



# Journée régionale Equipes relais handicaps rares

Un dispositif intégré en Nouvelle – Aquitaine ?  
5 décembre 2018



# **Bilan du 2<sup>ème</sup> schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2014-2018).**

---

Contexte.  
Enseignements clefs.  
Les 4 axes de réflexion.  
Conclusion.

# Contexte.

## La définition du handicap rare : *Article D312-194 du code de l'action sociale et des familles.*

- ❑ 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.

# Contexte.

## Les enjeux du 2<sup>ème</sup> Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les Handicaps Rares (SNHR) 2014-2018.

□ Il vise à :

- **Renforcer la reconnaissance** de situations de handicap peu nombreuses et très spécifiques ;
- **Poursuivre les efforts engagés en vue d'une réponse nationale** en matière d'organisation et de pratiques ;
- **Intégrer pleinement les handicaps rares dans les politiques publiques** du handicap et de la santé.

# Contexte.

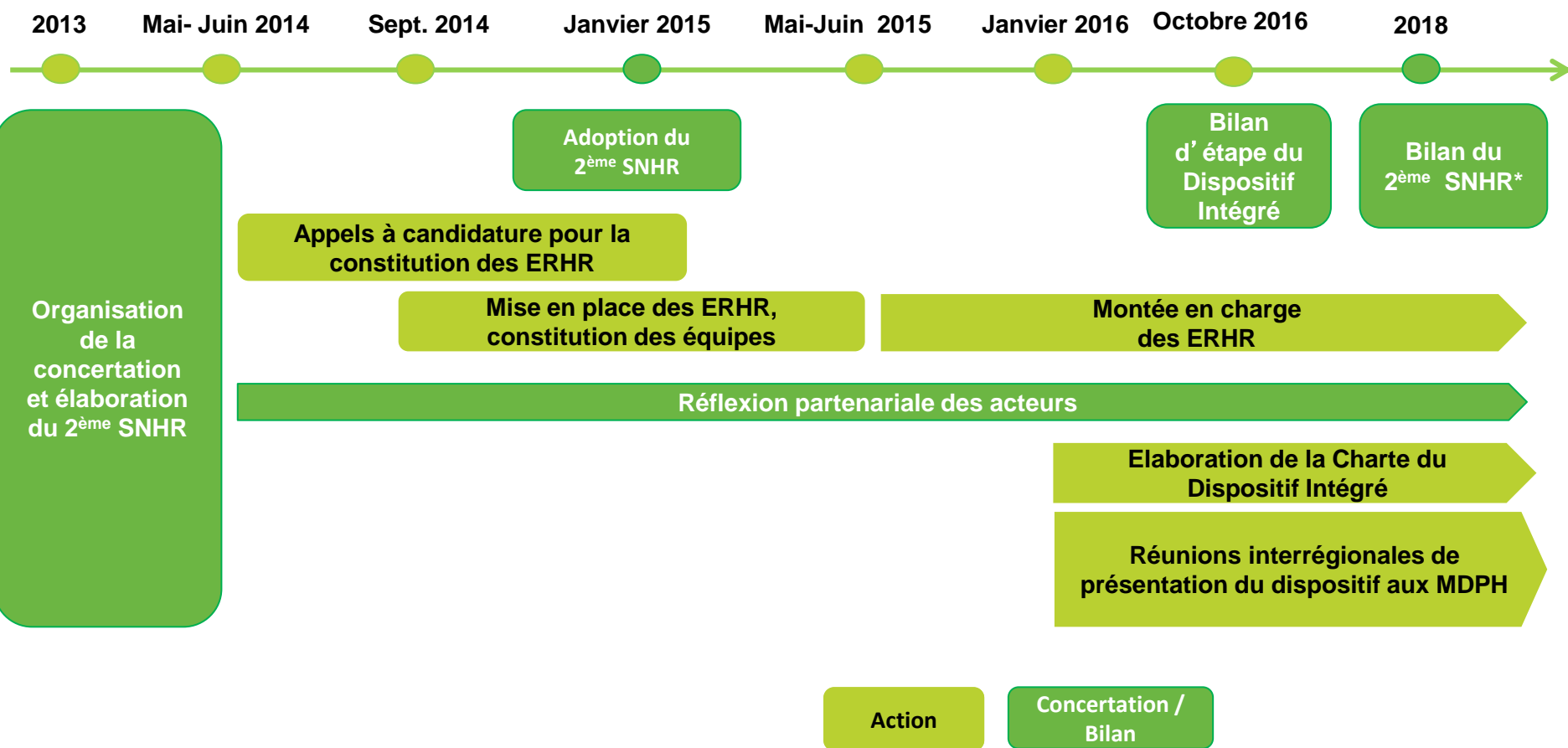
4 objectifs généraux	10 objectifs opérationnels	70 actions
<b>1. Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires</b>	<p>1.1 Soutenir le processus d'intégration pour améliorer collectivement les réponses aux besoins et aux attentes des personnes</p> <p>1.2 Donner à la personne, ainsi qu'à son entourage, les leviers et l'information lui permettant d'être actrice de son parcours et de ses choix</p>	15
<b>2. Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie</b>	<p>2.1 Améliorer l'accompagnement par le repérage précoce et l'évaluation des situations de handicap rare à tous les âges de la vie</p> <p>2.2 Soutenir les initiatives et les expérimentations médico-sociales sur de nouvelles formes d'accompagnement</p> <p>2.3 Faciliter la continuité du parcours de vie, notamment lors des transitions, par une meilleure articulation avec le champ sanitaire</p>	24

# Contexte.

4 objectifs généraux	10 objectifs opérationnels	70 actions
<b>3. Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare</b>	<p>3.1. Structurer un programme de développement des compétences nécessaires à la prise en compte de la complexité des situations de handicap rare</p> <p>3.2. Former les professionnels et les aidants sur les démarches et postures spécifiques aux handicaps rares</p> <p>3.3. Développer les compétences collectives sur les situations de handicap rare</p>	22
<b>4. Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare</b>	<p>4.1. Améliorer la connaissance de la population et la clinique des situations de handicap rare à tous les âges de la vie</p> <p>4.2. Créer un environnement favorable à la recherche sur les handicaps rares et assurer la diffusion des connaissances produites</p>	9

# Contexte.

## Le calendrier de mise en œuvre.



\*Appui Alcimed/Ipsos Facto, assistance à maîtrise d'ouvrage de la CNSA

# Enseignements clefs.

## Le dispositif intégré pour les handicaps rares : une organisation qui se stabilise.

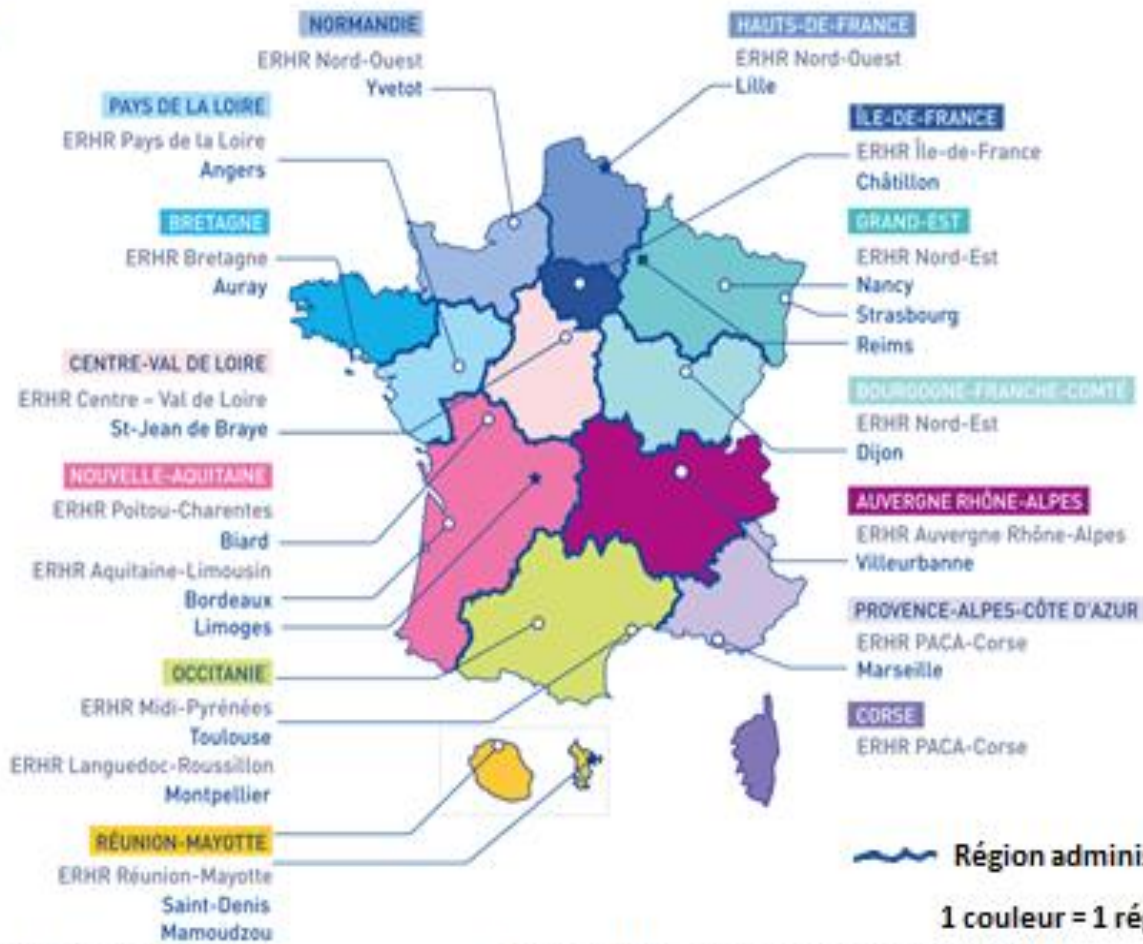
- ❑ **Une équipe nationale, le groupement national pour les handicaps rares (GNCHR)**, qui se structure et met en place une stratégie de développement de ses missions : 4 commissions soit 1 par axe ;
- ❑ **4 centres nationaux de ressources (CNRHR)** experts de situations spécifiques ;
- ❑ **13 sur 14 équipes relais (ERHR)** déployées, expertes de leur territoire dans le domaine du handicap rare ;
- ❑ **150 professionnels** ;
- ❑ Une connaissance des ressources des territoires en construction ;
- ❑ **Un système commun d'information du dispositif intégré (SCIDI)** partagé en cours de déploiement.



# Enseignements clefs.



## 13 Equipes relais



### 13 Equipes Relais

- 19 sites
- 4 équipes multisites
- 2 équipes inter-régionales (nouvelles régions administratives)

- Implantation principale
  - ★ Coordination territoriale
  - Equipe administrative
- 1 couleur = 1 région

Source GNCHR : 02/05/2018

Focus 2017 des publics suivis par ERHR et CNRHR

2

# Enseignements clefs.

## Une montée en charge progressive des accompagnements.

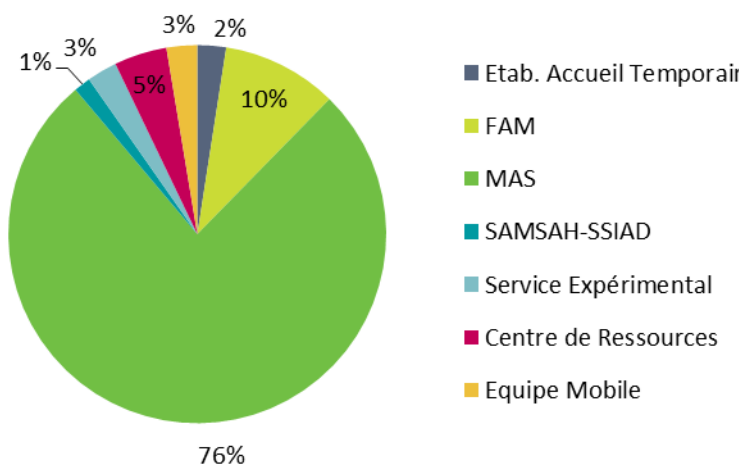
- ❑ En particulier des situations relevant **d'une maladie rare** ;
- ❑ **1 402 situations suivies par les ERHR** en 2017 contre 450 en 2015 ;
- ❑ **577 situations suivies par les CNRHR** en 2017 ;
- ❑ **De nombreuses expérimentations** et d'initiatives médico-sociales.

# Éléments clefs.

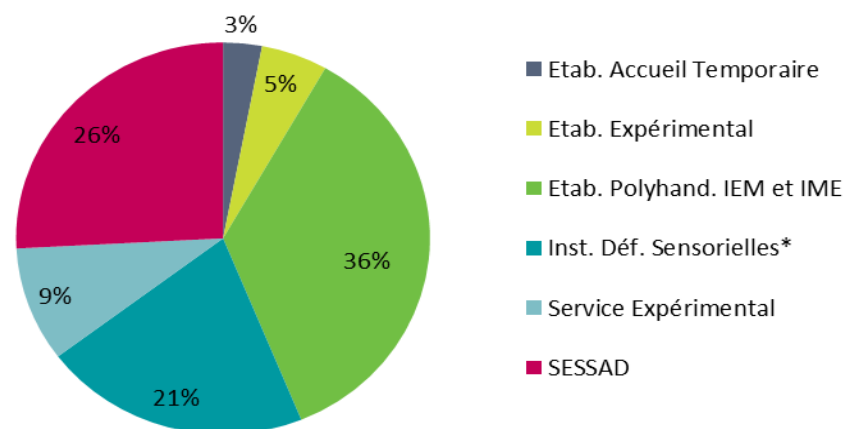
## Une offre qui se structure et se développe.

- ❑ Identification de référents handicaps rares au sein des MDPH à poursuivre ;
- ❑ 26,2M€ ont été consommés au 31/12/2017, soit près de 80% des montants notifiés (dont 96% des crédits prévus pour les équipes relais) ;
- ❑ Hors équipe-relais, deux tiers des crédits consommés concernent les adultes, avec une très grande majorité de crédits destinés aux places de MAS (76% des crédits adultes).

2eme schéma HR - Adultes : Répartition des montants consommés au 31/12/2017-hors equipe relais



2eme schéma HR - Enfants : Répartition des montants consommés au 31/12/2017-hors equipe relais



# Éléments clefs.

## Une montée en compétence individuelle et collective.

- ❑ Le GNCHR, les CNHR et les ERHR ont fortement participé à **la formation et la sensibilisation des professionnels et des aidants** en développant des outils et en répondant de manière personnalisée aux différentes sollicitations reçues ;
- ❑ **Les ERHR** jouent un rôle important dans le **repérage des besoins de formations sur le territoire**. Ce rôle de « prescripteur » en matière de formation est à renforcer, en lien avec les CNHR ;
- ❑ A mesure de la montée en charge des équipes relais, **le curseur d'action des CNRHR se déplace de l'action individuelle vers l'action collective** (formation des ressources locales, transfert des compétences, appui à l'adaptation des ressources) et formalisation des connaissances et outils.

# Éléments clefs.

**Plusieurs projets permettant l'amélioration de la compréhension des situations de handicap rare.**

- ❑ Une mission de soutien à la recherche en structuration au sein du GNCHR ;
- ❑ Des projets de recherche et de production de connaissances largement investis par les CNRHR : des projets de recherche sur des situations spécifiques ou encore la création d'outils spécifiques.

# 1<sup>er</sup> Axe de réflexion.

**Une organisation déployée au sein des territoires, des équipes en place mais une évolution des cadres d'action pour s'adapter aux réalités de fonctionnement.**

- ❑ **Harmoniser les modèles des ERHR** à l'échelle des territoires, tout en conservant une certaine flexibilité (socle commun vs. spécificités) ;
- ❑ **Elaborer** une chartre au service du développement **d'une culture commune** à partir des travaux déjà conduits ;
- ❑ **Poursuivre les actions en direction des familles et des personnes ;**
- ❑ **Soutenir et poursuivre les relations engagées avec les MDPH** (encore inégales selon les départements) ;
- ❑ **Articuler les actions du schéma avec** le déploiement de la démarche Réponse accompagnée pour tous (RAPT), les Pôles de compétences et prestations externalisées (PCPE) et les Plateformes territoriales d'appui (PTA), dans une logique de complémentarité (pilotage régional des ARS).

## **2<sup>ème</sup> Axe de réflexion.**

**Une dynamique d'actions conduites sur les territoires visant au développement de l'accès aux ressources et méritant d'être approfondi pour produire ses effets sur les parcours.**

- ❑ Renforcer les accompagnements sur les lieux de vie**, dans une logique inclusive (au domicile, à l'école...);
- ❑ Privilégier une logique de parcours** à une logique de places dédiées aux handicaps rares pour plus de flexibilité;
- ❑ Renforcer les solutions d'accueil temporaire** - au cas par cas, sans dogmatisme - en tant que solution de répit, de gestion de crise et éventuellement d'attente;
- ❑ Renforcer les relais entre professionnels et établissements** au moment des transitions.

## **3<sup>ème</sup> Axe de réflexion.**

**Un programme de développement des compétences individuelles et collectives à structurer autour d'une stratégie nationale.**

- ❑ Associer les représentants des familles à la définition des plans de formation ;**
  
- ❑ Structurer la stratégie nationale de formation :**
  - Améliorer la reconnaissance et l'attractivité des formations dispensées sur le handicap rare au sein du dispositif intégré (DI) avec l'appui du GNCHR ;
  
  - Clarifier la notion de formation (vs. sensibilisation) afin de préciser le périmètre d'action des CNHR et des ERHR en la matière ;
  
  - Réaliser une analyse des besoins en formation au sein du DIHR sur les problématiques de handicap rare.



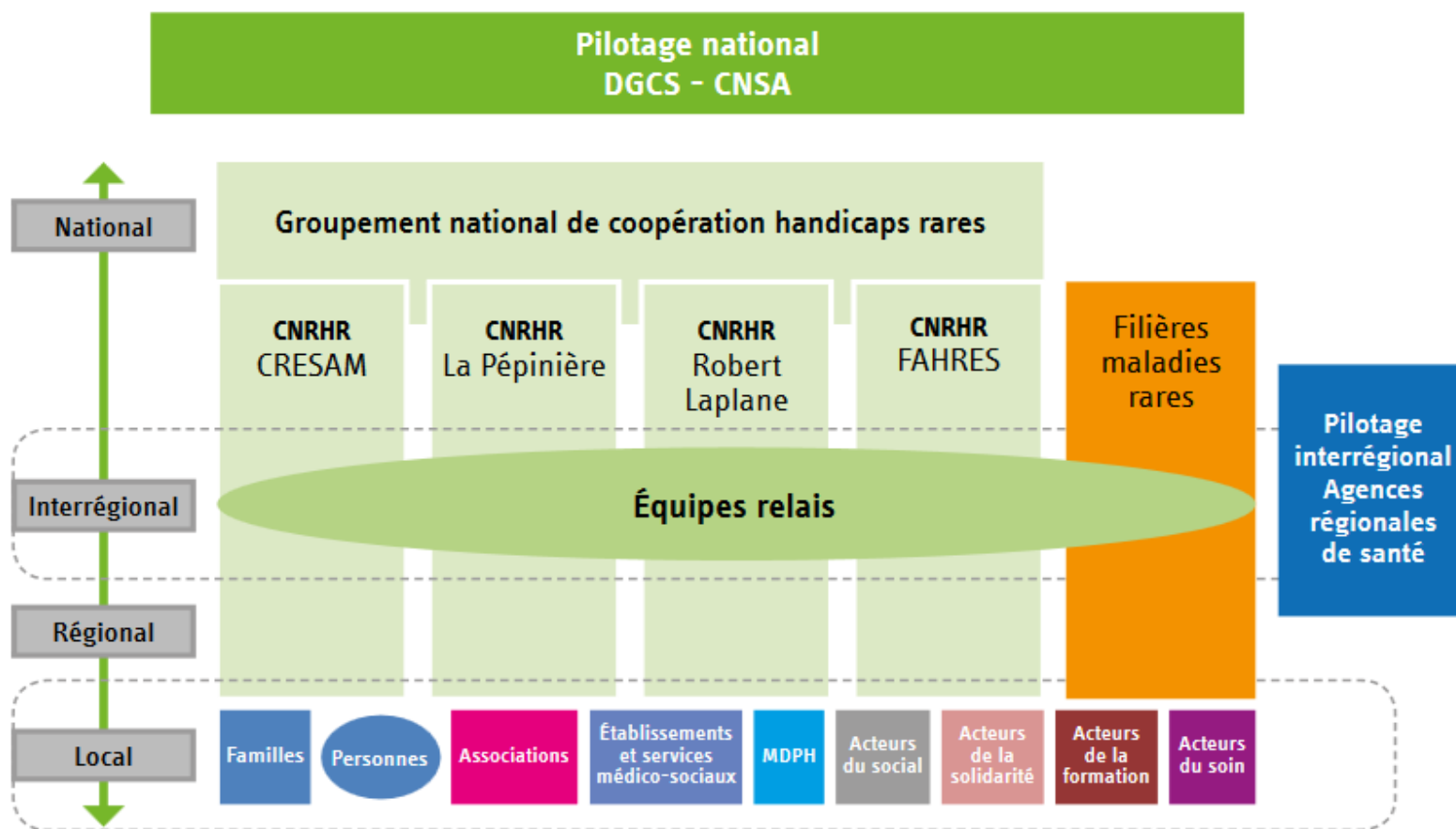
## **4<sup>ème</sup> Axe de réflexion.**

**Un développement de la recherche à poursuivre intégrant la dimension évolutive de la connaissance spécifique du handicap rare.**

- ❑ **Interroger à nouveau la définition du handicap rare** dans le cadre d'une concertation nationale avec les acteurs du dispositif . Cette réflexion devra intégrer les éléments d'étude et d'analyse permettant d'objectiver la démarche, notamment sur les représentations et jeux d'acteurs autour de cette définition ;
- ❑ **Construire une méthodologie d'analyse des données recueillies dans SCIDI** afin d'apporter les éléments de connaissance sur les situations de handicap rare ;
- ❑ **Définir une stratégie en matière de recherche**, notamment sur le volet de la déclinaison opérationnelle des actions développées.

# Conclusion.

L'organisation du dispositif intégré est construite sur des interactions nombreuses dont les équilibres et positionnements relatifs restent encore à trouver.



# Conclusion.

**L'organisation du dispositif intégré est construite sur des interactions nombreuses dont les équilibres et positionnements relatifs restent encore à trouver.**

- ❑ Un cadre national qui légitime l'action de tous ;
- ❑ La place et les besoins de la personne au centre de la réflexion ;
- ❑ Une organisation à optimiser en pensant l'interdépendance des actions et des acteurs :
  - **Fonctionnelle** avec les composantes du DI dans une démarche de coopération volontariste,
  - **Articulée** avec les territoires,
  - **Harmonisée** entre les territoires,
  - **Pilotée** avec et entre les ARS et la CNSA / DGCS.

# Principaux acronymes.

- **SNHR** : Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les Handicaps Rares
- **DI** : dispositif intégré
- **GNCHR** : Groupement National de Coopération Handicaps Rares
- **CNRHR** : Centre National de Ressources Handicaps Rares
- **ERHR** : Equipe Relais Handicaps Rares
- **SCIDI** : Système commun d'information du dispositif intégré
- **FNMR** : Filière Nationale Maladies Rares
- **ESMS** : Etablissements et Services Médico-Sociaux
- **IEM** : Institut d'éducation motrice
- **IME** : Institut médico-éducatif
- **SESSAD** : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
- **FAM** : Foyer d'accueil médicalisé
- **MAS** : Maison d'accueil médicalisée
- **SAMSAH** : Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé
- **SSIAD** : Service de soins infirmier à domicile
- **RAPT** : Réponse accompagnée pour tous
- **PCPE** : Pôle de compétence et de prestations externalisées
- **PTA** : Plateforme territoriale d'appui



# Merci de votre attention



Caisse nationale de  
solidarité pour l'autonomie

66, avenue du Maine  
75682 Paris cedex 14

[www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)

 [@CNSA\\_actu](https://twitter.com/CNSA_actu)

<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr>

