JUIN 2016

LES EQUIPES RELAIS HANDICAPS RARES (ERHR)

Lors de l'Assemblée générale de l'AHF qui a eu lieu le 19 mars 2016, l'Equipe Relais Handicaps Rares des Pays de Loire, représentée par Magali Colinot, est venue faire une présentation de cette nouvelle structure.

La mise en œuvre concrète de l'Organisation intégrée handicaps rares a été confiée au Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR) qui a déjà organisé le nouveau maillage territorial en sept inter-régions. Il permettra de trouver un équilibre entre la proximité de l'offre de réponses adaptées aux besoins des personnes en situation de handicap rare et de leur famille – au travers d'Equipes-relais locales et compétentes – et la technicité de ces réponses.

Axes forts du déploiement de cette Organisation intégrée sous l'égide de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) :

- mobiliser et coordonner les ressources des territoires, dans l'objectif central d'une meilleure continuité des parcours individuels,

- faire monter en compétence les acteurs du dispositif et promouvoir une culture partagée des situations de handicap rare.

Afin de mettre en oeuvre son projet, l'Equipe Relais Handicaps Rares se doit de travailler en réseau. Pour construire ce réseau, il est proposé aux partenaires un document commun : une charte de partenariat. Par la signature de cette charte, les signataires confirment leur volonté d'intensifier des logiques de coopération et de coresponsabilité. Il s'agit ici de développer une logique de projet partagé et non une logique de structure afin de contribuer aux interventions par une expertise singulière et de bénéficier des apports de cette dynamique commune.
Principes partagés par les membres du réseau :

- Respect des personnes et de leur entourage,
- Principe de co-responsabilité
- Principe de subsidiarité
- Individualisation de l'évaluation et de l'accompagnement

Qui seront les personnes que l'Equipe Relais Handicaps Rares sera chargée de suivre ?

L'équipe relais sera chargée de suivre les personnes en situation de handicap rare. La notion de handicap rare s'appuie à la fois sur les éléments de définition donnés par le CASF (article D 312-194) et sur les travaux d'élaboration du schéma handicap rare.
Les situations de handicap rare concernent potentiellement toutes les catégories d'âge (enfant, adolescent, adulte, personne handicapée vieillissante). Les situations de handicap rare peuvent être de naissance, acquises, stables ou évolutives.

Quelles sont les missions des Equipes Relais Handicaps rares ?

Cinq missions sont confiées à l'équipe relais handicaps rares :

1 - Repérage des besoins et ressources et ingénierie de réseau sur le territoire
L'objectif principal est de créer un annuaire des ressources du territoire concernant les handicaps rares. Cet outil permettra à n'importe quel acteur du dispositif d'aiguiller de façon pertinente une personne, de solliciter un recours. Il s'agira pour l'équipe relais d'alimenter une base de données nationale à partir des ressources consolidées au plan régional.
Il s'agira aussi de pouvoir faire remonter les besoins relatifs aux questions des handicaps rares, afin d'affiner les dispositifs mis en place et les réponses à apporter.

2 - Repérage des situations et étayage des réponses d'accompagnement et de prises en charge aux différentes situations du territoire
L'équipe relais handicaps rares :
• sera l'un un des points d'entrée possible dans le dispositif pour les personnes en situation de handicaps rares et les familles qui les accompagnent,
• sera plus particulièrement à même d'orienter la personne et sa famille vers le bon interlocuteur,
• sera un point de contact des structures, professionnels et familles pour un étayage de proximité et jouera un rôle de conseil auprès des professionnels pour l'élaboration de la stratégie d'intervention globale en faveur de la personne,
• devra adresser prioritairement les demandes qui lui sont soumises vers les ressources locales compétentes (dès lors qu'elles existent) ou vers les centres nationaux de ressources quand tel n'est pas le cas. De même, les centres nationaux de ressources handicap rare pourraient renvoyer les demandes à l'équipe relais qui se chargera à son tour de transmettre la demande à la ressource locale la plus compétente,
Elle repèrera les manques éventuels et les difficultés sur certaines situations.

3 - Évaluation des situations et appui à l'élaboration de projet d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap rare
L'équipe relais s'efforcera de mobiliser l'ensemble des acteurs autour des situations dont elle a connaissance et/ou pour lesquelles elle est saisie :
• elle s'appuiera sur les outils formalisés au niveau national et elle en promouvra l'utilisation,
• elle s'adressera aux autres experts et pourra servir d'intermédiaire entre les familles, les professionnels, les MDPH,
• elle sera en relation directe avec les MDPH qui s'adresseront à elle sur les situations de handicap rare,
• elle capitalisera sur les orientations et parcours qui ont réussi afin d'appuyer les situations qui pourraient bénéficier de cette expérience.
A moyen terme, elle devra renseigner la base de données nationale des situations qui lui sont adressées conformément à un référentiel élaboré en lien avec le GNCHR.

4 - Formation
L'équipe relais devra :
• élaborer le diagnostic de l'offre de formation dans la région Ile de France,
participer à la formation des acteurs locaux et des familles,
• participer aux actions de sensibilisation des professionnels susceptibles de connaître des situations de handicap rare. Elle devra également viser les professionnels des MDPH afin d'améliorer leur connaissance de ces situations de handicaps rares,

- appuyer le travail de formation du GNCHR.

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

Les équipes qui « sur le terrain » accueillent des personnes avec handicap rare sont souvent amenées à mettre en place des méthodes et outils au cas par cas qu'il convient de capitaliser, l'expérience des uns pouvant être reproduite par d'autres.

Il est donc confié comme mission à l'équipe relais une double fonction :

- ***fonction de capitalisation des savoirs :*** l'équipe relais va pouvoir capitaliser une somme importante d'informations, d'expériences, de savoirs empiriques en tirant profit de l'inventivité et de la créativité des acteurs. L'objectif est de structurer cette capitalisation des connaissances et savoir-faire, afin d'en assurer le partage et la diffusion et alimenter le niveau national,
- ***fonction de diffusion des savoirs*** : organisation de rencontres régulières (groupes de réflexions thématiques, d'analyse de pratiques) permettra d'assurer le partage de ces informations et postures ; des newsletters, plateforme dématérialisée.

Pour tout savoir sur les Equipes Relais Maladies Rares et connaître les coordonnées de l'équipe de votre région, consultez le site :
http://www.gnchr.fr/equipe-relais-handicaps-rares-page-presentation

Les équipes relais handicaps rares (ERHR) disposent dorénavant d'une première page internet destinée à les présenter. Les informations publiées permettent de contacter l'équipe relais et listent également son établissement support, son institution gestionnaire, et le cas échéant, ses partenaires.

- ERHR Provence-Alpes-Côte d'Azur Corse : http://pacacorse.erhr.fr
- ERHR Centre - Val de Loire : http://centrevaldeloire.erhr.fr
- ERHR Languedoc-Roussillon : http://languedocroussillon.erhr.fr
- ERHR Poitou-Charentes : http://poitoucharentes.erhr.fr
- ERHR Pays de la Loire : http://paysdelaloire.erhr.fr
- ERHR Grand-Est : http://grandest.erhr.fr
- ERHR Île-de-France : http://iledefrance.erhr.fr
- ERHR Nord-Ouest : http://nordouest.erhr.fr
- ERHR Bretagne : http://bretagne.erhr.fr
- ERHR Auvergne Rhônes-Alpes : http://auvergnerhonealpes.erhr.fr
- ERHR Midi-Pyrénées : http://midipyrenees.erhr.fr
- ERHR Aquitaine-Limousin : http://aquitainelimousin.erhr.fr/