déploiement d'un large réseau d'interventions et de compétences, permettent par ailleurs d'affiner les besoins non couverts, les besoins en information ou formations à dispenser, de construire des réponses à apporter et sérier les outils à créer... Cette structuration de la mise en place du service sur le territoire permet aux coordinateurs territoriaux de faire face à la montée en charge des demandes et des problématiques posées, en s'adjoignant des compétences et des expertises complémentaires de proximité.

2.4.1 Le maillage entre les institutions porteuses

Le dispositif s'organise autour de trois coordinations territoriales portées par les institutions précitées, et fédérées autour de l'association Réseau Handicap Rare Grand Est. Cette association a mis en œuvre le dispositif de l'Équipe Relais qu'elle va diffuser sur les différents territoires afin d'améliorer la prise en compte du handicap rare.

Le dispositif s'organise autour d'une gestion administrative réalisée par l'Institut Michel Fandre de Reims, dont je suis le directeur, et de trois coordinations territoriales opérationnelles. La gestion financière de la dotation globale se fait par l'Institut Michel Fandre.

2.4.2 Le pilotage

L'organisation territoriale constitue le l'ensemble de l'Équipe Relais, dont le pilotage est assuré depuis l'Institut Michel Fandre .

La couverture géographique permet de remplir l'ensemble des missions sur l'inter-région, en proximité et dans une optimisation de déplacements. Elle est assurée par les trois coordinateurs territoriaux.

Un Comité de Pilotage est composé de membres du Bureau de l'Association pour 50% des droits de vote et des 5 organisations associées à la gouvernance du projet (Institut Michel Fandre, Association Réseau Handicap Rare Grand Est, Association Adèle de Glaubitz, Association des PEP 21, Fondation de l'Institution des aveugles de Nancy) pour les 50% des Droits de vote restants. Il se réunit au moins 3 fois par an.

Le Comité définit le cadre d'action commun, valide les conventions de labellisation avec les institutions acceptant de contractualiser pour l'expertise et le suivi de situations en référence ; il assure le suivi de l'activité et du budget alloué dans le cadre associatif et désigne les coordinateurs chargés de représenter l'inter-région au niveau national (à désigner parmi les coordonnateurs territoriaux).

Ce pilotage prend effet sous la forme d'une convention (voir Annexe X "convention pour l'installation et l'organisation du fonctionnement de l'Équipe Relais Handicap Rare Grand Est"). Elle a pour objet de définir, en conformité avec le cahier des charges, les modalités administratives, organisationnelles, techniques et financières, relatives à l'installation et au fonctionnement de l'Équipe Relais Handicap Rare Grand Est.

L'Institut Michel Fandre confie à l'Association Réseau Handicap Rare Grand Est, co-déposante du dossier de candidature, qui l'accepte, la gouvernance de l'Équipe Relais en matière de choix techniques et organisationnels.

2.4.3 L'organisation des coordinations territoriales

Les coordinations territoriales ont été créées à Strasbourg portée par l'Association Adèle de Glaubitz (Région Alsace), à Nancy portée par la Fondation de l'Institution des Aveugles de Nancy (Régions Lorraine et Champagne-Ardenne), et à Dijon portée par l'Association des Pep 21 (Régions Bourgogne et Franche-Comté).

L'organisation du projet s'articule autour de deux lignes directrices :

- **La maîtrise du cadre financier et structurel** avec un budget global de 400 000 euros sur la mission "Équipe Relais" de l'inter-région.
- **La mise en place d'une organisation territoriale**, dans la volonté de mobiliser toutes les ressources d'expertise de l'inter-région d'une part, de couvrir tous les territoires concernés d'autre part, grâce à la mobilisation des acteurs de proximité indispensables à une action efficace auprès des personnes concernées.

Dans chaque organisation territoriale, un **Coordinateur territorial** en charge du développement et du pilotage de l'organisation intégrée au niveau du territoire concerné a été recruté.

Considérant que l'Association Réseau Handicap Rare Grand Est n'a pas vocation à se doter d'une capacité de recrutement et de gestion de moyens et de ressources humaines en propre, chacune des trois organisations territoriales désignées assure le recrutement du coordinateur territorial qui lui est rattaché pour la réalisation des missions qui lui sont confiées. Ces charges sont couvertes par la dotation perçue de la CNSA, qui sera versée par l'Institut Michel Fandre aux trois organisations.

Un **secrétariat commun** a été mis en œuvre et localisé à Reims. Les antennes s'engageront à rechercher des mutualisations de moyens, notamment par la mise en place d'un système d'information commun. Les missions du secrétariat sont d'assurer le secrétariat de l'association au titre du projet, la gestion du système d'information, la mise en place et le suivi des procédures du Projet de Soins et d'accompagnement des personnes référencées, le suivi du dossier unique des usagers, le secrétariat des Coordinations territoriales et la gestion du site internet.

Le rôle du secrétariat se décline autour des trois axes suivants :

- **Suivre le fonctionnement de l'association au titre du projet**, notamment dans sa dimension de pérennisation du réseau des acteurs institutionnels engagés dans le dispositif et dans la recherche de nouveaux partenaires. Assurer une dimension d'information des acteurs institutionnels du réseau. Le secrétariat peut là s'appuyer sur un site internet avec, utilement, une dimension intranet ou d'autres outils de partage d'information ad hoc. Assurer le suivi administratif global des actions réalisées par les coordinations, en cela apporter un soutien administratif aux trois coordinateurs territoriaux.
- **Assurer le suivi comptable et financier global du dispositif** en s'appuyant sur un outil comptable partagé avec les coordinations territoriales. Le soutien et l'intervention des services comptables de l'Institut Michel Fandre sont, à cet effet, effectifs. Préparer la consolidation comptable des activités réalisées par les coordinations territoriales afin de respecter les procédures budgétaires.
- **Gérer le système d'information commun aux acteurs des coordinations.**

2.4.4 Le maillage entre les établissements ressources. L'animation du réseau.

Le professionnel en charge de la mission de coordination territoriale est un "technicien" expérimenté dans la déficience sensorielle avec handicaps associés et également une

personne aux compétences transverses, aguerrie au travail en réseau et en pluridisciplinarité, au travail avec les familles et au management d'équipes.

Le professionnel pressenti est de niveau I ou II (voir Annexe VII).

Pour assurer efficacement la coordination et le maillage dans les attendus des missions, les coordinations territoriales doivent décliner au niveau de leur territoire d'action leur propre maillage, s'appuyer sur un réseau de proximité, au plus proche des personnes concernées et des ressources à mobiliser.

Afin de formaliser la richesse de cette organisation, une convention de partenariat a été rédigée. Elle a pour objet de définir les modalités et conditions d'intervention et de participation d'un établissement ou service ressources du territoire de proximité et des professionnels qui lui sont rattachés au fonctionnement de l'Équipe Relais réseau grand est handicap rare.

2.5 Dossier Unique de l'Usager

Le DUU est un outil informatique qui regroupe des documents et des écrits professionnels relatifs à la personne accueillie ou accompagnée, permettant ainsi un partage des données entre tous les professionnels qui interviennent auprès de l'utilisateur. Le partage de ces informations ne doit cependant pas se heurter au respect du secret professionnel ou aux règles de déontologie professionnelle. Ainsi, les données sociales et thérapeutiques communiquées par les professionnels concernés n'auront qu'une portée fonctionnelle et ne constitueront pas un dossier médical, social ou thérapeutique. Une déclaration est opérée dans ce sens auprès de la CNIL.

Chaque situation de personne doit avoir un référent de parcours. Il est **désigné par le coordonnateur territorial de l'Équipe Relais**. Il permet la coordination des acteurs tout au long du parcours de vie de la personne. Il a pour objectif de mobiliser toutes les ressources pertinentes en relation avec chaque problématique de personne référencée. Il fait ce travail en lien avec le coordinateur de l'Équipe Relais. Concrètement, le référent de parcours mobilise des d'expertises complémentaires à celle déjà engagée par le dispositif d'accueil et d'accompagnement existant. Ces compétences viendront enrichir l'équipe pluridisciplinaire en élargissant la "démarche de projet" pour parvenir à une "logique de parcours" de chaque personne concernée, créant ainsi dans ce cadre le PSA (Parcours de Soins et d'Accompagnement).

Le dossier unique, accessible via intranet, permet de conduire une réflexion partagée pour la définition des objectifs à atteindre et des moyens à mobiliser pour y parvenir.

2.6 Les ressources

2.6.1 Les ressources humaines

L'Équipe Relais est composée de :

- Ressources dédiées : secrétariat, collectif des trois coordonnateurs territoriaux.
- Personnels spécialisés des établissements cocontractants (Institut Michel Fandre, Adèle de Glaubitz, PEP 21, FADV).
- Personnels spécialisés des établissements signataires de la convention de partenariat Équipe Relais.

Chaque institution porteuse devra nommer un coordonnateur et l'Institut Michel Fandre est en charge du recrutement du poste de secrétariat spécialisé.

Au total, le cadre organisationnel proposé en matière de ressources humaines, est respecté, avec au total 3 ETP de professionnels recrutés à niveau master 1 ou master 2 et 0,5 ETP de secrétariat.

2.6.2 Les ressources matérielles

Les ressources matérielles regroupent :

- les frais liés à la mise en place du système d'information qui permet notamment le partage du dossier unique de l'utilisateur entre les différents coordinateurs ;
- les frais liés aux déplacements des trois coordinateurs territoriaux et du secrétariat spécialisé.

Nous rappelons que la finalité de l'Équipe Relais est de favoriser la co-construction de réponses avec l'utilisateur, sa famille et les professionnels qui interviennent auprès de lui. Les membres de l'Équipe Relais sont amenés à se déplacer sur les lieux de vie des personnes qui les sollicitent, et dans les structures et institutions de leur secteur géographique de coordination ; ils disposent d'un moyen de déplacement tel que prévu au budget de chaque coordination territoriale.

Les différents locaux nécessaires aux Coordinations territoriales sont mis à disposition par les institutions porteuses. Par exemple, la FADV met à disposition de l'Équipe Relais Lorraine Champagne Ardenne des locaux au sein du CEDV situé 8 rue de Santifontaine à Nancy. Cela correspond à 1 bureau pour le coordinateur (15 m²). L'accès à 1 salle de réunion : 20 m², 1 salle d'attente : 15 m².

L'espace accueil/secrétariat est à disposition du coordonnateur.

En outre, une technicothèque spécialisée est mise en place, dans le cadre d'un partenariat avec le SSR CLER Basse Vision.

Aussi, les locaux permettent l'accueil des demandeurs et de leurs familles pour des rendez-vous avec des membres de l'équipe, la réalisation de réunions d'équipe et la gestion administrative de chaque situation

Tous les locaux répondent aux normes d'accessibilité handicap et sont adaptés en termes de contrastes, d'éclairage et de signalétique au handicap sensoriel.

Les prestations inhérentes à l'entretien et au fonctionnement des dits locaux (nettoyage, assurances, dépenses énergétiques, maintenance, entretien) sont également supportées par le CEDV.

2.6.3 Le budget

Le projet est co-déposé par l'Institut Michel Fandre et l'Association Réseau Handicap Rare Grand Est, sous mandat collectif des co-contractants à la *"convention pour la mise en œuvre de l'Équipe Relais grand est handicap rare"* (voir Annexe X).

L'Institut Michel Fandre est à ce titre désigné pour recevoir l'ensemble des financements, soit 400 000 euros en année pleine. Le détail du budget total du projet

	Institut Michel Fandre	Coordination Lorraine CA	Coordination Alsace	Coordination Bourgogne FC	TOTAL
Groupe 1	7 135 €	12 121 €	12 121 €	12 121 €	43 498 €
Groupe 2	121 882 €	75 206 €	75 206 €	75 206 €	347 500 €
Groupe 3	7700 €	434 €	434 €	434 €	9 002 €
TOTAL	136 717 €	87 761 €	87 761 €	87 761 €	400 000 €

L'Institut Michel Fandre, reverse un montant forfaitaire à chacun des trois opérateurs territoriaux (PEP 21, Adèle de Glaubitz, FADV/CEDV) ; le budget de chaque opérateur est de 87 761 euros pour chacun des partenaires et conserve le montant destiné à couvrir les

frais de secrétariat, de gestion du Système d'Information et le montant correspondant aux "expertises et ressources" (136 717 euros dont 100 000 euros "expertises et ressources" et 36 717 euros pour secrétariat et système d'information).

Au titre des "conventions de partenariat Équipe Relais handicap rare" :

L'Institut Michel Fandre reverse à chaque contractant identifié, en accord avec les coordonnateurs territoriaux, le montant correspondant à la mobilisation des "expertises et ressources" (100 000 euros) ; les coordonnateurs territoriaux proposent les candidats à ces conventionnements ; le Comité de Pilotage validera le projet de conventionnement.

2.6.4 Modalité d'ouverture

L'amplitude hebdomadaire d'ouverture du secrétariat de l'Équipe Relais est du lundi au vendredi de 9h à 12h et 13h à 17h.

Le secrétariat reçoit les messages et les transmet aux coordonnateurs territoriaux.

Le service est fermé les samedis et dimanches. Les personnes ont la possibilité de laisser un message sur le répondeur téléphonique de l'Équipe Relais. Le message sera traité dès l'ouverture du service.

Les semaines travaillées pour les coordonnateurs seront calculées en application de la convention collective et des accords d'entreprise.

Toutefois, par des prises de congé décalées le service sera ouvert 47 semaines à partir d'un roulement entre les 3 coordonnateurs territoriaux. Le service sera fermé trois semaines au mois d'août, deux semaines fin décembre.

2.7 Les droits et libertés de la personne accueillie

Il se pose à ce niveau la question de savoir si les prestations fournies par l'Équipe Relais relèvent de la liste des établissements et services concernés par l'application de la Loi 2002-2 prévoyant la participation des usagers ou de leurs représentants au fonctionnement de l'établissement ou du service qui les accueillent.

Dans l'affirmative, l'ensemble des dispositions peuvent s'appliquer intégralement ; dans le cas contraire, seules les dispositions relatives à l'évaluation interne et à l'évaluation externe, auxquelles se trouve soumis l'établissement de rattachement, peuvent s'appliquer.

La prise en compte d'une situation se fait obligatoirement avec l'accord de la personne ou

de son représentant légal. De préférence et dans la mesure du possible, une rencontre est prévue sur son lieu de vie (domicile, établissement). À ce stade, il faut pouvoir utiliser des outils pour évaluer les besoins. Un travail devrait être engagé avec la CNSA pour avoir une Geva compatible au plus vite.

À l'issue de ce premier contact, une fiche première demande est renseignée (voir Annexe V). Une fiche de suivi est élaborée consignant les différentes étapes de prise de contact et d'accompagnement. Les comptes rendus d'entretien, de réunions, courriers, mails et appels téléphoniques échangés sont enregistrés. Cet ensemble constitue le dossier de la personne qui peut être complété par différents documents (évaluation éducative, rééducative, pédagogique, projet de vie ou d'accompagnement). La présence du bilan médical dans ce dossier reste une problématique car en l'absence de médecin au sein de l'Équipe Relais, il ne peut exister. Nous avons à réfléchir ici pour permettre un échange des informations.

Ce dossier constitue l'élément principal d'entrée dans le dispositif, il est également enregistré dans le tableau de suivi des situations individuelles envoyé au GNCHR.

3 Peut-on aller plus loin ?

À ce niveau de travail, nous devons faire une évaluation du travail pour envisager d'aller plus loin. Pour rappel, trois missions étaient données pour cadre de départ. Nous avons donc à répondre à la question du recensement des besoins et des ressources, voire comment l'appui sur l'accompagnement a pu se faire et enfin établir une cartographie du partenariat mis en place.

Pour cela, le rapport d'activité est une base essentielle de ce travail pour permettre la meilleure évaluation.

Un rapport d'activité annuel est élaboré (un nouvel outil sera proposé par les CNRHR dans les prochains mois). Celui-ci doit à minima comporter les indicateurs de suivi suivants :

- Nombre de contacts
- Nombre de situations référencées
- Nombre de suivis effectués
- Teneur des prestations engagées
- Types de handicaps repérés
- Expertises rencontrées
- Recensement des ressources
- Besoins du territoire identifiés
- Nombre de sorties du dispositif
- Nombre de ré interpellation
- Origine de la demande (institution, personne elle-même, MDPH...)

3.1 Le recensement des besoins et des ressources

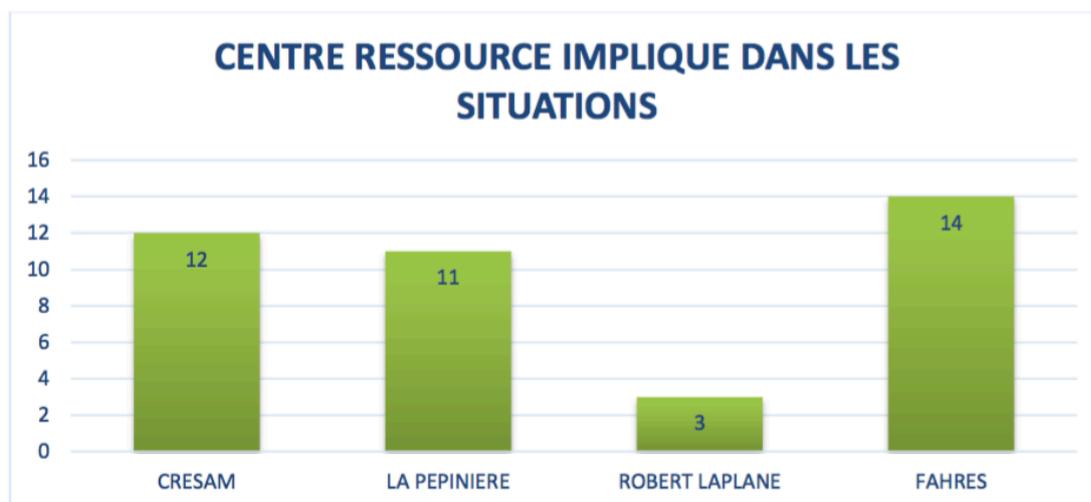
Pour effectuer l'état des lieux des ressources territoriales concernant les handicaps rares, le premier travail a été de comprendre ce qui différencie une ressource et un centre national de ressources pour les handicaps rares. (CNRHR)

L'expérience de travail en réseau avec les centres nationaux de ressources

Les 4 centres nationaux ressources ont été rencontrés séparément par les coordonnateurs de l'Equipe Relais, afin d'échanger sur les situations qu'ils accompagnent, des acteurs qu'ils ont rencontrés sur les différents territoires, le travail de formation qu'ils effectuent et/ou les acteurs déjà formés.

Les différents échanges ont permis de faire apparaître leurs demandes/besoins en

particulier de s'appuyer sur les Équipes Relais pour approfondir le repérage des ressources existantes et celles qui éventuellement sont absentes, de s'entendre sur le transfert concerté des dossiers, par respect tant à l'égard des personnes accueillies/accompagnées et des partenaires demandeurs.



3.1.1 Disposer d'une cartographie complète des ressources sur l'inter-région Est

L'Équipe Relais s'est chargée d'établir un repérage des ressources et besoins sur le territoire à partir des données fournies par les établissements sociaux et médico-sociaux, les Centres Nationaux de Ressources, les MDPH et les différents services hospitaliers. Ce travail s'est inscrit dans la continuité du « diagnostic territorial des ressources existantes dans l'inter-région Grand Est » réalisé en mai 2011 par le CREAL.

La plupart des établissements médico-sociaux ont reçu un questionnaire qui nous a permis de mieux repérer les personnes en situation de Handicaps Rares qu'ils accueillent ainsi que les ressources dont ils disposent, et ce malgré le peu de réponses récoltées.

Ce diagnostic des ressources du territoire ne fait que commencer. Au vu de ces résultats, les méthodes vont évoluer afin d'une part, d'intensifier et d'affiner ce repérage et, d'autre part, fiabiliser et partager cette base de données, attendue aussi au niveau national.

3.1.2 Identifications des situations référencées

La question du diagnostic reste essentielle et il convient pour cela de se référer à la définition des critères handicaps rares déclinés dans l'appel à candidatures du 12 août 2014. Le diagnostic sera donc le premier critère d'entrée. Il reste, bien entendu, en référence au rapport Piveteau, « Zéro sans solution », que des priorités seront accordées aux personnes sans solution d'accompagnement.

Toutefois, nous devons garder à l'esprit que le diagnostic peut dépendre aussi de celui qui a posé le diagnostic. Il a fallu parfois trouver en proximité les ressources pour le réaliser. Si le diagnostic est avéré, l'entrée dans le dispositif est rendue possible.

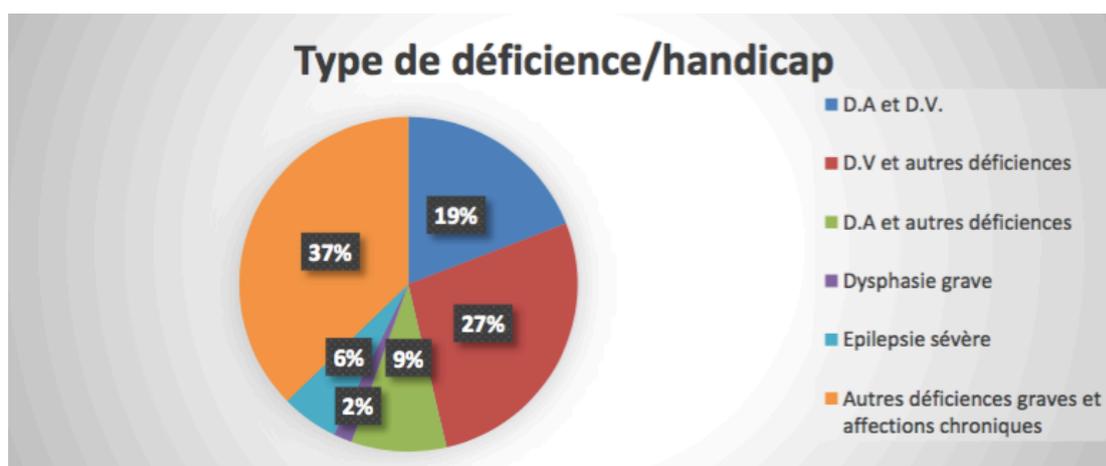
Si la logique voudrait qu'il y est à l'opposé de critères d'entrée, des critères de sortie, je préférerais parler de mise en veille à l'instar des services de suite. En effet, le dispositif n'a plus à intervenir dans certaines situations, mais la personne, les aidants, les structures d'accueil peuvent interpellé à nouveau le dispositif qui est permanent.

3.1.3 Les situations rencontrées sur le Grand Est

Un certain nombre de situations de handicaps rares est du à des syndromes ou maladies rares. Certaines situations peuvent être également générées par des accidents physiques, d'importants problèmes de santé (épilepsie pharmaco-résistante, méningite...).

D'autres situations relèvent de déficiences visuelles graves et/ou auditives, associées à d'autres troubles (déficiences auditives/autisme, déficience visuel/déficience intellectuelle).

La cinquième catégorie regroupe l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique grave ou évolutive ; c'est cette catégorie qui rentre dans l'interpellation la plus fréquente de l'Équipe Relais.



3.1.4 Situations repérées suite à la réponse au questionnaire

Nous pouvons identifier 1681 situations repérées suite à la réponse au questionnaire envoyé au printemps 2015.

D'après les réponses apportées par les établissements, ces situations relèvent du Handicap Rare. À ce jour, l'ERHRGE (Équipe Relais) n'a pas été en mesure de rencontrer tous les établissements pour en échanger.

Cette notion de handicaps rares n'est que peu maîtrisée par les établissements médico-sociaux.

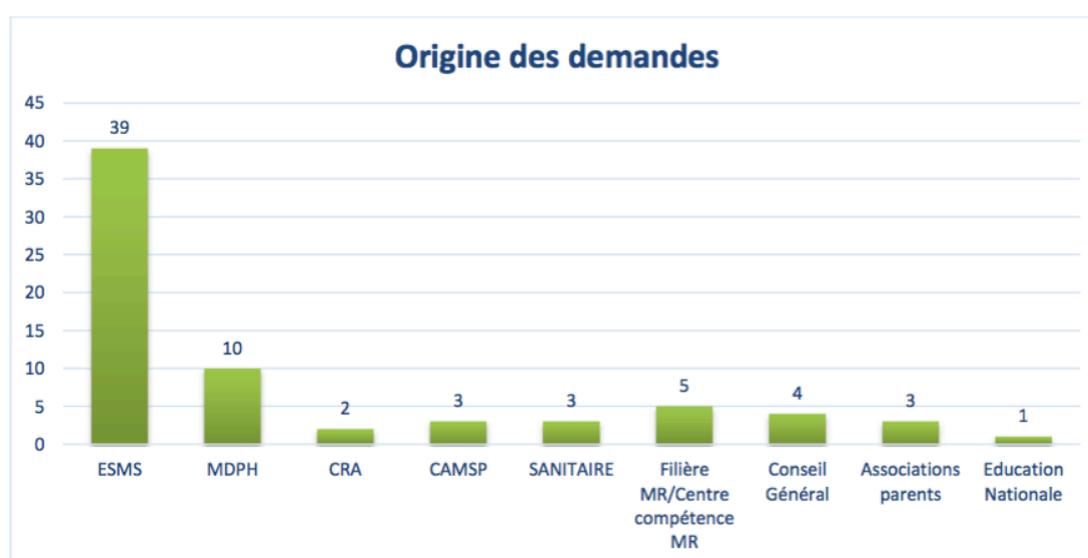
Certains accueillent sans le savoir des personnes présentant des handicaps rares, d'autres situations ne relèvent pas particulièrement de handicaps rares, mais les troubles du comportement sont souvent l'origine d'une demande de prise en compte de la situation en urgence.

Des troubles du comportement résultent souvent d'une incompréhension de la pathologie de la personne par son entourage, équipe pluridisciplinaire et famille. Ces personnes sont rejetées et posent souvent un problème insoluble d'orientation et se retrouvent de fait à domicile, en rupture d'accompagnement et de soins.

Au bout d'un an de fonctionnement, les établissements sont pour la plupart informés qu'ils peuvent interpeller les coordonnatrices, qu'elles peuvent intervenir sur ce qui fait la complexité dans une situation de handicap (liée ou non à une maladie rare) et/ou intervenir en amont, sur les processus qui peuvent l'engendrer.

Quelques situations ont été adressées à l'ERHRGE pour analyse et point de vue. Chacune de ces demandes a fait l'objet d'une ouverture de dossier, d'une étude et d'un avis.

3.1.5 Situations adressées relevant de handicaps rares



70 structures ont interpellé l'ERHR concernant des situations de handicap rare.

Chaque demande est traitée en fonction de la situation, avec une rencontre sur site (à domicile ou en établissement). Un appui peut être relayé par les centres nationaux ressources ou les ressources territoriales (centre de génétique, CRA, association de parents, professionnel du secteur ESMS, profession libérale)

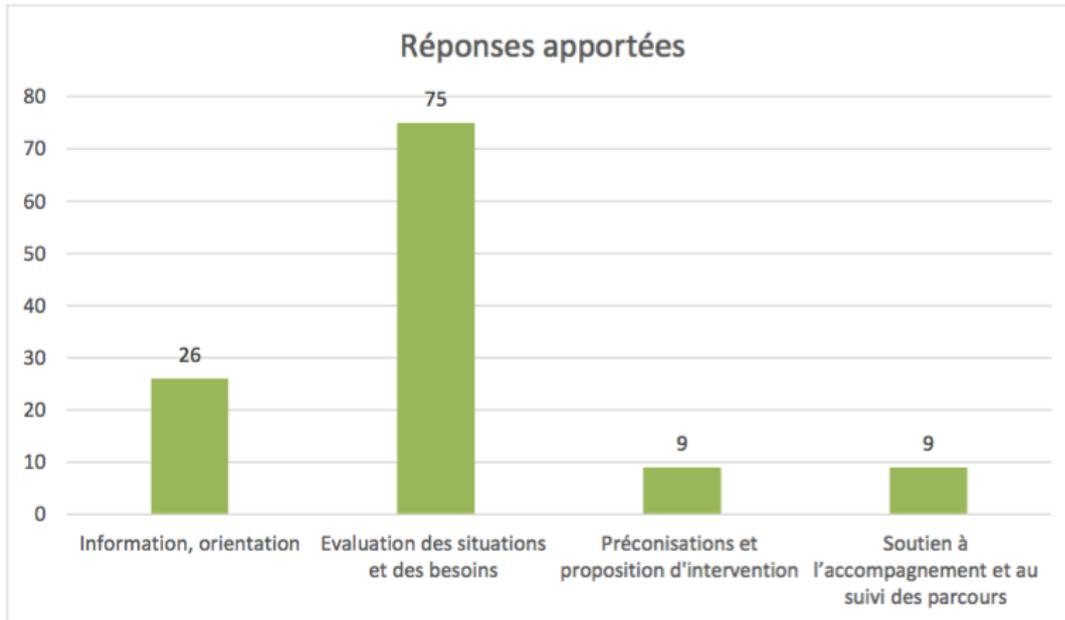
3.2 Appui aux acteurs locaux dans la mise en œuvre des accompagnements. Situations suivies et modalités de réponses.

En septembre 2015, 70 situations sont enregistrées par l'ERHRGE (voir carte ci-dessous). Fin décembre 2015, on compte 110 situations pour lesquelles l'Équipe Relais a été sollicitée.

Le GNCHR avec l'appui de la CNSA a proposé quatre grands niveaux de réponses pour instruire ces dossiers :

1. Informations et conseils
2. Évaluations des situations et des besoins
3. Préconisations et propositions d'intervention
4. Soutien et accompagnement au suivi des parcours

À l'issue d'un an de fonctionnement, l'ERHRGE est dans le constat que les réponses apportées ne peuvent aboutir qu'aux niveaux 1 et 2.



L'Équipe Relais n'a pas pu organiser et mettre en œuvre différents programmes de formation, d'informations et d'échanges en fonction des besoins repérés à destination des professionnels (Aide à domicile, ESMS, E.N., professionnel du libéral), et des familles (association de famille, aidants). La première année fut une année de mise en place de l'organisation. Ce travail nécessite de s'appuyer sur le réseau qui se met en place en sollicitant les compétences repérées sur les établissements partenaires.

Mais l'Équipe Relais a réussi à effectuer le recensement des besoins et des ressources et a fixé un réseau sur l'ensemble du territoire. Il faut cependant garder une attention toute particulière pour éviter que l'Équipe Relais ne soit considérée par les différents partenaires comme un service de prise en charge. Cela n'est pas sa vocation. Toutefois, elle garde un regard sur l'accompagnement et possède une éthique forte concernant la bientraitance. Elle aura de ce fait obligation d'indiquer aux autorités concernées les situations qui ne répondraient pas aux bonnes pratiques.

Pour autant, nous pouvons à ce stade faire un constat que cet appui à l'accompagnement est insuffisant et qu'il faudrait développer une stratégie pour y répondre.

À ce niveau, je peux aussi relever un frein au développement du travail de l'Équipe Relais. Les coordinateurs doivent renforcer leur attitude pédagogique vis-à-vis des équipes rencontrées afin de répondre aux questions sans prendre la place de celui qui résout la situation. Proposer des formations sur ce point est à garder.

Je proposerai une stratégie de réponse reposant sur le réseau déjà mis en place sur le

territoire pour permettre d'améliorer l'accompagnement des situations.

3.3 Évaluation de la formalisation du réseau

L'ensemble des MDPH des départements qui forment le territoire ont été rencontrés et le projet du dispositif de l'Équipe Relais a été présenté. Les coordonnateurs sont aujourd'hui associés à la commission des situations critiques et sont sollicités lorsque des situations le demandent pour un travail pluridisciplinaire.

L'organisation est ainsi bien repérée par l'ensemble des MDPH.

Il est prévu de faire une journée d'échange avec les MDPH.

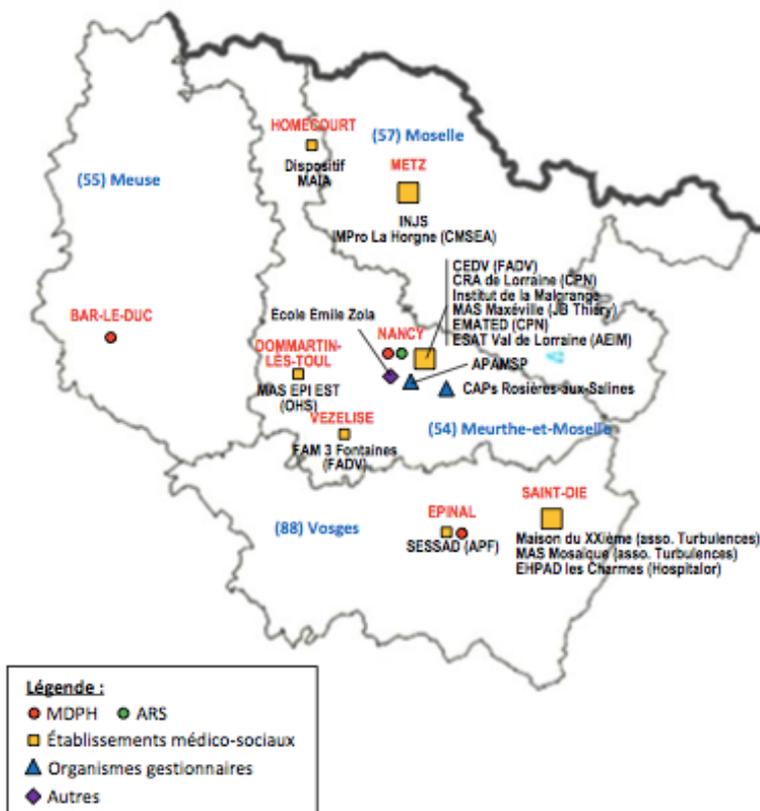
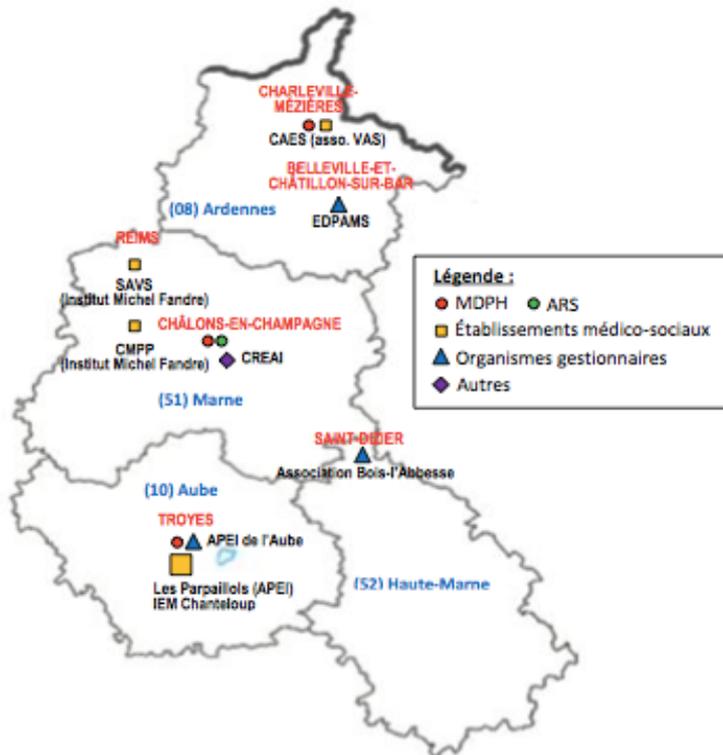
Dans le but d'établir des liens étroits avec les acteurs du Handicap Rare, plusieurs présentations du dispositif ont été dispensées. Plusieurs publics ont été visés :

- Les établissements (FAM, MAS, IME, etc.) qui accueillent les personnes en situation de Handicap Rare afin de se faire connaître auprès de leurs structures, mais aussi avec l'idée de recenser les personnes en situation de Handicap Rare.
- Les directions générales des organismes gestionnaires, car ils disposent d'un grand nombre d'établissement potentiellement concernés par la problématique Handicap Rare.

- Toutes les équipes, tous les dispositifs qui ont un lien avec la problématique Handicap Rare (par exemple, le dispositif MAIA, les équipes CRA, etc.)

De nombreuses conventions partenaires ont été signées avec l'Équipe Relais et nous pouvons compter sur un maillage important du réseau sur le territoire.

Cartographie du maillage sur la région Champagne-Ardenne et Lorraine



Les ARS des différentes régions ont été rencontrées. À ce jour, avec la nouvelle grande région, un travail de présentation reste encore à faire même si les interlocuteurs restent connus. L'ARS est en attente de piste de travail pour continuer l'amélioration de la prise en charge des situations des personnes porteuses de handicap rare.

Le Partenariat avec le GNCHR et la CNSA : L'Équipe Relais a participé à diverses actions pilotées par le GNCHR et la CNSA (travail sur la GEVA-compatibilité, Formation e-learning des aidants...) et aux journées nationales qu'ils ont organisées.

Le Partenariat avec le CNRHR.

L'Équipe Relais s'est appuyée et continuera de le faire sur l'expertise des CNRHR pour affiner ses connaissances en matière de Handicap Rare. Cela aide au suivi des situations handicap rare très complexes et est un appui nécessaire pour les professionnels par le biais de la formation. Par ailleurs, l'Équipe Relais a assisté à des échanges sur les pratiques communes, à la réflexion et à l'élaboration d'outils communs.

Des partenariats sanitaires solides sont existants ; il conviendra néanmoins de les multiplier pour améliorer le diagnostic et le suivi des parcours des usagers.

De ces différents constats, je peux noter que le dispositif de l'Équipe Relais est à compléter pour davantage d'efficacité.

3.4 Comment mettre en place un dispositif complémentaire ?

L'Équipe Relais (ERHRGE) éprouve des difficultés devant l'augmentation du nombre de situations référées. La demande des établissements étant de plus en plus large, l'accompagnement devient de plus en plus compliqué à mettre en œuvre dans les meilleures conditions avec le risque, à plus long terme, de passer d'une approche qualitative à un traitement quantitatif des demandes, ce qui n'était pas la philosophie initiale du dispositif.

Par ailleurs, la vocation de la coordinatrice de l'Équipe Relais n'est pas d'assurer des « prises en charge » directes des usagers, mais de **coordonner** les actions des acteurs susceptibles de remplir cette mission.

Lorsqu'une situation complexe est référée à l'ERHRGE, plusieurs possibilités existent pour mettre en œuvre la solution la mieux adaptée à la problématique rencontrée :

- S'il s'agit d'une situation à domicile, mobiliser les bons acteurs pour intervenir auprès de la personne. Si nécessaire, une proposition d'orientation vers un établissement capable d'accompagner au mieux la situation est envisagée.

- S'il s'agit d'un usager hébergé par un établissement, les modes d'intervention peuvent être multiples. Cela peut se traduire par une proposition d'orientation ou de réorientation de la personne lorsqu'il existe un risque de rupture de parcours. Il est aussi possible de mobiliser des professionnels d'un établissement extérieur pour dispenser une formation/sensibilisation en lien avec la situation de handicap rare rencontrée par les professionnels de l'établissement demandeur.

Souvent, l'accompagnement de ces situations implique aussi de mobiliser des professionnels pour réaliser une évaluation des besoins ou un diagnostic fonctionnel des capacités de la personne.

Cependant, bien que ces modes d'intervention soient des ressources essentielles pour accompagner les personnes en situation de handicaps, ils ne sont pas forcément suffisants aujourd'hui pour apporter une pleine réponse aux besoins des usagers. En effet, l'ERHRGE compte uniquement sur une mise à disposition des professionnels par les établissements qui y souscrivent, mais **cette approche collaborative ne semble pas en mesure de répondre à l'ensemble des besoins du territoire sur du plus long terme.**

Il serait donc particulièrement opportun que l'ERHRGE dispose de ressources adaptées pour pouvoir faire face aux sollicitations toujours plus nombreuses de ces derniers mois parfaitement à cette problématique.

Aussi je proposerai la mise en œuvre de l'organisation d'un Pôle Ressources pour répondre à cette problématique.

Les gestionnaires des associations spécialisées dans le champ du handicap sensoriel ont permis de mettre en place le dispositif actuel d'Équipe Relais formant un réseau sur le territoire, rejoint par des dizaines d'acteurs (œuvrant dans tous les « champs » du handicap : déficience intellectuelle, troubles du comportement, autisme/TED, polyhandicap, maladies rares, etc. Ils sont cités dans le dossier).

J'ai pu mener lors de comités de pilotage une réflexion stratégique concernant le volet de « places », suggérant de donner priorité à des modes d'intervention innovants : ambulatoires et/ou efficaces au travers d'une requalification de places. Lors du premier bilan de l'Équipe Relais en présence des cinq ARS et des porteurs, les éléments de la note stratégique ont été débattus, et nous avons été encouragés à poursuivre ces travaux.

En effet, les ARS ont mission d'engager rapidement des consultations débouchant sur des Appels à Candidatures pour une mise en place rapide des pôles de compétences comme le prévoit l'**instruction n° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016**²³.

L'objectif est de contribuer à la mise en œuvre d'une politique cohérente et efficiente en matière de handicap rare. Il est notamment question d'articuler les niveaux d'intervention entre eux (du groupement national jusqu'à la place requalifiée), afin de construire un véritable "parcours coordonné de soins et d'accompagnement" pour les personnes concernées. Dans cet esprit, le rôle d'évaluation, de préconisation et de suivi qu'assurent les équipes relais, demande à être complété par un dispositif novateur, capable d'assurer des prises en charge adaptées aux besoins et aux attentes des personnes.

L'idée que je propose à travers le **Pôle Ressources**, c'est de mettre en premier lieu, des **plateformes ressources** qui seraient destinées à offrir des capacités d'intervention en tous lieux d'une région en apportant, à la demande des équipes relais, les compétences spécifiques nécessaires à l'évaluation, au diagnostic et à l'élaboration de pistes d'action que nécessitent souvent les situations de handicap rare.

En second lieu, des **places requalifiées** permettraient, dans des établissements et des services qui accueillent ou accompagnent déjà des personnes concernées par des handicaps rares, de retravailler le projet de service en y adjoignant des compétences spécifiques propices à une plus grande adaptation (champ de la communication, des troubles envahissants du développement, de l'épilepsie, de la compensation sensorielle, etc.). Dans une logique territoriale, ces compétences, comme les matériels spécialisés qu'elles utilisent, pourraient être mutualisées dans une zone de proximité.

Chaque acteur reste aujourd'hui conscient que les enjeux financiers sont réduits pour les structures, mais sont déterminants dans la recherche d'un service le plus pertinent possible, passant par un rapprochement durable des structures médico-sociales.

Les propositions peuvent différer dans leur forme d'une région à l'autre. D'une part, elles résultent d'échanges et de consultations larges. D'autre part, elles s'ancrent dans des contextes territoriaux divers (tant du point de vue de l'équipement médico-social que des caractéristiques démographiques). Enfin, elles constituent à ce jour une hypothèse de travail, susceptible d'évoluer. Elles convergent néanmoins toutes dans leur finalité : favoriser l'égalité de l'accès à la santé (au sens de l'OMS) sur les territoires.

Pour ce faire, les réponses à apporter doivent couvrir l'ensemble du territoire afin de pouvoir procéder à des diagnostics approfondis, effectuer des évaluations

²³ L'instruction présente le cahier des charges des pôles de compétences et de prestations externalisés en faveur des situations de handicap et leur déploiement sur le territoire en 2016

complémentaires et des bilans spécialisés à la demande de l'Équipe Relais et des établissements partenaires médicaux, spécificités du visuel (Orthoptie, Locomotion, AVJie), spécificités de l'auditif (la communication).

Pour avoir une réponse cohérente à apporter aux ARS, j'ai animé dans le cadre du pilotage de l'Association Réseau Handicap Rare Grand Est, des réunions avec l'ensemble des établissements intéressés pour avoir des places requalifiées. Les structures sont déjà connues du fait du travail préalable effectué par l'Équipe Relais.

Ces groupes de travail ont permis de rendre des dossiers tout à la fois individuels, mais complémentaires les uns avec les autres. 30 places sont prévues pour la Champagne-Ardenne et la Lorraine avec un budget de 10 000 euros par places.

La création des places requalifiées.

Cela permettra ainsi de faire monter en compétences, de spécialiser le plateau technique de certains établissements et de pouvoir dans un second temps les solliciter dans le cadre de la plateforme. Son intérêt est un coût marginal (10 000 €) du fait que la place existe déjà et qu'elle serait juste requalifiée « handicap rare » pour permettre la spécialisation. Les professionnels travaillant sur les structures des places requalifiées seront sous l'autorité du directeur de cet établissement, mais pourront par conventionnement être à la disposition du Pôle Ressources et sous le pilotage de ce dernier. Cela permet de mettre en lien et de façon cohérente les places existantes et les besoins spécialisés avec les missions de l'Équipe Relais.

La création de la plateforme ressources

Trois temps composent le contenu et les modalités d'intervention de la Plate-Forme Ressources d'Accompagnement Médico-Social pour le handicap rare :

- Le **contrat d'accompagnement** passé avec la Personne Handicapée, avec son accueil et sa réception par le plateau technique afin de valider un diagnostic de sa situation, de ses besoins et des progrès recherchés et attendus au terme du parcours ;
- Le **programme individualisé d'accompagnement** afin de valider et d'affiner les objectifs recherchés et qui contribuera pendant et après le passage par la plate-forme, au progrès dans la démarche engagée vers le mieux-être
- Le **passage de relais** permettant de consolider les acquis observés, avec deux grands registres de préconisations ; le premier en relation avec un affinement du diagnostic à partir de bilans spécifiques réalisés ; le second avec la délivrance de prescriptions adaptées et le recours à des techniques spécialisées transmises aux professionnels référents ayant en charge le parcours d'adaptation et de progression de la personne, dans sa vie courante en établissement ou à son domicile. Un dossier de liaison

sera établi et il retracera l'ensemble des actions réalisées et les préconisations pouvant être retenues pour la suite du parcours des intéressés.

Les actions de la plate-forme s'inscriront dans les dispositifs mis en œuvre par les Centres nationaux de Ressources, la CNSA, la MDPH et l'ARS. Un retour d'évaluation et de mise à jour des informations relatives à la personne atteinte d'un handicap rare pourra être communiqué à la MDPH.

3.5 Le modèle de gouvernance

Je prendrai l'exemple des territoires Champagne-Ardenne et Lorraine pour développer l'idée de Pôle Ressources. Cette réflexion pourrait être conduite de la même manière sur les autres territoires.

Dans un souci de cohérence et d'efficacité, **l'Institut Michel FANDRE, déjà porteur administratif de l'Équipe Relais, sera également le porteur administratif et financier du dispositif Pôle Ressources, au titre d'une convention cadre** passée entre l'association Réseau Handicaps Rares Grand Est, la FADV/CEDV à Nancy et l'IMF à REIMS. Ce mode d'organisation garantira un lien fort entre l'Équipe Relais et le Pôle Ressources.

Des conventions de partenariat Pôle Ressources seront également conclues avec chacune des organisations associées au projet, pour définir leurs contributions en expertise, diagnostic et interventions, ainsi que les modalités de leur prise en charge.

La gouvernance du projet sera assurée par un Comité de Pilotage composé des contractants à la convention cadre.

La responsabilité opérationnelle du projet sera confiée à la coordinatrice de l'Équipe Relais sur le territoire Lorraine/Champagne-Ardenne pour garantir un lien étroit entre les deux dispositifs.

Il sera envisagé la création d'un Conseil Scientifique, commun aux projets émergents du Grand-Est/Bourgogne-Franche-Comté, ainsi que l'élaboration d'une charte à laquelle adhéreront toutes les parties prenantes du projet.

3.6 Les besoins identifiés sur les territoires champardennais et lorrain, justifie la création d'un Pôle Ressources Handicaps Rares

A) Contexte géographique et démographique

Coordination ERHRGE	Alsace	Champagne-Ardenne Lorraine	Bourgogne Franche-Comté
Superficie (km²)	8 280	49 153 (25 606 + 23 547)	47 784 (31 582 + 16 202)
Population (million)	1,861	3,679 (1,333 + 2,346)	2,823 (1,644 + 1,179)
Densité (hab./km²)	225	75	59
Prévalence Handicap Rare calculée sur le taux 1/10 000	186	368	282

La densité de population de 75 hab./km² justifie la mise en place de dispositifs Pôle Ressources et de requalification de places en Champagne-Ardenne/Lorraine afin de créer un réseau de proximité performant.

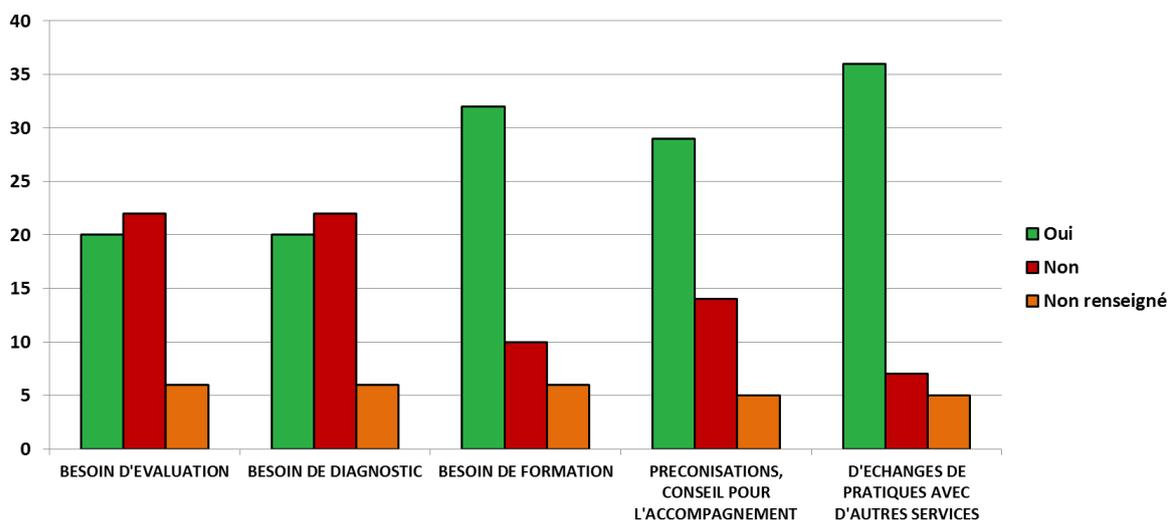
B) Besoins exprimés par les établissements

Les éléments présentés dans cette partie sont extraits du rapport d'activités 2015 de la coordination Champagne-Ardenne/Lorraine.

Les établissements ayant répondu à l'enquête sur les besoins et ressources dans le champ du handicap rare sont tous concernés par la problématique.

a) *Établissements lorrains*

À la question de savoir si ces établissements ont des besoins en évaluation, diagnostic, formation, conseil pour l'accompagnement ou échanges de pratiques entre établissements, on trouve les résultats suivants :



Besoins exprimés par les établissements lorrains

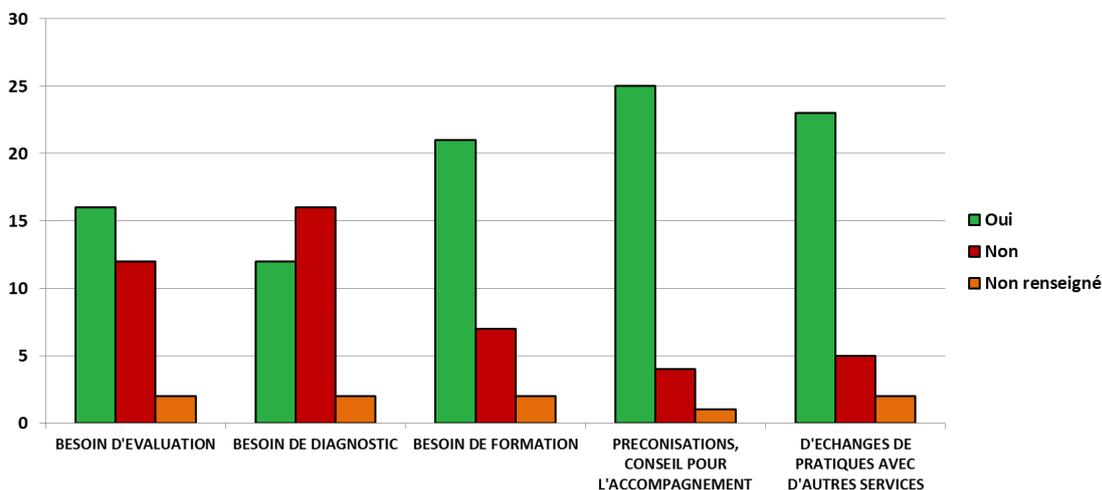
En Lorraine, en 2015, 48 établissements ont répondu sur 450 questionnaires envoyés²⁴.

Environ 40 % des établissements expriment un besoin d'évaluation ou de diagnostic « handicap rare ».

Environ les deux tiers des établissements expriment un besoin de formation et des préconisations et conseils pour l'accompagnement.

Presque les trois quarts des établissements souhaiteraient s'inscrire dans une démarche d'échanges de pratiques avec d'autres services.

b) Établissements champardennais



Besoins exprimés par les établissements champardennais

En Champagne-Ardenne, en 2015, 30 établissements ont répondu sur 300 questionnaires envoyés.

²⁴ Si le taux de réponses est d'environ 10%, nous pouvons prendre l'hypothèse que seuls les établissements sensibles à ces questions ont répondu.

Environ, la moitié des établissements expriment un besoin d'évaluation, là où ils sont une petite moitié à exprimer un besoin de diagnostic.

Environ deux tiers des établissements expriment un besoin de formation, et ils sont environ trois quarts à souhaiter des préconisations, conseil pour l'accompagnement et des échanges de pratiques avec d'autres services.

3.6.2 Analyse

Une petite moitié des établissements exprime un besoin de diagnostic ou d'évaluation des usagers en situation de handicaps rares, ce qui est un nombre assez important, compte tenu du fait que les établissements disposent généralement de compétences médicales et que la définition du « handicap rare » est formalisée. **Cela démontre donc que le diagnostic et l'évaluation du handicap rare nécessitent une expertise spécifique.**

En ce qui concerne les besoins de formation, de préconisations/conseils pour l'accompagnement et d'échanges de pratiques avec d'autres services, c'est entre deux tiers et trois quarts des établissements qui expriment une demande. **Cela montre la pertinence d'un Pôle Ressources qui mettrait à disposition des professionnels pour intervenir au sein des établissements qui en font la demande. Notons, par ailleurs, que cette demande n'est pas marginale, et qu'elle concerne une grande partie des établissements qui hébergent des personnes en situation de handicaps rares.**

3.6.3 Le Pôle Ressources est une réponse adaptée aux besoins repérés

Le Pôle Ressources regrouperait des compétences très spécialisées et des expertises existantes ou à développer. Ces ressources n'existent pas ou peu en dehors des grands centres urbains. La mobilité effective du Pôle Ressources doit « compenser » l'absence de proximité. Il se situe à l'interface de la coordination de l'Équipe Relais et du terrain. **Il est directement sollicitée par la coordinatrice de l'Équipe Relais qui est en collaboration constante avec celui-ci.** Il n'a pas vocation à inscrire son action dans « l'accompagnement permanent ».

Après que le Pôle Ressources ait été mandaté par la coordinatrice de l'Équipe Relais, ses missions se définiraient de la manière suivante :

- Procéder à des **diagnostics approfondis, effectuer des évaluations complémentaires** et des bilans spécialisés à la demande de l'Équipe Relais,
- **Apporter un appui à l'élaboration et à la programmation des projets individualisés** des personnes porteuses de Handicap Rare,

- **Transmettre de l'expertise pour développer les compétences des professionnels** locaux (formation, apports techniques, supervision et évaluation des plans d'action...),
- **Procéder à une évaluation régulière du projet de soins,**
- **Former les aidants familiaux,**
- **Intervenir auprès des usagers** via des séances de rééducation, soins, etc.

Des réunions de coordination auront lieu avec les intervenants du Pôle Ressources.

En synthèse, il s'agit d'améliorer l'accompagnement des personnes porteuses de handicap rare qu'elles soient suivies par un établissement, un service ou bien qu'elles soient à domicile, et ce sur l'ensemble des territoires champardennais et lorrains.

3.7 Le Pôle Ressources : contenu du projet

Concrètement, il s'agirait de compléter le dispositif Équipe Relais Handicaps Rares Grand Est sur la coordination Champagne-Ardenne/Lorraine en mettant en place un Pôle Ressources.

3.7.1 Une mission première : mettre en place un pilotage effectif du parcours d'accompagnement de chaque personne suivie

Les missions actuelles assurées par la coordinatrice de l'Équipe Relais sont les suivantes :

- Identifier les personnes en situation de handicap rare et assurer leur accompagnement.
- Procéder à un premier recueil des informations et une première analyse des besoins individuels.
- Effectuer un recensement des ressources existantes et mobilisables sur le terrain, en prenant appui sur les plateaux techniques et sur les professionnels identifiés pour leur niveau d'expertise²⁵.
- Favoriser la constitution d'un réseau entre les différents acteurs des secteurs sanitaire, social et médico-social et promouvoir les échanges de compétences entre professionnels des différentes structures.

²⁵ **Proposition 5.2.1. Rapport D.Piveteau** *Une première étape immédiate porterait sur un diagnostic territorial ciblé. Ce diagnostic qualitatif consisterait à **prendre la mesure, établissement par établissement et service par service, de la capacité collective à faire et des compétences existantes et manquantes en matière d'accompagnement***

La mise en place du Pôle Ressources permettrait de déployer des missions complémentaires en s'appuyant sur la coordinatrice par une personne ressource complémentaire, ce qui permettrait de développer des missions de gestionnaire de cas tel que :

- Permettre un pilotage dynamique de chaque parcours des personnes suivies.
- Mobiliser les ressources créées ou complétées au sein du réseau Pôle Ressources pour effectuer les interventions nécessaires visant à des missions de diagnostic, d'évaluation, ou de prise en charge.
- Désigner des référents de situation afin de relayer le suivi opérationnel des situations de personne.
- Effectuer toute prise en charge nécessaire à l'accompagnement des personnes en situation de handicaps rares.
- Effectuer un diagnostic approfondi des besoins des personnes.
- Mettre en lien les différents acteurs des secteurs sanitaire, social et médico-social.
- Participer à la sensibilisation ou organiser, en relation avec les associations de parents ou d'aidants, la formation des partenaires MDPH, médecins, CAMSP... et les aidants familiaux.
- Capitaliser un niveau d'expertise sur le plan local.
- Organiser le traitement des données, la diffusion des connaissances et des savoirs acquis.
- Mettre en place des formations spécifiques en s'appuyant sur les expertises du réseau.
- Collaborer avec l'appui technique du Pôle Ressources à la recherche sur le Handicap Rare²⁶.

3.7.2 Compétences recherchées

La couverture territoriale des territoires Champagne-Ardenne/Lorraine et la réflexion des groupes de travail conduisent donc à proposer la mise en place d'un Pôle Ressources.

Les recommandations des ARS pour la constitution, l'organisation et la gestion du Pôle Ressources invitent logiquement au rapprochement de structures qui interviennent pour toutes les catégories d'âges sur :

²⁶ **Proposition 5.5.2. Rapport D.Piveteau** *La conduite de programmes de recherche est par ailleurs un espace privilégié de croisement des savoirs disciplinaires et d'apprentissage du travail commun entre acteurs du « parcours ». La conduite de programmes de recherches peut en effet être très structurante pour la pratique si elle parvient à être le creuset de projets réellement co-disciplinaires.*

- la déficience auditive (DA),
- la déficience visuelle (DV),
- les troubles spécifiques du langage et de l'apprentissage (TSL),
- l'épilepsie sévère,
- l'autisme.

D'autres acteurs pourront intervenir en complément du Pôle Ressources pour des situations particulières (troubles du comportement, troubles des fonctions cognitives, affections chroniques et évolutives).

3.7.3 Les établissements partenaires du Pôle Ressources

Le projet de création d'un Pôle Ressources est conçu en misant sur un partenariat fort entre les structures qui disposent déjà de moyens techniques dans le champ du handicap rare : tant en Champagne-Ardenne qu'en Lorraine. Il faut que les établissements collaborent autour de situation de Handicap Rare, par exemple la surdicécité, pour les services sensoriels.

En Lorraine, le Centre d'Éducation pour Déficients Visuels de Santifontaine (DV), l'Association Jean-Baptiste THIERY (autisme et polyhandicap), l'Institut des Sourds de la Malgrange (DA), l'Association Turbulences (autisme, TED et troubles associés) et la CMSEA (déficience intellectuelle, déficience psychique, autisme et TED et troubles associés) sont associés au projet.

En Champagne-Ardenne, l'Institut Michel FANDRE (DV, DA, TSL) et l'Association Le Bois l'Abbesse (déficience intellectuelle, autisme, polyhandicap) sont associés au projet, en s'appuyant également sur les structures disposant de places requalifiées.

L'ensemble de ces associations couvre les 8 départements. (voir Annexe IX)

Le Pôle Ressources sera implanté au siège de l'association Réseau Handicap Rare Grand Est est dans les mêmes locaux que la coordinatrice Lorraine/Champagne Ardenne de l'Équipe Relais Handicap Rare.

La composante lorraine composée d'une coordination technique et d'un secrétariat sera hébergée dans ces derniers locaux.

La composante Champardenaise (coordination technique et secrétariat) se situera à l'Institut Michel Fandre qui abrite déjà la gestion administrative de l'Équipe Relais.

Les ressources d'expertise, de diagnostic et d'interventions seront mobilisées auprès des partenaires associés au projet dans chacun des deux territoires.

Les ressources qui seront mobilisées :

Pour le Pôle Ressources, les moyens alloués seront spécifiquement dédiés à chacun des deux territoires.

En Champagne-Ardenne, 1 ETP de coordinateur technique et 0,2 ETP dédié aux aspects comptables et de gestion seront recrutés.

En Lorraine, 1 ETP de coordination technique et 0,35 ETP pour du temps de secrétariat seront recrutés.

Sur les 2 régions, des ressources réseaux seront contractualisées avec les partenaires.

Les premières projections de constitutions de Pôle Ressources mobiliseraient prioritairement et idéalement les professionnels suivants :

- Médecin en lien direct avec la coordinatrice sur la validation des situations et qui peut mobiliser selon les situations d'autres compétences médicales (Neuropédiatre ou Neuropsychiatre, ORL Phoniatre, Ophtalmologiste, Généticien...);
- Orthophoniste ;
- Orthoptiste ;
- Interprète en LSF ;
- Ergothérapeute ;
- Psychologue ;
- Neuropsychologue ;
- Assistant social ;
- Coordinateur technique ;
- Intervenant Conseil en Accessibilité et Compensation Sensorielle (ICACS) ;
- Pédopsychiatre ;
- Rééducateur de la parole ;
- Enseignant spécialisé ;
- Psychomotricien.

Ce plateau technique pourrait être complété de collaborations ponctuelles avec des médecins spécialistes ou des intervenants experts sous forme de prestations adaptées aux situations spécifiques (conventions de collaborations citées plus haut).

Les coordinateurs techniques travailleront directement sous l'autorité du pilote de l'Équipe Relais qui aura la responsabilité opérationnelle du pôle ressource.

Le Pôle Ressource pourra s'appuyer sur l'intervention des professionnels recrutés dans le cadre du projet des places requalifiées handicap rare.

Plus précisément, les professionnels se verraient assigner les missions suivantes :

Pour le Pilote du Pôle Ressources :

- Organiser et animer les réunions de concertation

- Veiller à la mise en cohérence des différentes interventions
- Communiquer avec les instances (MDPH, ARS, conseil départemental) et les partenaires (ESMS, filières maladies rares, etc.)
- Garantir la mise en œuvre des actions menées auprès des usagers
- Étendre et pérenniser les relations avec les membres du réseau partenarial

Pour le coordinateur technique :

- Coordonner les interventions des professionnels du Pôle Ressources en lien avec le pilote
- Être l'interlocuteur de la personne en situation de Handicap Rare et en assurer le suivi en lien avec le pilote
- Aider à la réalisation d'un diagnostic des besoins et ressources en faisant remonter au pilote les difficultés rencontrées dans l'accompagnement des personnes en situation de Handicap Rare
- Participer aux réunions pluridisciplinaires
- Veiller à l'évaluation multidimensionnelle de la situation
- Être en soutien des professionnels intervenant auprès des situations orientées vers l'Équipe Relais
- Écouter, soutenir et analyser la situation en lien avec le pilote

Pour les professionnels du Pôle Ressources :

- Assurer la désignation de "référents de parcours" de personnes concernées par un handicap rare ; une fiche de mission précisera l'étendue des responsabilités du référent de parcours.
- Fournir l'expertise nécessaire, au plan médical, ré-éducatif, social et thérapeutique, pour permettre l'évaluation des situations et la définition des orientations possibles, en lien avec le pilote de l'Équipe Relais Lorraine/Champagne- Ardenne et la MDPH compétente.
- Effectuer le diagnostic "Handicap Rare"
- Réaliser une évaluation fonctionnelle des personnes en situation de handicaps rares
- Intervenir via des séances de rééducation, des séances techniques, des prises en charge, auprès des usagers en situation de handicaps rares, qu'ils soient à domicile ou en établissement
- En lien avec le pilote, organiser des sessions d'échanges entre professionnels, informer / sensibiliser auprès des professionnels d'autres établissements ou auprès des aidants familiaux
- Documenter via un système d'information spécifique, les informations utiles pour constituer et tenir à jour le Dossier Unique de l'Usager.

Pour la secrétaire du Pôle Ressources :

- Alimenter le système d'information
- Être en soutien du pilote sur les aspects administratifs

Chaque établissement partenaire du projet s'est efforcé de recenser les compétences dont il dispose en interne afin de mieux identifier les ressources expertes Handicap Rare mobilisables sur l'ensemble du territoire Lorraine/Champagne-Ardenne. Une réunion devra avoir lieu pour préciser l'identité des professionnels qui seront mis à disposition du Pôle Ressources. Il sera, bien sûr, primordial de couvrir les zones ne bénéficiant pas des expertises requises pour l'accompagnement des situations les plus complexes.

À noter qu'il sera également important de faire le lien entre les compétences disponibles au sein du réseau « handicaps rares », du Pôle Ressources et des établissements champardennais susceptibles de bénéficier des requalifications de places « handicaps rares », afin de couvrir au mieux les besoins de l'ensemble du territoire tout en optimisant les temps de déplacement des professionnels sollicités pour intervenir auprès des personnes en situation de handicaps rares.

3.8 Le processus d'accompagnement

Le schéma ci-après décrit le traitement d'une demande d'intervention dans le champ du handicap rare.

Les actions surlignées en bleu impliquent majoritairement l'Équipe Relais handicaps rares (ERHR), celles surlignées en vert impliquent le Pôle Ressources (PR) et l'ERHRGE et les actions surlignées en rouge impliquent le Pôle Ressources seul.

Toute demande d'accompagnement d'une personne en situation de handicaps rares est réceptionnée par l'Équipe Relais handicaps rares. La secrétaire complète alors la fiche de première demande à la suite des éléments transmis par l'interlocuteur.

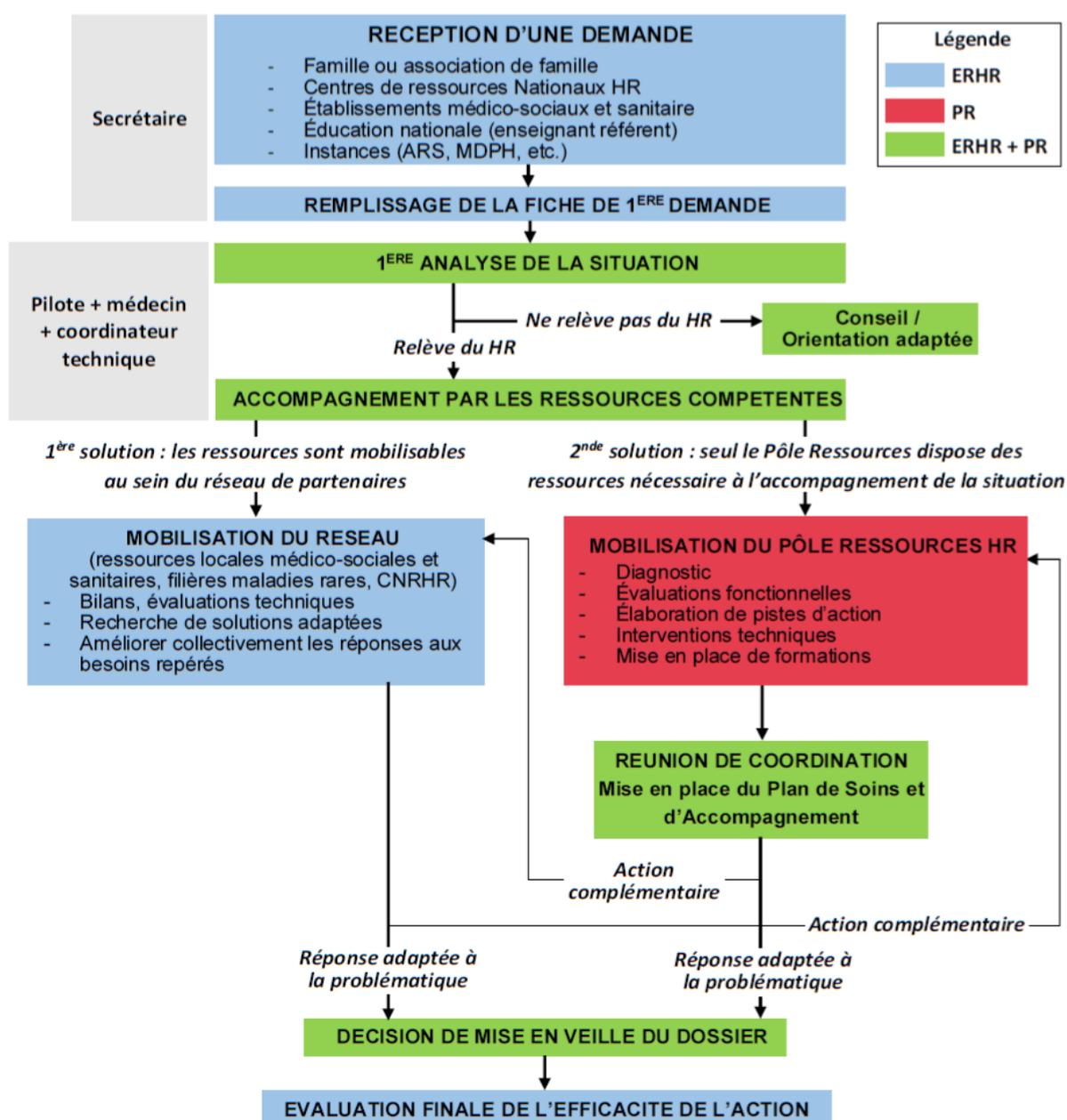
Ensuite, l'Équipe Relais, le médecin et le(s) coordinateur(s) technique(s) jugent si la situation relève, ou non, du handicap rare. Le cas échéant, un accompagnement adapté à la problématique de la personne est mis en place en mobilisant les ressources nécessaires.

L'Équipe Relais dispose alors de deux possibilités :

- Dans le cadre de conseils d'accompagnement, d'une orientation ou d'une réorientation de la personne, mobiliser le réseau de proximité à travers les acteurs locaux disposant de ressources expertes dans le champ du handicap rare ;

- Dans le cadre d'un diagnostic approfondi, d'une prise en charge rééducative ou toute intervention qui requiert des moyens plus importants, mobiliser les professionnels experts du Pôle Ressources. Suite à la mobilisation du Pôle Ressources, s'ensuivent nécessairement des réunions de coordination régulières qui ont pour but d'évaluer la situation de la personne suivie et de décider de la suite des actions à mener.

Lorsqu'une réponse adaptée a été mise en place sur du moyen/long terme, le dossier de la personne accompagnée est mis en veille. Dans ce cas, un questionnaire de satisfaction sera remis aux bénéficiaires pour mesurer l'impact de l'action du Pôle Ressources et de l'Équipe Relais Handicaps Rares et, par retour d'expérience, optimiser les modalités d'intervention.



Pour comprendre cet accompagnement, je vous propose l'exemple de la situation d'une femme de 58 ans sourde et aveugle afin de vous présenter la plus-value apportée par l'Équipe Relais et le pôle ressource.

Problématique de la situation

Récemment, le Centre Lorrain d'Évaluation et de Réadaptation (CLER) Basse Vision de Nancy a été sollicité par un centre hospitalier à propos de la situation d'une femme adulte atteinte de surdité acquise du fait de complications médicales. Le CLER a alors contacté l'Équipe Relais qui s'est mise en lien avec le chef de clinique de l'Hôpital pour échanger de manière plus précise autour de la situation de cette femme.

Cette personne est dialysée trois fois par semaine. Durant cette prise en charge, le personnel de l'hôpital éprouve des difficultés à communiquer avec la patiente. C'est ce qui a motivé le chef de clinique à faire appel à une aide extérieure.

Actions et plus-value de l'Équipe Relais

Dans un principe de subsidiarité, l'Équipe Relais a contacté le Centre National de Ressource pour enfants et adultes Sourdaveugles et Sourds-Malvoyants (CRESAM) situé près de Poitiers. Devant l'urgence de la situation, un conseiller technique est intervenu conjointement avec la coordinatrice de l'Équipe Relais pour évaluer la situation de la personne atteinte de surdité à son domicile. Une deuxième intervention a eu lieu à l'hôpital pour former le personnel à une communication tactile.

De plus, grâce à l'intervention de l'Équipe Relais, cette personne bénéficie d'un accompagnement plus soutenu par des auxiliaires de vie.

Plus-value potentielle du Pôle Ressources

Le fait de mobiliser un Intervenant Conseil et Accessibilité et Compensation Sensorielle (ICACS) amènerait à une adaptation de l'environnement de cette personne en adéquation avec sa problématique et lui permettrait de retrouver un minimum d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne et notamment dans les déplacements. L'intervention d'un orthophoniste ou d'un éducateur spécialisé dans les codes de communication alternatifs permettrait de rompre son isolement, et de sensibiliser l'ensemble des acteurs intervenant auprès d'elle.

Par ailleurs, son souhait est d'apprendre le Braille. Le Pôle Ressources pourrait poser un diagnostic approfondi, afin d'évaluer ses aptitudes à accéder à ce code de communication et lui proposer, le cas échéant, un apprentissage du Braille.

3.9 Données financières - Budget prévisionnel Champagne-Ardenne/Lorraine

Ci-dessous est proposé un budget prévisionnel du Pôle Ressources sur une base de financement de 400000 € pour les territoires Lorraine et Champagne-Ardenne.

Le budget concerne les ressources expertes à mobiliser sous 3 formes différentes :

- **Le recrutement direct par l'Institut Michel FANDRE** (coordinateurs techniques, comptable) en soutien de la pilote Lorraine/Champagne-Ardenne de l'Équipe Relais handicaps rares pour **un montant de 121 348 €**.

- **Le temps d'expertise ou d'intervention récurrente mobilisé auprès du réseau des partenaires** dans le cadre des conventions ad hoc dont les professionnels apparaissent dans le sous-total 2 dans le tableau ci-dessous et représentent **un montant de 133 282€**.

- **Le temps d'expertise ponctuel mobilisé auprès d'un réseau plus large de partenaires** selon les besoins des personnes suivies et relevant notamment des spécialités suivantes : orthoptiste, interprète en LSF, ergothérapeute, rééducateur de la parole, assistante sociale, enseignant spécialisé, psychomotricien **pour un montant de 77 370 €**.

La répartition des salaires et charges par ETP envisagée pour les professionnels permanents du Pôle Ressources est la suivante :

5,15 ETP	5 ans d'ancienneté				CCN 66
	Nombre ETP	Coef CCN 66	Montants annuels	Charges annuelles	
Coordinateur technique	2	784,8	72 192 €	41 424 €	Cadre Classe 3 niveau 2
Comptable	0,2	503	4 912 €	2 820 €	
SOUS TOTAL 1	2,2		77 104 €	44 244 €	121 348 €
Orthophoniste	0,6	503	14 735 €	8 460 €	
Psychologue / Neuropsychologue	1	824	37 179 €	21 336€	Cadre classe 3 niveau 1
ICACS	1	513	25 025 €	14 364 €	Éducateur spécialisé + 10 pts
Secrétariat	0,35	503	7 740 €	4 443 €	
SOUS TOTAL 2	2,95		84 679 €	48 603 €	133 282 €
TOTAL	5,15		161 793 €	92 847 €	254 630 €

Budget prévisionnel du Pôle Ressources	
Ligne budgétaire	Charges
606 - Achats non stockés de matières et fournitures	8 000,00 €
625 - Déplacements, missions et réceptions	30 000,00 €
626 - Frais postaux et frais de communication	5 000,00 €
6288 - Autres prestations	5 000,00 €
TOTAL GROUPE 1	48 000,00 €
641 - Rémunérations du personnel non médical	210 652,00 €
642 - Rémunérations du personnel médical	77 104,00 €
645 - Charges de sécurité social et de prévoyance	44 244,00 €
647 - Autres charges sociales	
648 - Autres charges de personnel	
TOTAL GROUPE 2	332 000,00 €
6135 - Locations mobilières	10 000,00 €
616 - Primes d'assurance	4 500,00 €
618 - Divers	1 000,00 €
6811 - Dotation aux amortissements des immobilisations incorporelles et corporelles	4 500,00 €
TOTAL GROUPE 3	20 000,00 €
TOTAL CHARGES	400 000,00 €

Conclusion

Les situations de handicaps rares sont connues depuis des années dans les établissements pour sensoriels. Le manque de spécialisation rend difficile la prise en charge et les discontinuités de parcours complexifient encore plus leur accompagnement. Le schéma national handicap rare a permis dans un premier temps avec la création de centres ressource de mettre un premier niveau de réponse avec une expertise de professionnels sur certaines situations.

Mais c'est le second schéma qui a ajouté une dimension plus opérationnelle à ce dispositif.

La création et la mise en place de l'Équipe Relais sur l'inter-région a permis d'améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicaps rares en créant du lien entre les acteurs du réseau et en jouant un véritable rôle de catalyseur pour la mobilisation des experts autour de la problématique de la personne.

Le recensement effectué par l'Équipe Relais Handicap Rare Grand Est aussi bien sur les besoins que sur les ressources a favorisé le maillage sur le territoire.

Ce travail de réseau est une clé importante de l'amélioration de l'accompagnement des parcours particulièrement sensibles aux risques de rupture.

Pointant sur des manques existants de l'accompagnement des situations de handicap rare, ce travail a ouvert sur une réflexion plus étendue.

C'est à ce niveau que le Pôle Ressources entend compléter l'action de l'Équipe Relais Handicap Rare Grand Est en intervenant auprès des établissements et des personnes en situation de handicaps rares en mettant à disposition une expertise spécifiquement dédiée au handicap rare. L'objectif est d'optimiser et mettre en lien les différentes compétences et expertises sur un territoire.

Ce projet, aussi novateur qu'expérimental, offre un modèle d'accompagnement qui tente de répondre à la question de parcours. Il est peut-être utile de penser, à ce jour, que les formes d'accueil et d'accompagnement existantes sont mises à rude épreuve face à l'évolution des demandes et besoins des publics. Les contraintes des financements ajoutent une dimension de recherche d'efficacité.

Si ce mémoire présente un projet concernant les situations handicap rare, il est peut-être possible de transposer à d'autres situations d'accompagnement ce mode de gouvernance et d'adapter ce dispositif pour améliorer d'autres parcours de vie de personnes en situation de handicap.

Bibliographie

ARTICLES

- Dr AZEMA Bernard, « Handicaps Rares : émergence d'une problématique complexe de prise en charge », *Bulletin d'informations du CREAL Bourgogne* n° 277 janvier 2008, pp.13-14
- CANS C., RUMEAU-ROUQUETTE C., « Les maladies et handicaps rares, données épidémiologiques », *Réadaptation*, décembre 1999, n°465, pp.13-14.
- FAIVRE Henri, « Les handicaps rares, évolution dans le contexte national européen », *Réadaptation*, décembre 1999, n°465, pp.10-12.
- FAIVRE H., « Handicaps rares en France et en Europe », *les cahiers de l'actif*, n°292-293, 2000, pp. 195-212
- SEDRANI – DINET C., Handicaps rares : le « dispositif intégré » fait ses premiers pas, *Actualités Sociales Hebdomadaires*, 20 novembre 2015, pp.30-33
- SERVANT N., « Le handicap rare », *Voir ensemble*, juillet 2015, pp. 4-8
- VIGAN Emmanuelle, « Handicaps Rares sortir de l'ignorance », *Le journal de l'action sociale*, septembre 2008, pp. 22-23

LIVRES

- BLOCH M.-A., HÉNAUT L., 2014, *Coordination et parcours, la dynamique du monde sanitaire, social et médico-social* : Dunod, 336 p.
- BUTTRICK R., 2010, *Gestion de projets. Le guide exhaustif du management de projets*, 4^e édition, Paris : Pearson, 531 p.
- DUMONT R., BROSS N., DUMOULIN P., MASCLET G., 2015, *Travailler en réseau, méthodes et pratiques en intervention sociale*, Paris : Dunod, 272 p.
- GACOIN D., 2010, *Conduire des projets en action sociale*, Paris :Dunod, 260 p.
- LE BOTERF G., 2004, *Travailler en réseau partager et capitaliser les pratiques professionnelles*, Paris : Edition Organisation, 158 p.
- LIBOIS J. et LOSER F., 2010, *Travailler en réseau, analyse de l'activité en partenariat dans les domaines du social, de la santé et de la petite enfance*, Genève : IES édition, 228 p.

MONOGRAPHIE

- Rapport IGAS n°94010 *relatif aux conditions d'amélioration de l'accueil des multi-handicaps*, Février 1994
- Ministère du travail et des affaires sociales, direction de l'action sociale, *Rapport sur les handicaps rares*, décembre 1996.
- ODAS-CNSA - *Handicap et droit à compensation : quelles nouvelles pratiques ? Etude sur les Plans Personnalisés de Compensation* – décembre 2007, p.3
- CNSA - Handicaps Rares - Document d'Orientation - *Commission Spécialisée Handicaps Rares* - Conseil Scientifique de la CNSA – septembre 2008
- *Diagnostic territorial des ressources existantes sur les handicaps rares: test méthodologique dans l'inter-région Grand-Est* - Mai 2011 conduite par l'Association Nationale des CREAL (ANCREAI)
- CNSA, *promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité collective à un engagement partagé*, rapport, 2012.

- ANCREAI, ALCIMED, CREAMI, IPSO FACTO *État de lieux approfondi des interventions et de dynamiques d'acteurs relatives aux situations de handicaps rares par inter-région en France métropolitaine, Etude pour le compte du Groupement National de Coopération pour les Handicaps Rares*, 2013, 120 p.
- *Cartographie des opportunités pour les sourdaveugles en Europe – Réponses du gouvernement et du secteur bénévole au problème croissant de la Surdicécité en Europe* – Rapport financé par le Projet de la commission européenne, développé par les membres du Réseau Européen de Surdicécité (EDbN), Mai 2014.
- PIVETEAU D. ACEF S ; DEBRABANT F.X, JAFFRE D, PERRIN A, *Rapport « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* 10 juin 2014

TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

- Annexe XXIV du décret n°56-284 du 9 mars 1956, remplacée par la nouvelle annexe XXIV, par le décret n°89-798 du 27 octobre 1989 sont abrogées par le Décret n°2004-1136 du 21 octobre 2004 relatif au Code de l'Action Sociale et des Familles (partie réglementaire)
- Circulaire DAS/RVAS n°96-429 du 5 juillet 1996 relative au recensement de la situation et des besoins dans chaque département et région des personnes susceptibles de relever de la notion de « handicap rare ».
- Circulaire DAS/RVAS/TSIS du 5 mars 1998 relative à la création de trois centres de ressources contribuant à l'amélioration des prises en charge des personnes atteintes d'un handicap rare.
- Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare, Journal Officiel du 12 août 2000.
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. JO n° 2 du 3 janvier 2002.
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. JO n° 36 du 12 février 2005.
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. J.O n°0167 du 22 juillet 2009.
- Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les Handicaps rares 2009-2013, CNSA, octobre 2009.
- Ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville Arrêté du 27 octobre 2009 relatif au schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares, J.O. du 7 novembre 2009.
- Arrêté du 14 décembre 2011 autorisant le Groupement national de coopération handicaps rares à exercer certaines missions communes et transversales des centres de ressources nationaux pour les handicaps rares, J.O. du 28 décembre 2011.
- Instruction n° DGCS/SD3A/2012/64 du 3 février 2012 relative à la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares.
- Circulaire N° DGCS/SD3B/ CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte
- 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.
- Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les Handicaps rares 2014-2018, CNSA, octobre 2014.
- INSTRUCTION N° DGCS/3C/CNSA/2015/138 du 24 avril 2015 relative au financement des Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations (CREAI) en faveur des personnes en situation de vulnérabilité en 2015.

Liste des annexes

Annexe I : Extraits des Statuts associatif de l'Association Réseau Handicaps Rares Grand Est	II
Annexe II : Listes des membres du bureau et conseil d'administration de l'Association Réseau Grand Est Handicap Rare	VI
Annexe III : Charte d'engagement du Réseau	VII
Annexe IV : Schéma d'organisation	VIII
Annexe V : Fiche de première demande Equipe Relais.....	X
Annexe VI : Repères chronologiques	XIII
Annexe VII : Fiche de poste du Coordinateur Equipe Relais Handicap Rare	XV
Annexe VIII : Questionnaire de recensement des situations et des besoins	XVI
Annexe IX : Répartitions des places requalifiées sur le territoire Champagne-Ardenne	XVIII
Annexe X : Convention pour l'installation et l'organisation du fonctionnement de l'Equipe Relais Grand Est Handicap Rare	XIX
Annexe XI : Missions confiées aux professionnels du Pôle Ressources	XXII
Annexe XII : Budgets.....	XXIV

Annexe I : Extraits des Statuts associatif de l'Association Réseau Handicaps Rares Grand Est

TITRE PREMIER

DÉNOMINATION FORME OBJET SIÈGE SOCIAL DURÉE

ARTICLE 1 : DÉNOMINATION ET FORME

L'association « Réseau Inter Régional Grand Est Handicap Rare » a pour nouvelle dénomination « Réseau Handicaps Rares Grand Est » et est régie par la loi du 1er juillet 1901 et le décret du 16 août 1901, ainsi que par lesdits statuts.

ARTICLE 2 : OBJET

L'association est :

D'une part, un organisme indépendant qui a pour objet d'élaborer la stratégie, de promouvoir l'identité et l'action des établissements œuvrant dans le champ du Handicap Rare sur l'inter-région Grand Est constituée des deux nouvelles régions comprenant les anciennes régions : Alsace, Bourgogne, Champagne-Ardenne, Franche-Comté et Lorraine, et d'établir tout contact utile avec les institutions régionales et nationales.

D'autre part, un organisme d'expertise sur le handicap rare qui a pour objet de mettre en œuvre et d'assurer le fonctionnement de l'Équipe Relais de l'inter-région Grand Est telle que définie dans l'instruction n° DGCS/SD3A/CNSA/2013/405 du 22 novembre 2013 en œuvrant sur le champ de l'analyse des besoins à tous les âges de la vie, la production de connaissance et le repérage des ressources / l'appui au réseau d'acteurs et au processus d'intégration des ressources sur le territoire / l'organisation de la communication auprès des familles en lien avec le G.N.C.H.R. (*Groupement National de Coopération Handicaps Rares*).

ARTICLE 3 : STRUCTURES ET MOYENS D'ACTION

L'association se propose d'atteindre ses objectifs en se dotant des structures et des moyens d'action de nature à lui permettre la réalisation de son objet.

Les structures de l'association, son Assemblée Générale, son Conseil d'Administration, son Bureau et son Président sont les instances en charge de la stratégie et de la promotion du handicap rare auprès des autorités compétentes. Le "Conseil d'Administration", organe exécutif et technique de l'association, a pour rôle de se doter des moyens de nature à permettre la réalisation de l'objet de l'association.

Dans ce cadre, le Réseau Handicaps Rares Grand Est a mis en place une « charte d'engagement du réseau » obligeant chaque membre adhérent.

(...)

TITRE DEUX

COMPOSITION DE L'ASSOCIATION RADIATION DÉMISSION

ARTICLE 6 : MEMBRES

6.1. Catégories

L'adhésion en tant que Membre de l'association emporte de plein droit adhésion aux dispositions de la « Charte d'engagement du réseau » du Réseau Handicaps Rares Grand Est.

L'association se compose de représentants de quatre catégories de personnes morales :

les Membres Actifs, les Membres Associés, les Membres Usagers, les Membres d'Honneur.

a) Membres Actifs

Les « Membres Actifs » de l'association sont obligatoirement des personnes morales gestionnaires d'établissements et services intervenants sur le champ de la déficience sensorielle et/ou de la dysphasie. Chacune d'entre elles est représentée au sein de l'association par deux personnes physiques désignées par les instances officielles des organismes gestionnaires concernés.

Ils s'engagent à respecter les principes énoncés dans la charte d'engagement du Réseau.

La personne physique représentant un Membre Actif peut être indifféremment un administrateur ou un cadre dirigeant (ou son représentant).

b) Membres Associés

Les « Membres Associés » de l'association sont obligatoirement des personnes morales gestionnaires d'organismes sanitaires ou médico-sociaux intervenants sur un champ autre que la déficience sensorielle ou la dysphasie. Chacune d'entre elles est représentée au sein de l'association par une personne physique désignée par les instances officielles des organismes gestionnaires concernés.

Ils s'engagent à respecter les principes énoncés dans la charte d'engagement du Réseau.

La personne physique représentant un Membre Associé peut être indifféremment un administrateur des organismes gestionnaires ou un cadre dirigeant (ou son représentant).

Membres Usagers :

Les « Membres Usagers » de l'association sont obligatoirement des personnes morales : associations représentant d'usagers ou associations d'usagers concernés. Chacune d'entre elles est représentée au sein de l'association par une personne physique désignée par les instances officielles des associations concernées.

Ils s'engagent à respecter les principes énoncés dans la charte d'engagement du Réseau.

La personne physique représentant un Membre Usager est dûment désignée par les instances officielles de la personne morale.

d) Les Membres d'Honneur

Le titre de « Membre d'Honneur » peut être décerné à des personnes morales ou physiques par le Conseil d'Administration en raison de leur contribution morale intellectuelle ou financière exceptionnelle au service des buts poursuivis par l'association et/ou de leur participation au développement et à la promotion des établissements.

6.2. Acquisition de la qualité de Membre

Pour devenir « Membre Actif », « Membre Associé », « Membre Usagers » de l'Association, il faut : adresser une demande écrite au président du Conseil d'Administration, être accepté par le Conseil d'Administration, dans le cadre d'une présentation des motivations du futur membre lors d'une séance du Conseil, avoir signé la charte d'engagement du réseau, avoir acquitté sa cotisation annuelle d'adhésion valable pour l'ensemble de l'association ou de l'organisme gestionnaire.

6.3. Perte de la qualité de Membre

La qualité de Membre de l'association se perd par :

- a) la démission notifiée par lettre recommandée adressée au Président de l'association,
- b) la dissolution, pour quelque cause que ce soit, des personnes morales, ou leur déclaration en état de redressement ou liquidation judiciaires,
- c) le non-paiement de la cotisation annuelle dans un délai de six mois suivant sa mise en recouvrement,

La qualité de représentant d'une personne morale se perd par la perte de mandat ou de fonction représentative au sein de la personne morale qui pourvoira à son remplacement en prévenant le Président par simple lettre.

6.4. Conseillers Techniques

L'association peut se faire assister par des Conseillers Techniques, personnes physiques ou morales qualifiées que le Président souhaite désigner et associer à la réflexion des Membres de l'association en raison de leurs compétences. Sur proposition du Président, ils peuvent être appelés à siéger aux Assemblées générales et/ou au Conseil d'Administration avec voix consultative.

(...)

FONCTIONNEMENT ADMINISTRATIF

ARTICLE 9 : ASSEMBLÉES GÉNÉRALES

9.1. Dispositions communes

a) Tous les représentants des « Membres Associés, Actifs, Usagers et d'Honneur » ont accès aux Assemblées Générales, seuls les « Membres Actifs », les « Membres Associés » et les « Membres Usagers » participent aux votes à raison d'une voix par représentant.

(...)

9.3. Quorum et majorité des Assemblées Générales Ordinaires

L'Assemblée Générale Ordinaire peut valablement délibérer à la condition qu'au moins la moitié des voix des Membres soient présents ou représentés. Les décisions sont prises à la majorité simple des représentants des voix des Membres présents ou représentés, en cas de partage des voix, la voix du Président est prépondérante.

9.4. Pouvoirs des Assemblées Générales Extraordinaires

L'Assemblée Générale extraordinaire a compétence pour procéder, sur proposition du Conseil d'Administration, à la modification des statuts, à la dissolution de l'association et à la dévolution de ses biens, et à la fusion ou transformation de l'association. Elle est convoquée chaque fois que nécessaire, selon les dispositions de l'article 10.1.

9.5. Quorum et majorité des Assemblées Générales Extraordinaires

L'Assemblée Générale Extraordinaire peut valablement délibérer à la condition qu'au moins la moitié des voix des Membres soient présentes ou représentées. A défaut de quorum sur première convocation, l'Assemblée Générale est à nouveau convoquée, mais à 7 jours au moins d'intervalle et avec le même ordre du jour ; cette fois, elle peut valablement délibérer à la condition qu'au moins un tiers des Membres soient présents ou représentés. Les décisions sont

prises à la majorité simple des voix des Membres présents ou représentés, en cas de partage des voix, la voix du Président est prépondérante.

ARTICLE 10 : CONSEIL D'ADMINISTRATION ET BUREAU

10.1. Durée et composition

Les Membres de l'association, personnes morales, sont représentés par leurs représentants dûment mandatés à cet effet. Le Conseil d'Administration est constitué, au cours de l'Assemblée Générale ordinaire de l'Association, pour une durée de 6 ans, renouvelable par moitié tous les 3 ans. Si au cours de cette période les mandats de certains représentants des Membres administrateurs de l'association arrivaient à expiration, l'organisme gestionnaire ou l'association, personne morale, représenté pourvoira à leur remplacement.

La qualité d'Administrateur des Membres cesse par la démission, la perte de la qualité de Membre de l'association et la dissolution de l'association.

Le Conseil d'Administration comprend seize Administrateurs, sont Administrateurs les représentants des Membres élus par leurs pairs. La liste des candidats et de leur fonction est soumise au vote des Membres lors d'une Assemblée Générale.

L'élection se fait, à bulletin secret, au scrutin majoritaire au premier tour et au scrutin de la majorité relative au second tour, pour désigner :

Ceux qui occuperont au Conseil d'Administration les fonctions de Bureau de l'association :

un Président, un Premier Vice-président, un Deuxième Vice-président, un Troisième Vice-président, un Trésorier, un Secrétaire,

Et 10 Administrateurs non membres du Bureau.

L'élection est soumise aux obligations de représentativité suivantes :

a) les seize Administrateurs représentent 10 « Membres Actifs » / 4 « Membres Associés » / 2 « Membres Usagers »,

b) les seize administrateurs sont élus par leurs pairs avec les modalités suivantes :

chaque région (découpage année 2014) doit être représentée a minima par deux administrateurs, chaque région est représentée par un membre actif

le président est une personne physique représentant un membre actif

Les candidatures à l'un des postes du Bureau et/ou l'un des postes d'Administrateurs doivent être reçus au siège de l'association, par courrier et/ou par courriel avec mention éventuelle du poste souhaité a minima trois semaines avant la date prévue de l'Assemblée Générale pour que les Membres en soient informés deux semaines avant l'Assemblée concernée.

Pour les postes du Bureau le dépôt d'une liste est autorisé, mais le panachage sera possible lors du vote si d'autres candidatures individuelles se sont fait connaître pour l'un des postes du Bureau.

Pour les postes des 10 administrateurs non membres du Bureau, des candidats pourront se faire connaître avant et/ou au cours de l'Assemblée Générale au cas où il serait nécessaire de respecter les conditions de représentativité.

En cas de vacance d'un ou plusieurs postes d'Administrateurs élus, si la personne morale représentée ne pourvoit pas à leur remplacement, le Conseil d'Administration peut les pourvoir provisoirement par cooptation. L'Assemblée Générale Ordinaire suivante ratifiera cette cooptation. Les fonctions d'Administrateurs ainsi cooptés prennent fin à l'époque où devaient normalement expirer les fonctions des Administrateurs remplacés.

10.2. Pouvoirs

Le Conseil d'Administration est investi des pouvoirs les plus étendus pour gérer, diriger et administrer l'association, sous réserve de ceux statutairement réservés à l'Assemblée Générale.

Il prépare les Assemblées Générales, il approuve les propositions de conventions et de décisions du Président, notamment dans le cadre de l'organisation de l'Association, il décide des modalités de cotisation des Membres.

Le Bureau du Conseil d'Administration exerce, en particulier, les pouvoirs suivants :

a) Il avalise les décisions soumises par le Président dans le cadre de l'exercice quotidien de ses fonctions ;

b) Il participe, en tout ou partie, à l'initiative du Président, à des délégations formées dans le cadre de contacts nationaux et/ou référents de l'association ;

Le Conseil d'Administration exerce, en particulier, les pouvoirs suivants :

a) Il administre les décisions stratégiques, les positions inter-régionales et/ou nationales et la politique générale décidées par l'Assemblée Générale.

b) Il rédige, fait évoluer et appliquer en tant que "comité de suivi de la charte" la charte d'engagement. Une fois approuvée par le Conseil d'Administration cette charte et/ou sa modification est soumise à l'approbation de l'Assemblée Générale de l'Association.

c) Il arrête le budget prévisionnel, ainsi que le montant des cotisations.

d) Il arrête le rapport moral et les comptes de l'exercice clos.

e) Il autorise les actes et engagements dépassant le cadre des pouvoirs propres du Président.

10.3. Fonctionnement

Le Bureau fonctionne librement, à l'initiative du Président et/ou de l'interrogation de l'un de ses membres.

Pour toute autre disposition concernant son fonctionnement, l'organisation du Bureau est autonome, il agit de sa propre initiative dans le cadre de ses pouvoirs.

Le Conseil d'Administration se réunit au moins deux fois par an, à l'initiative et sur convocation du Président.

Le Conseil d'Administration peut également être convoqué à l'initiative de plus de la moitié des Administrateurs.

Les convocations seront adressées à la dernière adresse postale et/ou électronique communiquée, par lettre simple et/ou courriel adressés aux Administrateurs au moins 15 jours avant la date fixée pour la réunion. Les convocations contiennent l'ordre du jour de la réunion et/ou de la téléconférence, établi par le Président.

Le Conseil d'Administration peut valablement délibérer, à condition que la moitié ou plus de ses Membres soient présents ou représentés. Les décisions sont prises à la majorité des Membres présents ou représentés. En cas de partage des voix, celle du Président est prépondérante.

Tout Administrateur empêché peut se faire représenter par un autre Administrateur muni d'un pouvoir spécial à cet effet.

Le nombre de pouvoirs détenus par un seul Administrateur est limité à deux. Les pouvoirs en blanc retournés au siège social sont attribués au Président, dans la limite de trois pouvoirs.

Le Conseil d'Administration peut entendre toute personne susceptible d'éclairer ses délibérations. Il est tenu procès-verbal des réunions du Conseil d'Administration, qui indique le nom des Administrateurs présents, représentés, excusés ou absents et fait état de la présence de toute personne spécialement convoquée à la réunion.

Les procès-verbaux sont établis sans blanc ni rature, et signés par le Président, le Premier Vice-président et le Secrétaire.

ARTICLE 11 : PRÉSIDENT

11.1. Qualités

Le Président cumule les qualités de Président du Conseil d'Administration et de l'Assemblée Générale.

11.2. Pouvoirs

Le Président assure la gestion quotidienne de l'association. Il agit au nom et pour le compte du Conseil d'Administration de l'association et peut se faire assister par le Bureau et/ou l'un de ses membres.

Le Président est chargé d'exécuter les décisions de l'Assemblée Générale et du Conseil d'Administration, d'assurer le bon fonctionnement de l'Association qu'il représente en justice et dans tous les actes de la vie civile.

Il ordonnance les dépenses et est habilité à ouvrir et faire fonctionner, dans tous établissements de crédit ou financiers, tous comptes et tous livrets d'épargne. Il est investi de tous pouvoirs pour accomplir les opérations nécessaires à la vie de l'Association, dont les contrats nécessaires à son fonctionnement et les nominations et révocations éventuelles de salariés.

Il convoque les réunions de Conseil d'Administration et les Assemblées Générales. Il présente le rapport moral et le rapport financier, accompagnés des comptes annuels à l'Assemblée Générale annuelle. Il présente le budget prévisionnel de l'année en cours arrêté par le Conseil d'Administration à l'Assemblée Générale Ordinaire annuelle.

Il peut déléguer ses pouvoirs et sa signature, il peut à tout instant mettre fin aux dites délégations.

Le Président peut notamment déléguer des dossiers et/ou des activités de l'association à l'un des cinq autres Membres du Bureau.

Tout engagement dépassant le cadre des pouvoirs ci-dessus définis devra être autorisé préalablement par le Conseil d'Administration.

ARTICLE 12 : ATTRIBUTIONS DES VICE-PRÉSIDENTS, TRÉSORIER ET SECRÉTAIRE

Les Vice-présidents ont vocation à seconder le Président dans l'exercice de ses fonctions. En cas d'empêchement du Président, c'est le Premier Vice-président qui le remplace.

Les Vice-présidents ont également vocation, en cas d'empêchement, à remplacer le Trésorier et/ou le Secrétaire.

Le Secrétaire vérifie et signe les procès-verbaux des réunions du Conseil d'Administration et des Assemblées Générales, vérifie la tenue des registres de l'association ainsi que les déclarations à la Préfecture, et les publications au Journal Officiel, dans le respect des dispositions légales ou réglementaires.

Le Trésorier contrôle l'établissement des comptes annuels de l'association. Il vérifie et contrôle le rapport financier établi pour l'Assemblée Générale Ordinaire.

Dans le cadre des pouvoirs dont il dispose, le Président peut s'appuyer sur les Vice-présidents, le Trésorier et le Secrétaire par tous moyens de communication (téléphone, courriel, réunion) pour l'éclairer et participer à des décisions de gestion concernant la vie courante de l'association. (...)

Annexe II : Listes des membres du bureau et conseil d'administration de l'Association Réseau Grand Est Handicap Rare

Membres du bureau :

Président : Directeur de l'Établissement de l'Institut Michel Fandre à REIMS

Vice-présidents : Directeurs des Établissements : CEDV à NANCY, Le Phare à MULHOUSE, le CREESDEV à BESANCON

Trésorier : Directeur de l'Établissement Adèle de Glaubitz à STRASBOURG

Trésorier adjoint : Directrice d'Établissement Institut Bruckhof à STRASBOURG

Membres du Conseil d'Administration (15 membres maxi):

Directeur d'Établissement Institut Michel Fandre à REIMS

Directeur d'Établissement Le Phare à MULHOUSE

Directeur d'Établissement CEDV à NANCY

Directeur d'Établissement CREESDEV à BESANCON

Directeurs d'Établissements Adèle de Glaubitz à STRASBOURG

Directeur d'Établissement La Malgrange à JARVILLE

Directrice URAPEDA Lorraine, Alsace, Bourgogne, Franche-Comté

Directrice du FAM de VEZELISE « La résidence des trois fontaines »

Directrice de l'Institut des Aveugles et Gai Séjour à STILL

Directeur général des PEP 21 à Dijon

Annexe III : Charte d'engagement du Réseau

Association Réseau Handicaps Rares Grand Est

La présente Charte s'inscrit dans la continuité du travail en réseau porté par l'Association Réseau Handicaps Rares Grand Est (R.H.R.G.E.).

Les institutions et les établissements signataires déclarent :

Être en plein accord avec les objectifs du second schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 qui s'inscrivent dans la continuité du premier schéma 2009-2013 relatif à la création des équipes relais :

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 handicaps rares

Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicaps rares

Soutenir et favoriser les actions de l'ÉQUIPE RELAIS Handicaps Rares Grand Est et des Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares qui ont pour mission de concrétiser, sur les territoires, les objectifs inscrits dans le second schéma national.

S'engager avec les instituts ou les établissements signataires de la présente charte à :
mettre en commun les connaissances, les bonnes pratiques et l'expertise développées dans le champ des handicaps rares ;

partager les informations autour des situations des personnes dans le strict respect des règles éthiques et déontologiques du secteur et des droits des usagers ;

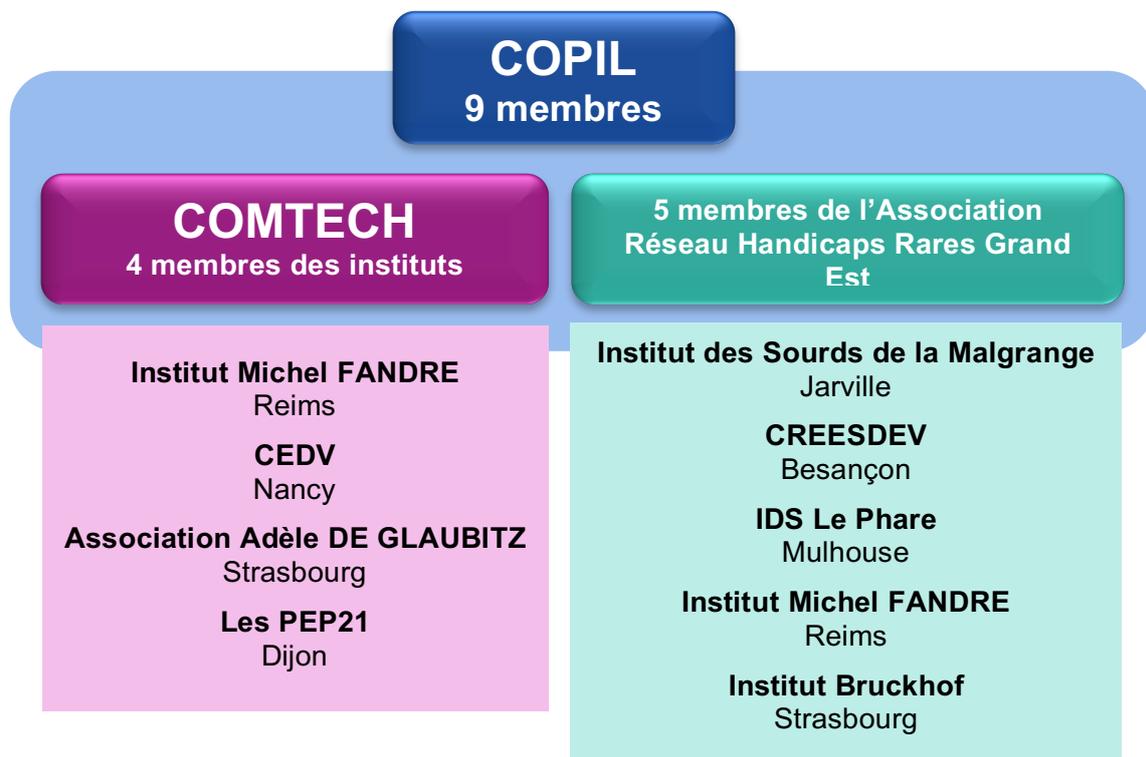
s'associer aux réflexions portant sur la mise en œuvre d'outils méthodologiques en rapport avec le « Parcours de Soins et d'Accompagnement » de chaque usager ;

inscrire les actions ad hoc dans des principes de loyauté entre les membres du réseau ;

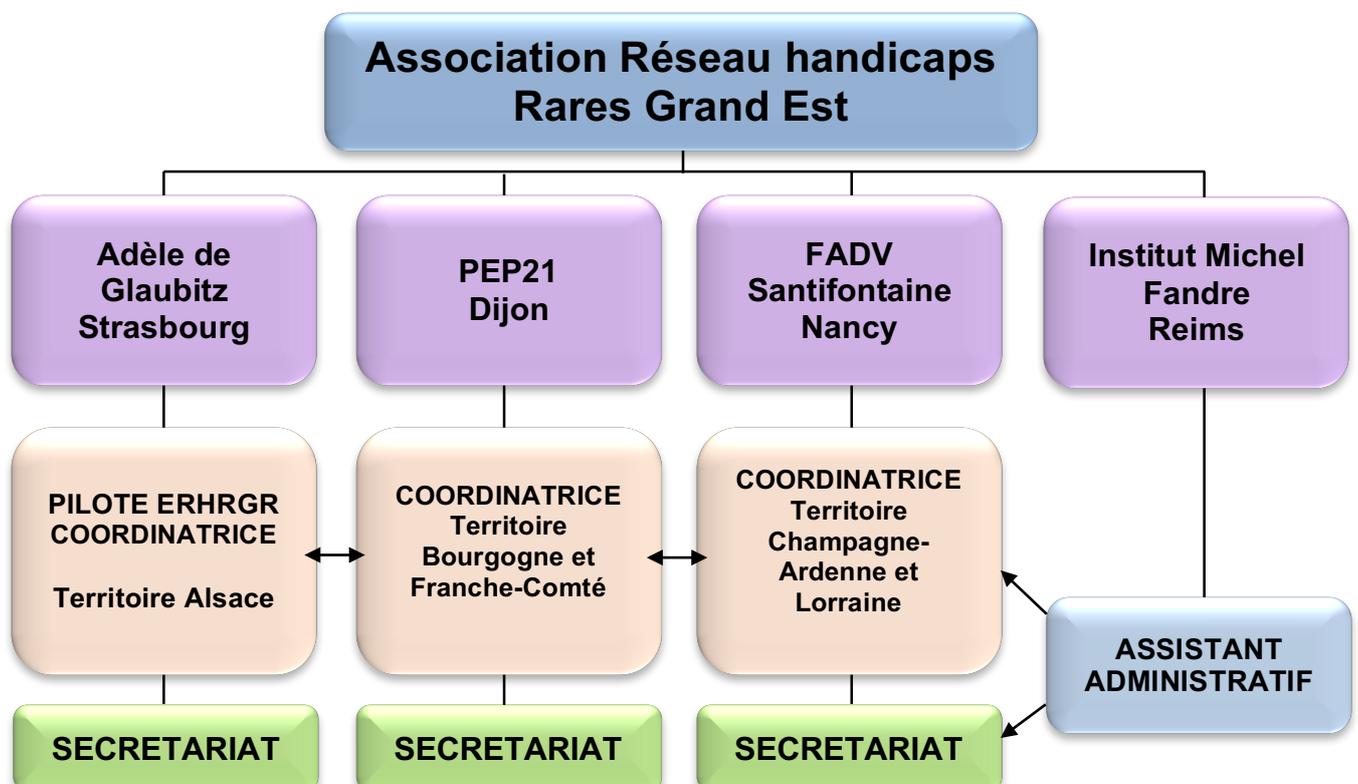
œuvrer au développement de l'Association Réseau Handicaps Rares Grand Est en fédérant autour d'une vision commune les instituts, établissement et services de l'inter-région Grand Est.

Annexe IV : Schéma d'organisation

Organisation de la gouvernance



Organisation de l'ERHRGE



	FONCTION
Membres COMTECH / COPIL	Directeur, IMF, Reims
	Directeur, CEDV Santifontaine, Nancy
	Directrice, Adèle de Glaubitz, Strasbourg
	Directeur, PEP 21, Dijon
Membres COPIL	Directeur, IJS Malgrange, Jarville
	Directeur, CREESDEV, Besançon
	Directeur, Fondation Le Phare, Illzach
	Directeur, Institut Bruckhof, Strasbourg
	Chef de service IMF

Annexe V : Fiche de première demande Équipe Relais



Équipe Relais Handicaps Rares
Grand-Est

TYPE DE DEMANDE :

Nouvelle demande Ré-interpellation

DATE DE RÉCEPTION DE LA DEMANDE :

par mail téléphone courrier

DATE DE PREMIER CONTACT :

En institution par mail domicile téléphone

PROFESSIONNEL CHARGÉ DE RECEVOIR LA DEMANDE AU SEIN DU DISPOSITIF INTÉGRÉ

NOM, Prénom du professionnel :

Fonction au sein du dispositif intégré :

Articulation avec un CRNHR OUI NON Lequel ?.....

Autre

ORIGINE DE LA DEMANDE

PERSONNE A L'INITIATIVE DE LA DEMANDE:

Parent préciser le lien de parenté :

Représentant légal

Personne en situation de handicap rare elle-même

Professionnel :

NOM, Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

Téléphone : Courriel :

Pour les professionnels rattachés à un établissement ou service :

Nom de l'établissement :

Adresse :

Code postal : Ville :

Téléphone : Fax :

Courriel :

X

La personne en situation de handicap rare
Numéro identifiant :.....
NOM PRENOM:
DATE DE NAISSANCE :
Accord pour la collecte et l'utilisation des données
Demande étudiée : 1re réunion :/...../.....
Référent(e) du dossier
NOM PRENOM:
Relève du Dispositif intégré HR : Oui Non

PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP RARE

NOM, Prénom :

Date de naissance :

Adresse :

Code postal :

Ville :

Téléphone :

Fax :

Courriel :

Situation familiale :

Fratrie :

Accueil en institution :

Oui

Non

Résidence en institution :

Oui

Non

Ou précisez les coordonnées :

Adresse :

Code postal :

Ville :

Téléphone :

Fax :

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

Surdicécité

Déficience visuelle avec déficience associée. + auditive

Déficience auditive avec déficience associée.

Trouble du langage avec déficience associée.

Epilepsie sévère associée à une autre déficience

Autres déficiences graves et affections chroniques ou évolutives (*rayez la mention inutile*) : affection mitochondriale, affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux.

Syndrome identifié :

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

.....

Est-ce qu'une **réorientation** a été proposée ? Oui

Non

EST-CE QUE LA PERSONNE PRÉSENTE DES TROUBLES ENVAHISSANTS DU COMPORTEMENT (TROUBLES PSYCHIQUES) ? Oui Non NR

EXISTENCE DE LA PRÉMATURITÉ POUR LES ENFANTS : Oui Non NR

EST-CE QUE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP A BÉNÉFICIÉ D'UN SUIVI PRÉCOCE?

Oui Non NR

Si oui lequel ?

ÉTAPES CONNUES DU PARCOURS MEDICO-SOCIAL ET/OU SANITAIRE

PARCOURS SCOLAIRE ET SCOLARITÉ ACTUELLE OU NIVEAU SCOLAIRE ATTEINT :

MOYENS DE COMMUNICATION :

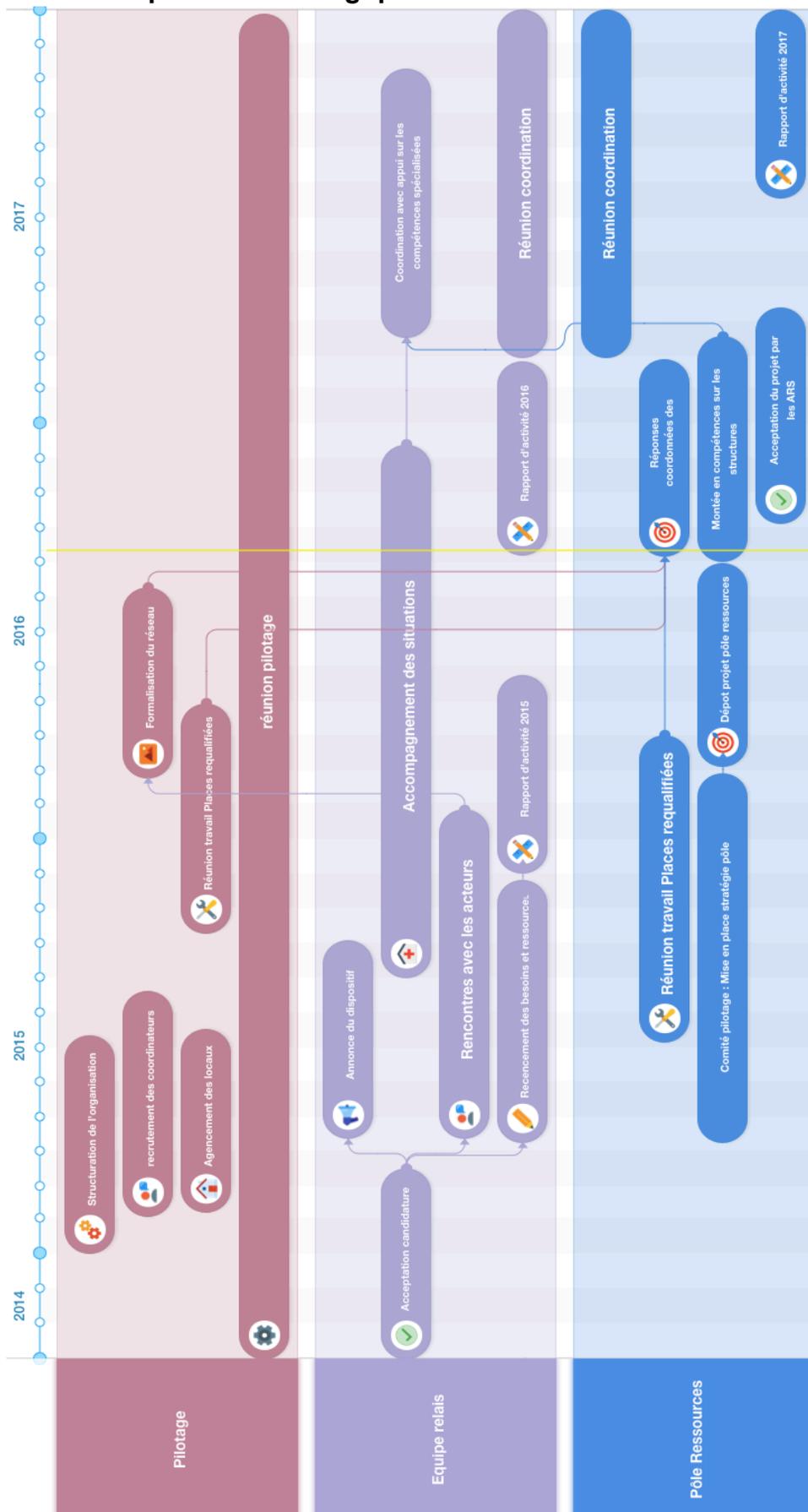
AUTONOMIE/COMPORTEMENT :

NATURE DE LA DEMANDE

PROBLÉMATIQUE (difficultés liées à l'environnement...)

ATTENTES (aide au diagnostic ? à l'accompagnement ? à l'orientation ?)

Annexe VI : Repères chronologiques



23 octobre 2013

Validation du 1^{er} schéma handicaps rares 2009-2013 à Santifontaine par Mme Nadine Morano, secrétaire d'état chargée de la Famille et de la Solidarité

- ▶ Formalisation du concept « équipes relais handicaps rares »

22 novembre 2013

Validation de l'instruction n° DGCS/SD3A/CNSA/2013/405

- ▶ Précision des modalités de déploiement des équipes relais handicaps rares et de leur mode de financement

27 juin 2014

Émission par l'ARS Lorraine d'un avis d'appel à candidatures conjoint avec les ARS d'Alsace, de Bourgogne, de Champagne-Ardenne et de Franche-Comté pour la création d'une Équipe Relais handicaps rares sur l'inter-région Grand

8 Août 2014

Dépôt d'un dossier de candidature par l'Association Réseau Inter Régional Grand Est Handicap Rare soutenu par 4 membres de l'Association :

- ▶ L'Institut Michel Fandre à Reims
- ▶ La Fondation des Aveugles et Déficients Visuels à Nancy
- ▶ L'Association Adèle de Glaubitz à Strasbourg
- ▶ L'Association des PEP21 à Dijon

28 novembre 2014

Le dossier est définitivement accepté par les ARS de l'inter-région. Le dispositif sera déployé pour une durée expérimentale de 3 ans.

1^{er} janvier 2015

Mise en place du recrutement des membres de l'Équipe Relais sous la forme suivante :

- ▶ 3 coordinations territoriales dont 1 pilote à Dijon, Nancy et Strasbourg
- ▶ 1 secrétariat administratif dépendant de Reims
- ▶ Missions principales de l'Équipe Relais :
 - Recensement des ressources (établissements, professionnels, associations, etc.)
 - Accompagnement des personnes en situation de Handicap rare en lien avec les ESMS, familles, MDPH (objectif zéro sans solution), etc.
 - Rencontres avec les partenaires (établissements, filières maladies rares, etc.)

21 janvier 2015

Adoption du 2^{ème} schéma handicaps rares 2014-2018 par Ségolène Neuville, Secrétaire d'État en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion

Décembre 2015

Organisation de la journée d'échange Équipe Relais/MDPH avec invitation de l'ensemble des MDPH et ARS de l'inter-région et la présence de la CNSA et du GNCHR

2016

Délégation de crédits aux ARS pour les places dédiées Handicaps Rares

- ▶ L'association Réseau Handicaps Rares Grand Est considère comme essentiel d'articuler les futures places aux équipes relais pour renforcer l'efficience du dispositif

Annexe VII : Fiche de poste du Coordinateur Équipe Relais Handicap Rare

Mission générale :

Par délégation de la Présidente et sous l'autorité du Directeur, le coordinateur de « l'Équipe Relais handicap rare » assure une fonction d'animation et de coordination sur la région Lorraine et Champagne Ardenne.

Il est l'interface entre les centres ressources nationaux et les divers acteurs et experts locaux œuvrant dans le champ du handicap rare.

Activités principales :

Il identifie les besoins repérés sur le territoire :

- Il recense et mobilise les ressources du territoire ;
- Il anime un réseau de partenaires et impulse un travail d'organisation collective, de partage des outils et de système d'information et de formation;
- Il apporte un appui aux différents acteurs ;
- Il accueille et est à l'écoute des personnes concernées et les oriente ;
- Il élabore les tableaux de bord et les outils d'évaluation ;
- Il réalise un rapport annuel.
- ..Il effectue de nombreux déplacements

Le coordinateur est dans l'obligation d'alerter le Directeur de toute problématique inhérente à sa mission de coordination.

Qualification requise :

Le coordinateur Équipe Relais handicap rare est titulaire d'un diplôme de niveau I en lien avec le secteur médico-social

Qualités et aptitudes attendues pour la tenue du poste :

Autonomie,
Polyvalence,
Disponibilité,
Adaptabilité et capacité à intégrer le changement,
Capacité à travailler avec des partenaires multiples,
Sens des initiatives,
Réactivité,
Sens de l'organisation,
Rigueur,
Dynamisme,
Respect de la confidentialité.
Qualités relationnelles et rédactionnelles.

Connaissances demandées :

Connaissance des situations des handicaps rares ;

Hierarchie disciplinaire:

Le directeur du CEDV

Lien Fonctionnel :

Travaille étroite collaboration avec :

- les établissements partenaires
- les centres ressources nationaux
- le groupement national de coopération handicap rare
- les 2 autres coordinateurs territoriaux désignés
- le secrétariat désigné

Indemnisation du coordinateur :

Une indemnité de responsabilité de 50 points sera accordée au coordinateur handicap rare, correspondant aux 2 items : « responsabilité du public accueilli » et « niveau de complexité de la coordination » de l'accord relatif à la définition de la mission et de la coordination au CEDV en date du 13 octobre 2014.

NOTA : Chaque personnel est tenu de prendre connaissance des règles de sécurité et en particulier des mesures relatives à la procédure incendie.

Annexe VIII : Questionnaire de recensement des situations et des besoins

Questionnaire

HANDICAP RARE : recensement des situations et des besoins en inter-région Grand Est



Définition du handicap rare (selon le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour le handicap rare 2014-2018) :

« 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. »

Ainsi, « le handicap rare est constitué par :

- Une **situation complexe** (qui n'est pas la simple addition de déficits)
- Une **expertise requise**, caractérisée par la **difficulté** et la **rareté** »

Identification			
Désignation de l'établissement :			
Adresse :			
Nom du directeur :		Organisme gestionnaire :	
Numéro Siret :	Code Finess :	Téléphone :	Courriel :
Nature de l'organisme :			
<input type="checkbox"/> Association	<input type="checkbox"/> CAMSP	<input type="checkbox"/> CRMR	<input type="checkbox"/> EHPAD
<input type="checkbox"/> Foyer de vie	<input type="checkbox"/> IME (IMP/IMPro)	<input type="checkbox"/> ITEP	<input type="checkbox"/> MAS
<input type="checkbox"/> SAMSAH	<input type="checkbox"/> SAVS	<input type="checkbox"/> SESSAD	<input type="checkbox"/> SSAD
<input type="checkbox"/> ESAT	<input type="checkbox"/> FAM	<input type="checkbox"/> Filères maladies rares	<input type="checkbox"/> Autre - précisez :
<input type="checkbox"/> MDPH	<input type="checkbox"/> SAFEP	<input type="checkbox"/> Sanitaire	
<input type="checkbox"/> SSR			
Fonctions exercées :			
<input type="checkbox"/> Accompagnement à domicile	<input type="checkbox"/> Diagnostic clinique	<input type="checkbox"/> Diagnostic fonctionnel	<input type="checkbox"/> Évaluation des besoins
<input type="checkbox"/> Information, conseil et documentation		<input type="checkbox"/> Information/Orientation	<input type="checkbox"/> Soins
Modalités d'accueil :			
<input type="checkbox"/> Internat ; nb places :	<input type="checkbox"/> Semi-internat ; nb places :	<input type="checkbox"/> Externat ; nb places :	<input type="checkbox"/> Suivi à domicile ; nb places :
<input type="checkbox"/> Accueil temporaire ; nb places :	<input type="checkbox"/> Accueil partiel (3 jours max. dans la semaine) ; nb places :	<input type="checkbox"/> Accueil d'urgence ; nb places :	
Modalités d'ouverture :			
<input type="checkbox"/> Ouverture à l'année	<input type="checkbox"/> Fermeture vacances scolaires	<input type="checkbox"/> Service de jour	
Type de déficience(s) des personnes accueillies :			
<input type="checkbox"/> Visuelles	<input type="checkbox"/> Auditives	<input type="checkbox"/> Psychique	<input type="checkbox"/> Motrice
<input type="checkbox"/> Polyhandicap	<input type="checkbox"/> Épilepsie sévère	<input type="checkbox"/> Avec troubles associés	<input type="checkbox"/> Sans troubles associés
<input type="checkbox"/> Intellectuelle et cognitive	<input type="checkbox"/> Du langage et de la parole	<input type="checkbox"/> Autre - précisez :	
Êtes-vous concernés par le Handicap Rare ?			
<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non		
Population accueillie dans le cadre de la prise en charge handicap rare :			
<input type="checkbox"/> Enfants	<input type="checkbox"/> Adultes		
Tranches d'âge concernées :			
<input type="checkbox"/> 0-6 ans	<input type="checkbox"/> 6-20 ans	<input type="checkbox"/> Plus de 20 ans	<input type="checkbox"/> Jeunes au titre de l'amendement CRETON
<input type="checkbox"/> Avancées en âge			
Origine géographique et proportion de la population concernée par le handicap rare :			
<input type="checkbox"/> Départementale %	<input type="checkbox"/> Régionale %	<input type="checkbox"/> Nationale %	<input type="checkbox"/> Interrégionale %
Situations accueillies relevant du champ des handicaps rares :			
Indiquez le nombre de personnes accueillies présentant une situation de handicaps rares :			
Dans quels types de problématiques s'inscrivent-elles ? (remarque : il est possible d'inscrire une personne dans plusieurs problématiques)			
	Nombre de cas diagnostiqués	Nombre de cas estimés non diagnostiqués	
Association d'une déficience visuelle grave et d'une déficience auditive grave			
Association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs déficiences			
Association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs déficiences			
Dysphasie grave associée ou non à une déficience			
<i>Association d'une ou plusieurs déficiences et d'une affection chronique grave ou évolutive (4 situations possibles) :</i>			
Une affection mitochondriale			
Une affection du métabolisme			
Une affection évolutive du système nerveux			
Une épilepsie sévère			

Ressources internes :

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

Professions médicales et paramédicales	Nb	Professions éducatives	Nb	Professions rééducatives	Nb	Professions pédagogiques	Nb	Autres professions	Nb

Disposez-vous de compétences spécifiques dans le domaine du handicap rare ?

Oui Non

Si oui, lesquelles ?

Commentaires :

Partenariat, formation et aides spécifiques extérieures :

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

Oui Non

Si oui, avec qui ?

Commentaires :

Quels sont vos besoins liés aux situations de handicap rare ?

Besoin d'évaluation ? Oui Non

Besoin de diagnostic ? Oui Non

Besoin de formation ? Oui Non

Si oui, lesquels ?
.....

Besoin de préconisation, de conseil pour l'accompagnement ?

Oui Non

Besoin d'échanges de pratiques avec d'autres services ?

Oui Non

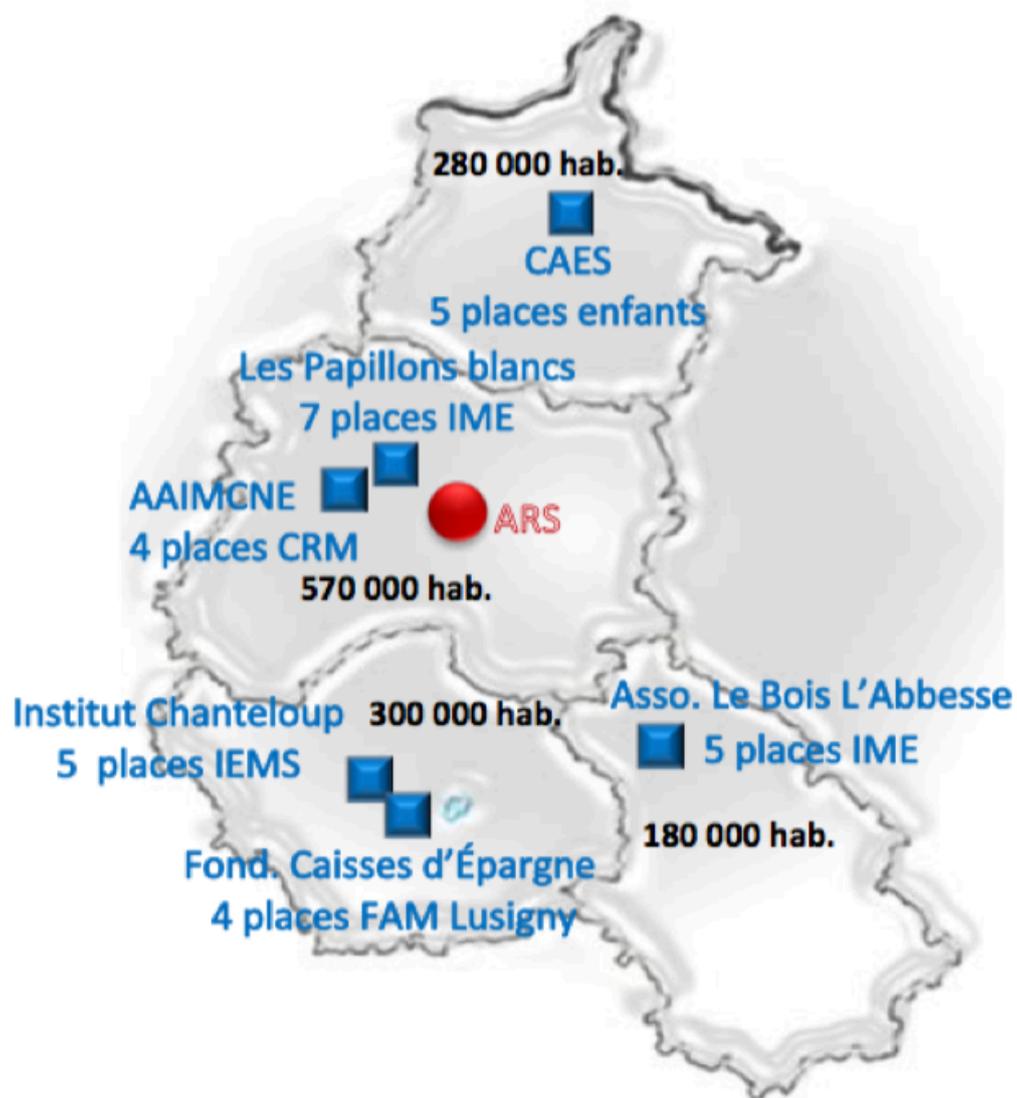
Autres ? précisez lesquels :

Commentaires :

Document renseigné par (Nom – Fonction) :

Le

Annexe IX : Répartitions des places requalifiées sur le territoire Champagne-Ardenne



Annexe X : Convention pour l'installation et l'organisation du fonctionnement de l'Équipe Relais Grand Est Handicap Rare

Entre les soussignées,

L'Association Réseau Grand Est Handicap Rare,

L'Institut Michel FANDRE, REIMS

L'Association des PEP 21, Dijon,

L'Association Adèle de GLAUBITZ, STRASBOURG,

La Fondation de l'Institut des Aveugles de Nancy, Nancy,

De cinquième part,

ci-après désignés collectivement, « Les Partenaires ».

Il a été exposé puis convenu ce qui suit :

EXPOSE

Dans le cadre du Schéma National Handicap Rare 2009-2013, les cinq ARS de l'inter-région Est (Lorraine, Bourgogne, Franche Comté, Champagne-Ardenne, Alsace) ont lancé conjointement en date du 27 juin 2014 un appel à candidatures pour la création d'une Équipe Relais Handicaps Rares sur l'inter-région EST. Une copie de l'avis d'appel à candidatures et du cahier des charges y annexé est jointe en annexe de la présente convention (annexe 1).

L'association Réseau Grand Est Handicap Rare, en association avec l'Institut Michel FANDRE, a présenté un dossier de candidature qui s'appuie sur la participation à l'Équipe Relais de l'Association Adèle de Glaubitz, de la Fondation de l'Institut des jeunes Aveugles et Déficiants Visuels de Nancy, et de l'Association PEP21. Une copie du dossier de candidature est annexée à la présente convention (annexe 2).

La candidature ainsi présentée a été retenue au terme de la procédure de sélection des offres.

L'autorisation (annexe 3) a été délivrée, le 28 novembre 2014, par Monsieur le directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Lorraine, autorité compétente aux termes de l'avis d'appel à candidatures, à l'Institut Michel Flandres en sa qualité d'établissement social et médico-social.

La candidature ainsi retenue prévoit la mise en place d'une Équipe Relais, s'appuyant sur un dispositif de proximité inter-régional, assurant une coordination efficace, au plus proche des personnes concernées et des ressources à mobiliser.

La création de l'Équipe Relais Grand Est Handicap Rare s'inscrit dans un cadre juridique constitué des textes de référence suivant :

- 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'État 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 CASF

- Instruction N° DGCS/SD3A/2012/64 du 3 février 2013 relative à la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares.

- Instruction n°DGCS/SD3A/CNSA/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.

Ceci étant exposé, il est convenu ce qui suit :

CONVENTION

Article 1) Objet de la convention et missions de l'Équipe Relais

La présente convention a pour objet de définir, en conformité avec le cahier des charges figurant en annexe 1 et le dossier de candidature figurant en annexe 2, les modalités administratives, organisationnelles, techniques et financières, relatives à l'installation et au fonctionnement de l'Équipe Relais Grand Est Handicap Rare, ci-après désignée « l'Équipe Relais ».

L'Équipe Relais a principalement pour missions, sur l'ensemble du territoire de l'inter-région EST (Lorraine, Bourgogne, Franche Comté, Champagne-Ardenne, Alsace) :

- D'apporter un appui à l'organisation territoriale des ressources et des compétences spécialisées sur les handicaps rares ;
- De favoriser et participer aux réseaux d'expertises spécialisées nationaux ;
- D'améliorer les fonctions de repérage des situations de handicaps rares ;
- De conseiller et appuyer les professionnels dans la mise en œuvre des accompagnements adaptés ;
- D'élever le niveau de compétences ;
- D'affiner le diagnostic fonctionnel des limitations d'activités et des restrictions de participation à la vie sociale ;

- De favoriser le parcours de vie des personnes et leurs aidants ;
- D'informer et conseiller les personnes et leurs familles ;
- De structurer l'offre d'appui et les relais aux personnes et aux aidants ;
- De documenter les situations complexes requérant des combinaisons d'expertises rares et spécialisées ;
- De formaliser les pratiques ;
- De participer à la recherche ;
- D'organiser le transfert d'expertise vers les relais (médecins, MDPH...) de façon continue et adaptée,

Article 2) Rôle et missions de chaque partenaire au sein de l'Équipe Relais

Aux termes de l'autorisation délivrée, le 28 novembre 2014, par Monsieur le Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé Lorraine (annexe 3), l'Institut Michel FANDRE a reçu la mission globale de l'installation et du fonctionnement de l'Équipe Relais.

L'Institut Michel FANDRE confie à l'Association Réseau Grand Est Handicap Rare, co-déposante du dossier de candidature, qui accepte, l'animation de la gouvernance de l'Équipe Relais en matière de choix techniques et organisationnels.

L'Institut Michel FANDRE confie aux trois Partenaires ci-après désignés et qui acceptent cette mission, le soin de mettre en œuvre des coordinations territoriales, dans les conditions suivantes :

- à l'association des PEP 21, la coordination territoriale en Bourgogne et Franche Comté,
- à l'association Adèle de GLAUBITZ, la coordination territoriale en Alsace,
- à la Fondation de l'Institution des Aveugles de Nancy, la coordination territoriale en Lorraine et Champagne Ardenne.

L'Institut Michel FANDRE s'appuie pour ses missions, sur un secrétariat permanent spécialisé, dont la localisation sera déterminée par le Comité de Pilotage, selon les nécessités techniques de la conduite du projet.

Article 3) Composition de l'Équipe Relais

L'Équipe Relais est constituée d'un coordinateur, de trois coordinateurs territoriaux et de membres. Le coordinateur de l'Équipe Relais est désigné par le Comité de Pilotage, parmi les trois coordinateurs territoriaux, pour une durée de deux ans non renouvelable immédiatement. Le coordinateur de l'Équipe Relais représente celle-ci au sein du Groupement National des Centres de Ressources Handicap Rare (GNCHR).

Chacune de l'association des PEP 21, de l'association Adèle de GLAUBITZ et de la Fondation de l'Institution des Aveugles de Nancy, désigne un coordinateur territorial.

Le coordinateur désigné par l'association des PEP 21 est basé à Dijon et assure la coordination territoriale de l'Équipe Relais en Bourgogne et Franche Comté.

Le coordinateur désigné par l'association Adèle de GLAUBITZ est basé à Strasbourg et assure la coordination territoriale de l'Équipe Relais en Alsace.

Le coordinateur désigné par la Fondation de l'Institution des Aveugles de Nancy est basé à Nancy et assure la coordination territoriale de l'Équipe Relais en Lorraine et Champagne Ardenne.

Les membres sont les personnes ressources identifiées par le Comité de Pilotage avec lesquelles l'Équipe Relais, aura conclu une convention de partenariat Équipe Relais qui déterminera les conditions de mobilisation effective de leur expertise.

Au regard de la législation du travail, chaque coordinateur reste sous l'entière et exclusive responsabilité et sous l'entière subordination du Partenaire qui l'a désigné.

En aucun cas, l'Équipe Relais n'a de personnalité juridique. Son organisation est purement contractuelle entre les Partenaires.

Article 4) Obligations des Partenaires

Les Partenaires s'engagent individuellement et collectivement à respecter l'intégralité des exigences posées par le cahier des charges annexé à l'avis d'appel à candidatures en date du 27 juin 2014 et annexé à la présente convention (annexe 1).

Ils s'engagent notamment à rester toujours disponibles et mobilisables au profit des personnes concernées par un Handicap Rare.

Ils s'engagent à mettre en place un service d'assistance et de conseil auprès des Maisons Départementales du Handicap situées sur le territoire de l'inter-région, pour aider à l'évaluation des situations et des besoins en vue d'une orientation ou de la définition d'un Plan de Compensation du Handicap.

Ils mettront en œuvre les outils et procédures nécessaires à la mise en œuvre d'un système d'information, comprenant un Dossier Unique de Parcours de Soins et d'Accompagnement de l'Usager, accessible par intranet, dans le respect des Droits et Obligations de secret professionnel et de secret médical.

Ils désigneront pour chaque situation, un référent, dont la mission sera précisée dans une procédure.

Ils mettront en place toute initiative utile en matière de communication et de formation, dans le respect des attributions dévolues aux Centres de Ressources Nationaux et au Groupement National de Coopération Handicap Rare.

Ils s'engagent à procéder à des évaluations régulières des actions conduites et de la satisfaction de leurs usagers.

Les modalités précises d'exercice de ces obligations seront définies par le Comité de Pilotage, sous la forme d'un règlement de fonctionnement de l'Équipe Relais.

Chaque Partenaire s'engage à respecter le règlement de fonctionnement qui sera ainsi établi par le Comité de Pilotage.

Il est expressément stipulé que chaque Partenaire reste entièrement et exclusivement responsable de son personnel salarié, et notamment des coordinateurs, qu'il dédie à l'exécution de sa mission au sein de l'Équipe Relais, de telle sorte que les autres Partenaires ne puissent encourir à ce titre aucune responsabilité d'aucune sorte.

Article 5) Gouvernance de l'Équipe Relais

Il est institué un Comité de Pilotage composé de neuf (9) membres ainsi désignés :

- chaque Partenaire désigne son représentant ;
- les quatre autres membres sont désignés par le Bureau de l'Association Réseau Grand Est Handicap Rare, parmi les membres de l'Association Réseau Grand Est Handicap Rare autres que les Partenaires ou les structures qui leurs sont rattachées.

Il se réunit à Reims, au siège de l'Institut Michel Fandre, au moins trois (3) fois par an, sur convocation de l'Institut Michel FANDRE. Il se réunit également à la demande du Président de l'Association Réseau Grand Est Handicap Rare ou à la demande d'au moins deux coordonnateurs territoriaux.

L'ordre du jour du Comité de Pilotage est fixé par l'Institut Michel FANDRE ou par l'auteur de la demande de réunion.

Le Comité de Pilotage est l'organe de gouvernance de l'Équipe Relais. Il délibère sur toutes questions intéressant le bon fonctionnement de l'Équipe Relais.

Le Comité de Pilotage identifie les personnes ressources avec lesquelles l'Équipe Relais conclut une convention de partenariat Équipe Relais déterminant les conditions et les modalités de mobilisation effective de l'expertise de ces personnes ressources.

Le Comité de Pilotage délibère à la majorité de ses membres, chaque membre ayant une voix.

Le Comité de Pilotage rédige le règlement de fonctionnement de l'Équipe Relais, désigne le coordonnateur de l'Équipe Relais dans les conditions prévues à l'article 3 ci-dessus, définit un plan d'action annuel, examine les comptes-rendus d'activités, veille à la cohérence des actions territoriales menées, arrête le budget annuel de l'Équipe Relais et les comptes annuels, évalue les actions conduites.

Article 6) Aspects financiers

L'enveloppe limitative annuelle de financement de l'Équipe Relais sera versée par l'ARS à l'Institut Michel FANDRE.

L'Institut Michel FANDRES s'engage à rembourser trimestriellement, sur la base du budget annuel de l'Équipe Relais, les frais engagés par les trois Partenaires en charge d'une coordination territoriale, dans la limite de l'enveloppe limitative annuelle reçue de l'ARS.

Les frais dont l'Institut Michel FANDRE s'engage à assurer le remboursement dans les conditions ci-dessus stipulées, concernent le financement des postes des coordonnateurs territoriaux et des charges de fonctionnement afférentes, ainsi que les moyens relatifs à la mobilisation des membres de l'Équipe Relais (déplacements, expertises).

Le budget prévisionnel détaillé de la première année de fonctionnement de l'Équipe Relais Grand Est Handicap Rare figure en annexe (annexe 4) à la présente convention.

Article 7) Durée de la convention

La présente convention est conclue pour une durée d'un an à compter du 15 décembre 2014, renouvelée d'année en année, sous réserve de la reconduction de l'enveloppe limitative annuelle de fonctionnement de l'Équipe Relais à verser par l'ARS. A défaut de reconduction de l'enveloppe limitative annuelle pour un montant au moins égal à son montant initial, la présente convention prendra fin, de plein droit, au terme de la dernière période annuelle au titre de laquelle l'enveloppe limitative aura été versée à l'Institut Michel FANDRES.

Article 8) Modification de la convention

Tout ajout ou modification de la présente convention ne pourra intervenir que sous la forme d'un avenant signé par l'ensemble de Partenaires.

Annexe XI : Missions confiées aux professionnels du Pôle Ressources

Professionnels	Missions
Pilote du Pôle Ressources	<ul style="list-style-type: none">- Organiser et animer les réunions de concertation- Veiller à la mise en cohérence des différentes interventions- Communiquer avec les instances (MDPH, ARS, conseil départemental) et les partenaires (ESMS, filières maladies rares, etc.)- Garantir la mise en œuvre des actions menées auprès des usagers- Étendre et pérenniser les relations avec les membres du réseau partenarial
Coordinateur technique	<ul style="list-style-type: none">- Coordonner les interventions des professionnels du Pôle Ressources en lien avec le pilote- Être l'interlocuteur de la personne en situation de Handicap Rare et en assurer le suivi en lien avec le pilote- Aider à la réalisation d'un diagnostic des besoins et ressources en faisant remonter au pilote les difficultés rencontrées dans l'accompagnement des personnes en situation de Handicap Rare- Participer aux réunions pluridisciplinaires- Veiller à l'évaluation multidimensionnelle de la situation- Être en soutien des professionnels intervenant auprès des situations orientées vers l'Équipe Relais- Écouter, soutenir et analyser la situation en lien avec le pilote

Professionnels du Pôle Ressources	<ul style="list-style-type: none"> - Assurer la désignation de "référénts de parcours" de personnes concernées par un handicap rare ; une fiche de mission précisera l'étendue des responsabilités du référent de parcours. - Fournir l'expertise nécessaire, au plan médical, ré-éducatif, social et thérapeutique, pour permettre l'évaluation des situations et la définition des orientations possibles, en lien avec le pilote de l'Équipe Relais Lorraine/Champagne- Ardenne et la MDPH compétente. - Effectuer le diagnostic "Handicap Rare" - Réaliser une évaluation fonctionnelle des personnes en situation de handicaps rares - Intervenir via des séances de rééducation, des séances techniques, des prises en charge, auprès des usagers en situation de handicaps rares, qu'ils soient à domicile ou en établissement - En lien avec le pilote, organiser des sessions d'échanges entre professionnel, Informer / Sensibiliser auprès des professionnels d'autres établissements ou auprès des aidants familiaux - Documenter via un système d'information spécifique, les informations utiles pour constituer et tenir à jour le Dossier Unique de l'Usager.
Secrétaire du Pôle Ressources	<ul style="list-style-type: none"> - Alimenter le système d'information - Être en soutien du pilote sur les aspects administratifs

Annexe XII : Budgets

Budget fonctionnement Équipe Relais Handicap Rare Grand Est

	Institut Michel Fandre	Coordination Lorraine CA	Coordination Alsace	Coordination Bourgogne FC	TOTAL
Groupe 1	7 135 €	12 121 €	12 121 €	12 121 €	43 498 €
Groupe 2	121 882 €	75 206 €	75 206 €	75 206 €	347 500 €
Groupe 3	7700 €	434 €	434 €	434 €	9 002 €
TOTAL	136 717 €	87 761 €	87 761 €	87 761 €	400 000 €

Budget prévisionnel du Pôle Ressources

Ligne budgétaire	Charges
606 - Achats non stockés de matières et fournitures	8 000,00 €
625 - Déplacements, missions et réceptions	30 000,00 €
626 - Frais postaux et frais de communication	5 000,00 €
6288 - Autres prestations	5 000,00 €
TOTAL GROUPE 1	48 000,00 €
641 - Rémunérations du personnel non médical	210 652,00 €
642 - Rémunérations du personnel médical	77 104,00 €
645 - Charges de sécurité social et de prévoyance	44 244,00 €
647 - Autres charges sociales	
648 - Autres charges de personnel	
TOTAL GROUPE 2	332 000,00 €
6135 - Locations mobilières	10 000,00 €
616 - Primes d'assurance	4 500,00 €
618 - Divers	1 000,00 €
6811 - Dotation aux amortissements des immobilisations incorporelles et corporelles	4 500,00 €
TOTAL GROUPE 3	20 000,00 €
TOTAL CHARGES	400 000,00 €

SANCHEZ

Benoit

2016

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**

ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS Paris Ile-de-France

**PROMOUVOIR UN DISPOSITIF TERRITORIAL POUR AMELIORER
LE PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE
HANDICAP RARE**

Résumé :

Ce mémoire présente un dispositif intégré d'accompagnement des situations de handicap rare sur l'inter-région Grand-Est.

Ce dispositif s'appuie sur les schémas nationaux Handicap rare et propose la mise en œuvre sur deux niveaux.

Tout d'abord, ce mémoire présente la mise en place d'une Équipe Relais et montre comment celle-ci permet la coordination des parcours des personnes en situation de handicap rare. L'Équipe Relais est la pierre fondatrice du maillage entre établissements et le catalyseur pour mobiliser les acteurs autour de la problématique de la personne.

Ensuite, pilotée par une gouvernance coopérative, ce mémoire propose de compléter le travail de l'Équipe Relais par un Pôle Ressources qui garantit la mise à disposition d'expertises et de compétences dédiées déjà présentes sur le territoire.

L'ensemble de ce dispositif intégré a pour but d'améliorer le parcours de vie des personnes en situation de handicap rare.

Mots clés :

Handicaps rares, dispositif intégré, Pôle Ressources, réseau, inter-région, coopération, coordination, parcours, rupture, gouvernance

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.