

Projet de service

Equipe Relais Handicaps
Rares Nouvelle-Aquitaine
2021-2025



Équipe Relais Handicaps Rares
Nouvelle-Aquitaine



TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	3
I. Philosophie et valeurs	4
A. Contexte législatif	4
B. La lettre de mission de l'ARS Nouvelle-Aquitaine	4
C. La philosophie d'action de l'équipe relais au sein du dispositif handicaps rares : mobiliser les différents acteurs autour d'un projet adapté, cohérent et singulier	5
II. Gouvernance et pilotage	7
A. Gouvernance de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine	7
B. Organigramme de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine	8
C. Fonctionnement	9
D. Rôles et missions des professionnels	9
E. Gestion des ressources humaines	11
III. Dynamique territoriale	12
IV. Missions liées aux situations individuelles	14
A. Méthodologie : Processus d'intervention autour d'une situation individuelle	14
B. Modalités d'accompagnement	15
V. Missions liées aux actions collectives	16
A. Les modalités d'interventions de l'ERHR	16
B. Périmètre des actions collectives	16
C. Tableau de suivi des actions collectives	17
VI. Evaluation et orientation stratégique	18
A. Evaluation réalisée par ALCIMED (novembre 2020)	18
B. Orientations stratégiques	19
CONCLUSION	23
ANNEXES	24

INTRODUCTION

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 sollicitent des réponses spécifiques et sur mesure.

Tenant compte de cette complexité, l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine (ERHR NA) inscrit son action dans un contexte d'affirmation de droits accrus pour les personnes et la volonté de raisonner en termes de parcours avec une prise en compte des attentes et besoins singuliers de la personne en situation de handicap rare.

L'enjeu est bien de redonner le pouvoir d'agir à la personne, de garantir sa participation à l'élaboration de son projet et de co-construire avec les acteurs, les professionnels comme l'entourage et la personne elle-même des réponses nouvelles, adaptées et cohérentes.

Le 3^{ème} schéma vient confirmer cette volonté d'assurer « *une réponse pour tous et pour chacun* » tout en renforçant « *la dynamique d'intégration au sein des territoires* », garantissant « *la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants* ».

A l'aune de ce nouveau schéma, et forte de son expérience, l'ERHR NA a fait le choix de rédiger un projet de service. Cette volonté est le résultat d'une réflexion engagée avec ses associations porteuses, faisant suite à l'accompagnement de l'équipe par le cabinet conseils ALCIMED (novembre 2020-Février 2021) et s'inscrit dans les axes de ce 3^{ème} schéma.

Au travers de l'élaboration de ce projet dans une co-construction équipe/porteurs, l'ERHR NA souhaite décliner ses principes et modalités d'interventions et se positionner en tant qu'acteur ressource dans une logique de complémentarité afin d'articuler son action avec les autres dispositifs du territoire en coresponsabilité et subsidiarité.

I. Philosophie et valeurs

A. Contexte législatif

Au cours des années 1990 est apparue la notion de handicap rare, définie par l'arrêté du 2 août 2000 comme une combinaison rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle, dont la prévalence ne peut être supérieure à 1 cas pour 10 000 habitants et dont l'accompagnement ne peut se limiter à la simple addition des techniques de prise en charge de chacune des déficiences considérées. Il s'agit de la combinaison de trois types de rareté :

- Rareté du public
- Rareté des combinaisons de déficiences
- Rareté et complexité des techniques de prise en charge.

Un premier schéma national d'organisation sociale et médico-sociale dédié aux handicaps rares s'est déployé entre 2009 et 2013 afin de structurer un collectif autour des Centres Nationaux Ressources Handicaps Rares (CNRHR) (Annexe 1) et du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR). Un second schéma national handicaps rares 2014/2018, aboutit à un déploiement territorial intégré par la mise en œuvre des ERHR en inter-régions pour répondre le plus justement à l'équilibre entre technicité et proximité.

Ainsi depuis 2015, 13 équipes relais handicaps rares ont été déployées sur le territoire national avec pour mission d'appuyer les professionnels et de les conseiller dans l'élaboration d'une stratégie d'intervention globale adaptée aux besoins de la personne.

Le troisième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025, publié au bulletin officiel de santé le 30 juin 2021, s'inscrit dans la transformation de l'offre. Ses objectifs se situent dans la continuité des précédents. Il s'organise autour de 3 axes :

- Axe 1 : Assurer une réponse pour tous et pour chacun
- Axe 2 : Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants
- Axe 3 : Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes.

B. La lettre de mission de l'ARS Nouvelle-Aquitaine

Dans sa lettre de mission en date du 15 décembre 2020, l'Agence Régionale de Santé de Nouvelle-Aquitaine (ARS NA) réaffirme la nécessité, pour l'ERHR, de poursuivre le développement et le maintien d'un haut niveau d'expertise sur les situations de vie complexes et fragiles. Ainsi, l'équipe relais handicaps rares est positionnée « *en ressource et appui de niveau 2¹ au même titre que les centres ressources/experts/référence et les dispositifs de recours* ». A ce titre, elle doit continuer de s'investir dans le « repérage et l'intégration des ressources existantes [...] et la création d'une culture commune de pratiques, d'évaluation et d'intervention » afin de renforcer le maillage territorial et de développer la coopération entre les acteurs des champs sanitaire, social et médico-social.

¹ Appui de niveau 2 : Une structuration de la réponse par niveaux d'interventions a été présentée dans le cadre du déploiement des communautés 360 COVID en 2020.

Niveau 1 : Service commun d'accueil, écoute, d'évaluation et d'orientation.

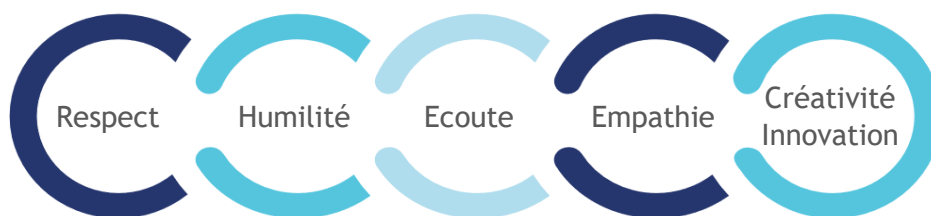
Niveau 2 : Agencement de solution par un staff territorial avec l'appui d'experts.

Niveau 3 : Création de nouvelle solution territoriale.

Il est donc primordial pour l'ERHR d'accompagner l'ensemble des services et établissements dans leur montée en compétences sur les handicaps rares afin de fluidifier au maximum les parcours de vie. Dans cet objectif, après signature de convention, les ESMS ressources, ou qui seront montés en compétences, pourront venir en appui et contribuer à « la résolution des situations » de handicap rare, selon le principe de coresponsabilité.

C. La philosophie d'action de l'équipe relais au sein du dispositif handicaps rares : mobiliser les différents acteurs autour d'un projet adapté, cohérent et singulier

Les besoins des personnes en situation de handicap rare sont multiples. Faute de trouver une réponse déjà construite et adaptée sur le territoire, l'ERHR va mobiliser plusieurs technicités et compétences et constituer un réseau d'acteurs susceptibles de répondre au projet de vie et aux besoins de la personne en situation de handicap rare.



Chaque individu accompagné par l'ERHR est considéré comme unique, avec des valeurs et une histoire de vie qui lui sont propres ainsi qu'un pouvoir d'action et de décision.

Respectueuses des principes énoncés dans le 3^{ème} schéma, l'ERHR a pour objectif d'apporter des réponses adaptées dans toutes les dimensions de la vie (familiale, professionnelle, sociale et citoyenne) de la personne en situation de Handicap Rare. Aujourd'hui, l'approche dite par parcours de vie souligne l'importance d'identifier les ressources de la personne, de reconnaître et mobiliser ses potentialités et capacités à choisir et à faire afin qu'elle soit actrice de son projet. Susciter l'autodétermination est essentiel à l'accompagnement.



Penser le parcours suppose l'ouverture et la mobilisation des établissements, des services d'accueil et d'accompagnement médico-sociaux ainsi que de tous les acteurs institutionnels. Afin de construire collectivement une réponse en subsidiarité, l'ERHR assure une interface / mise en lien entre des acteurs afin de garantir cohérence, efficacité et complémentarité. Cette fonction d'interface se caractérise par une posture d'écoute, de recueil des attentes et d'analyse des besoins, de soutien, d'aide à la recherche et à l'organisation de réponses plus appropriées sans se substituer aux missions des acteurs du territoire.

Au sein de l'ERHR, notre intervention s'appuie sur le modèle conceptuel écosystémique de développement humain², lequel met en exergue le rôle de l'environnement dans les configurations des situations de handicap. Il permet d'expliquer que la réalisation des habitudes de vie peut être influencée par le renforcement des capacités ou la compensation des incapacités par de la rééducation, de la réadaptation, la mise en place d'aides techniques mais également par la réduction des obstacles liés à l'environnement. En outre, l'ERHR participe au renforcement de l'articulation des interventions entre les champs sanitaire, social et médico-social. Il s'agit de mieux synchroniser les interventions autour des parcours des personnes dans une logique de juste recours aux soins, afin d'élaborer une réponse adaptée.

Le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) repose sur une démarche d'intégration et vise à mettre en cohérence les différents services requis pour la santé et le bien-être des personnes en situation de handicap. L'intégration ne se résume pas à la coordination de parcours et touche les différents niveaux du système. C'est un processus dynamique et continu visant la transformation des réponses utiles aux personnes au travers de différentes innovations.

² Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2), a été développé par Patrick Fougeyrollas et son équipe. Il s'agit d'une approche systémique qui identifie la participation sociale ou la situation de handicap dans les habitudes de vie et dans les rôles sociaux comme le résultat d'une interaction entre : – des facteurs personnels, au niveau du système organique (intégrité ou déficience), des aptitudes (capacités ou incapacités) et des facteurs identitaires ; – et des facteurs environnementaux (personnels, communautaires ou sociétaux).

II. Gouvernance et pilotage

La mise en œuvre de la réforme territoriale au sein du dispositif intégré a considérablement bousculé le fonctionnement et la gouvernance initiale des Equipes Aquitaine-Limousin et Poitou-Charentes.

Engagée dès février 2016, la réflexion des porteurs (IRSA, ARES, APSA et Larnay-Sagesse) a permis de proposer une nouvelle gouvernance sur la grande région. L'ARS Nouvelle-Aquitaine a ainsi validé en septembre 2018 la création d'une Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine déployée sur les 3 sites : Bordeaux, Limoges et Poitiers-Biard.

L'ARES, sous mandat de gestion dès 2019, a fusionné avec l'IRSA, le 1er janvier 2021 pour devenir le Pôle Sensoriel du Limousin. Ainsi, l'IRSA assure le pilotage des sites de Bordeaux et Limoges.

L'APSA et Larnay-Sagesse assurent le pilotage du site de Poitiers-Biard.

A. Gouvernance de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine

La proposition de gouvernance commune de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine par les associations IRSA, APSA et Larnay-Sagesse s'organise au travers de Comités Stratégiques, Comités Opérationnels et en une Assemblée territoriale des Partenaires.



Comité Stratégique Nouvelle-Aquitaine

Composition : associations porteuses et pilotes selon l'ordre du jour.

Fréquence : 1 fois par trimestre.

Objectifs :

- Travailler les axes stratégiques et politiques du Schéma National Handicaps Rares,
- Arbitrer les décisions (gouvernance),
- Etudier les propositions du Comité opérationnel,
- Organiser la représentation sur le national.



Comité Opérationnel Nouvelle-Aquitaine

Composition : les 3 pilotes de l'ERHR.

Fréquence : 1 fois par mois.

Objectifs :

- Travailler sur la mise en œuvre opérationnelle et le suivi des actions du Schéma National Handicaps Rares 2021/2025.
- Harmoniser les pratiques sur les territoires.

1 fois par trimestre, s'organise en présence des autres membres de l'ERHR, en fonction de l'ordre du jour et permet :

- D'informer des actualités relatives au Dispositif Intégré Handicaps Rares,
- D'élaborer des projets communs (formation, bilan d'étape, colloque...)
- De travailler à une harmonisation autour des outils et des pratiques.



Assemblée territoriale des partenaires

Composition : l'ERHR de l'ex région et les signataires de la convention.

Fréquence : 1 fois par an sur chaque ex région.

Objectifs : présentation de l'activité et actualité

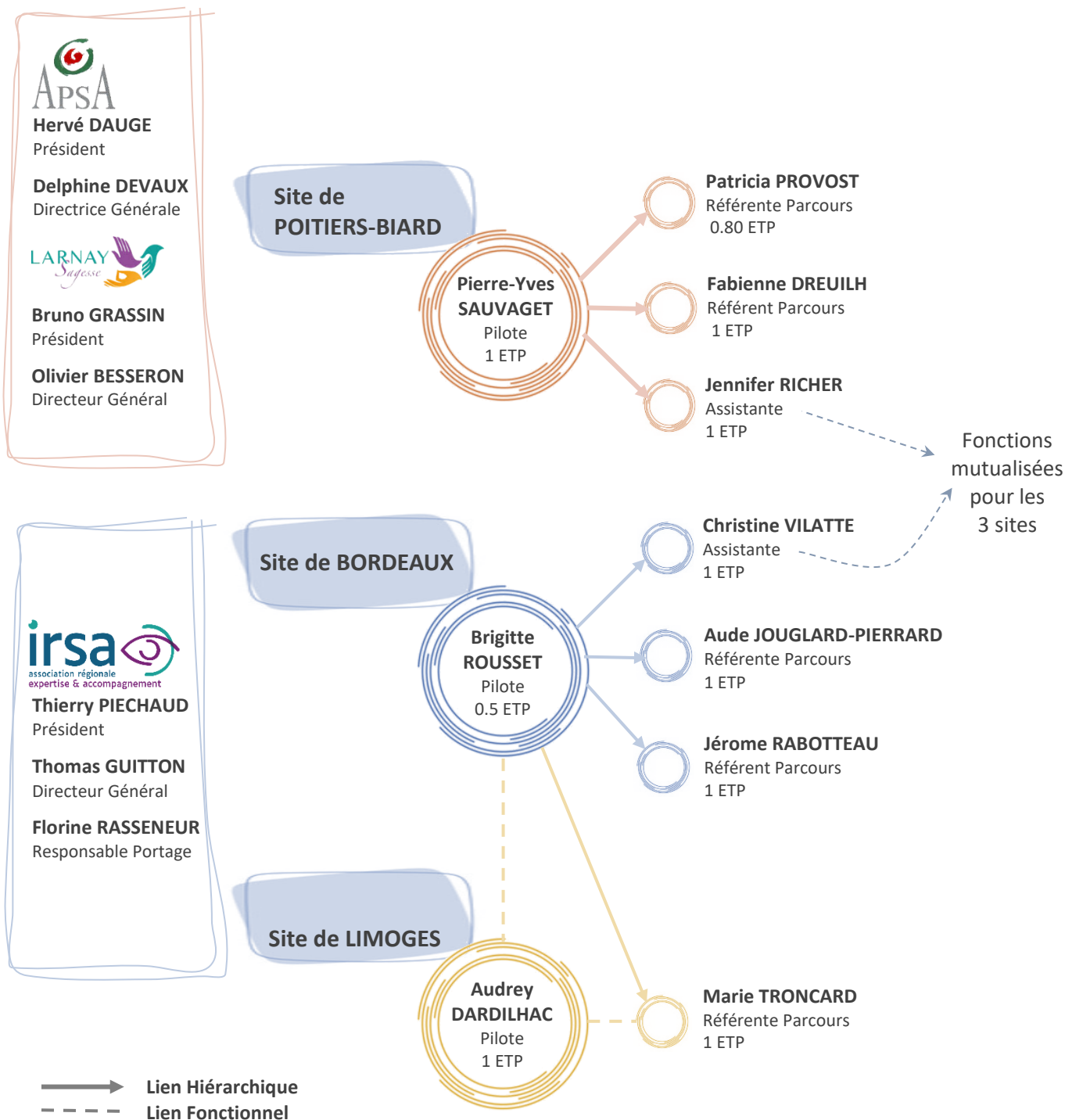
Colloque Nouvelle-Aquitaine

Ouvert à tous (dont les signataires de la Charte, MDPH et ARS DD)

Fréquence : 1 fois tous les 2 ans

Sur une thématique précise

B. Organigramme de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine



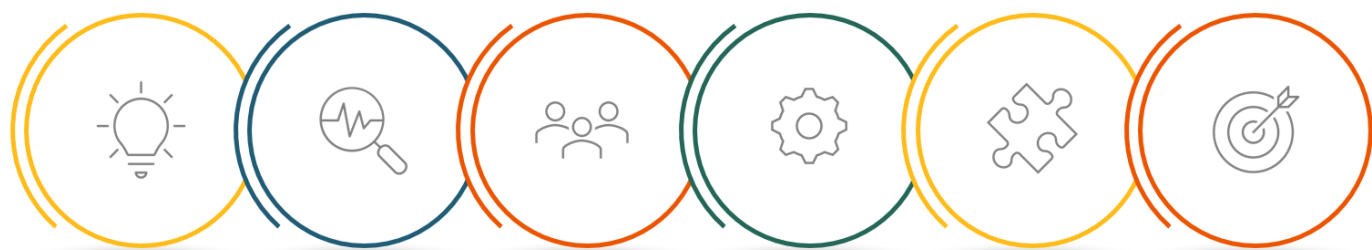
C. Fonctionnement

Les pilotes sont garants de la coordination, la cohérence et l'harmonisation du fonctionnement entre les 3 sites. Pour cela, ils disposent d'espaces d'échange (Annexe 2), de partage et de réflexion organisés sous différentes formes.

Type de réunion en NA	Périodicité	Participants	Contenu
Comité Opérationnel	Tous les mois	Les pilotes	- Travailler sur la mise en œuvre opérationnelle et le suivi des actions du Schéma National Handicaps Rares. - Harmoniser les pratiques sur les territoires.
Comité Opérationnel avec l'ensemble des professionnels	Tous les trimestres	L'ensemble des équipes des 3 sites	- Harmonisation des procédures et outils en NA - Point sur le fonctionnement - Point sur les projets en NA - Capitalisation/Retours d'expérience sur les situations individuelles
Rencontre des référents parcours	Tous les 2 mois	Les référents parcours	- Echanges de pratiques - Travail sur les projets NA
Rencontre des assistantes administratives	Tous les mois	Les assistantes administratives	- Echanges de pratiques - Travail sur les projets NA

D. Rôles et missions des professionnels

Porteurs



Appui
stratégique
& politique

Gestion
administrative
& financière

Membres
du GNCHR
(Gouvernance)

Impulsent la
dynamique
d'harmonisation
de fonctionnement
des 3 sites

Lien avec
l'ARS N-A

Appui & conseil
auprès des Pilotes
dans le cadre
du développement
du travail en réseau

Pilote

- ✓ Animation territoriale
- ✓ Diffusion des connaissances
- ✓ Représentation au sein du DIHR
- ✓ Organisation du fonctionnement de l'équipe
- ✓ Soutien à la coordination de parcours

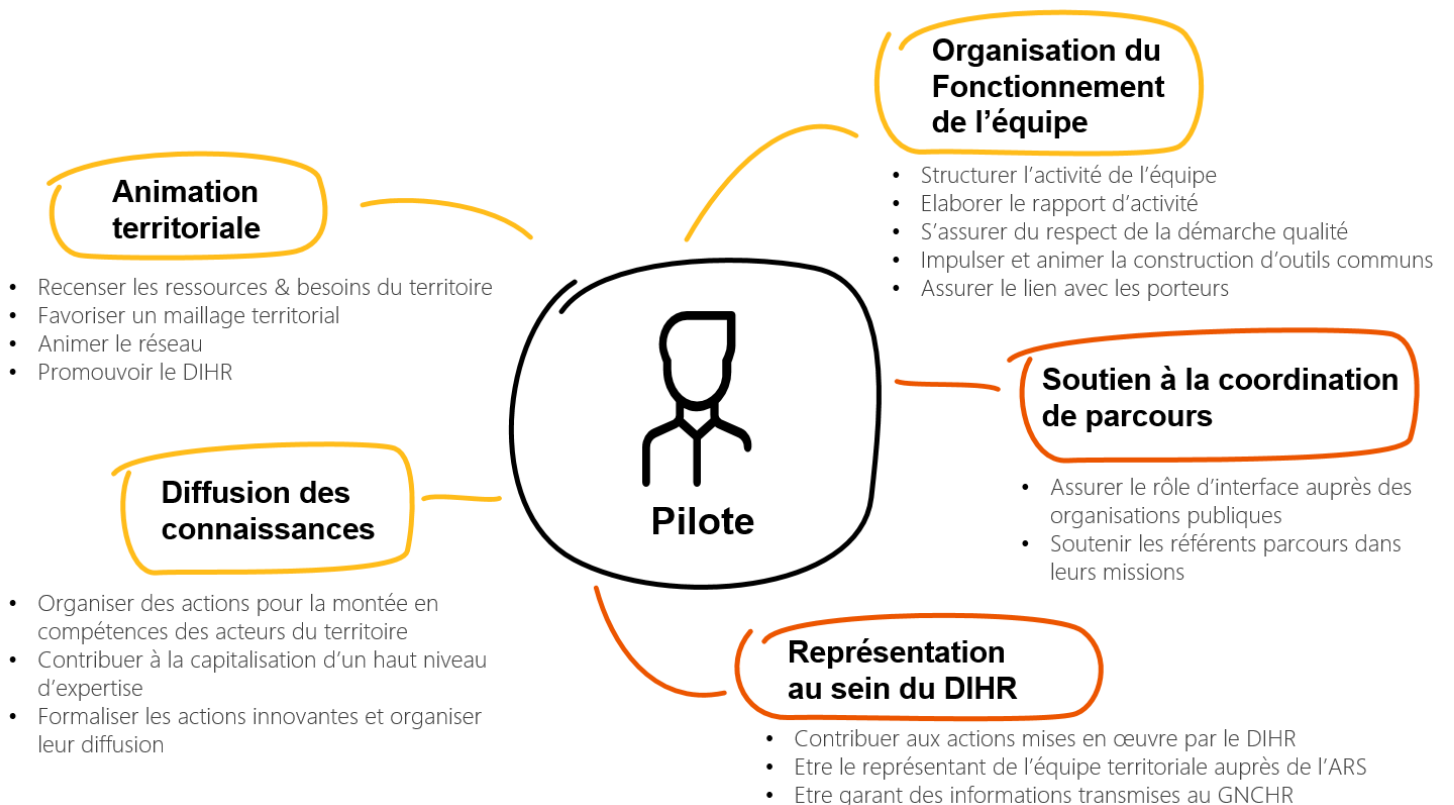


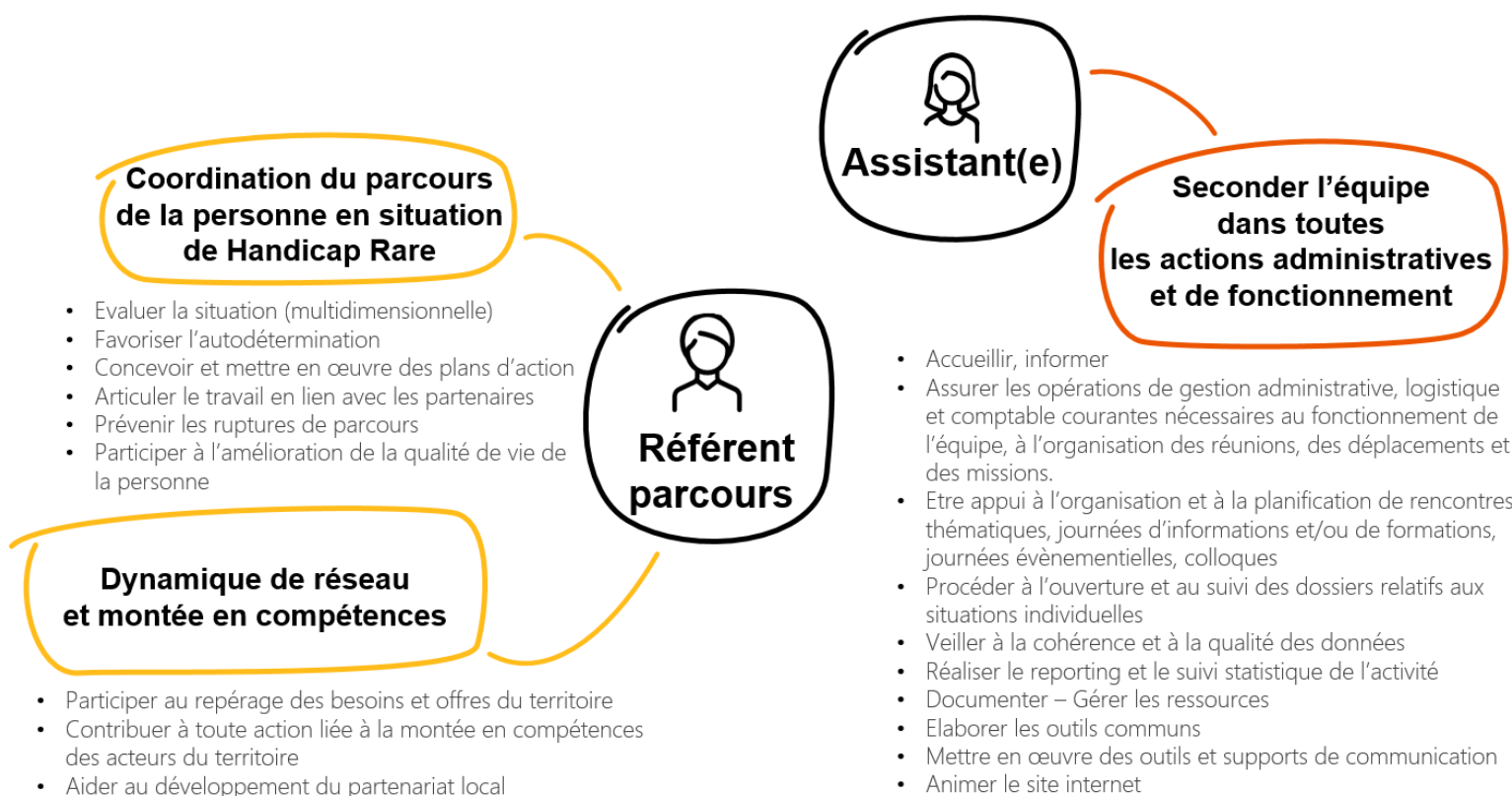
Référent parcours

- ✓ Coordination du parcours de la personne en situation de Handicap Rare
- ✓ Dynamique de réseau & montée en compétences

Assistant(e)

- ✓ Seconder l'équipe dans toutes les actions administratives et de fonctionnement





E. Gestion des ressources humaines

L'ERHR Nouvelle-Aquitaine bénéficie des services supports (ressources humaines et services financiers) de ses associations gestionnaires.

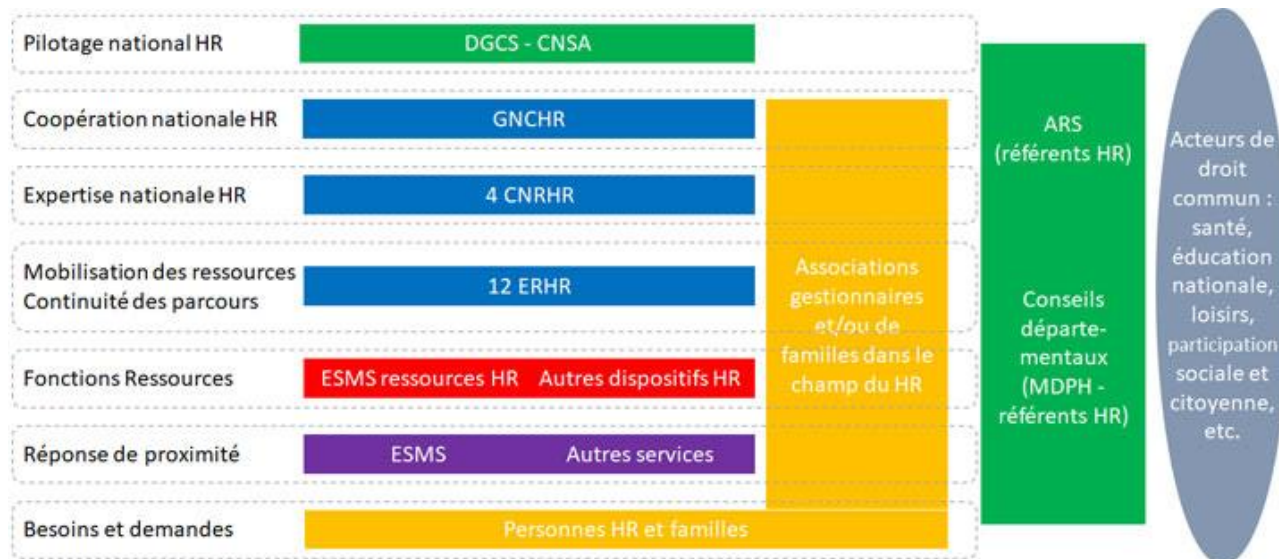
Une attention particulière est portée sur la nécessité de la professionnalisation (coordination de parcours, master...) et de la montée en compétences des professionnels de l'ERHR dans l'exercice de leurs missions, afin de leur permettre de s'épanouir, mais aussi d'évoluer dans ce cadre de travail.

Ainsi, l'ERHR s'appuie sur le plan de formation des associations gestionnaires mais peut aussi cofinancer des formations en interne pour l'ensemble des professionnels.

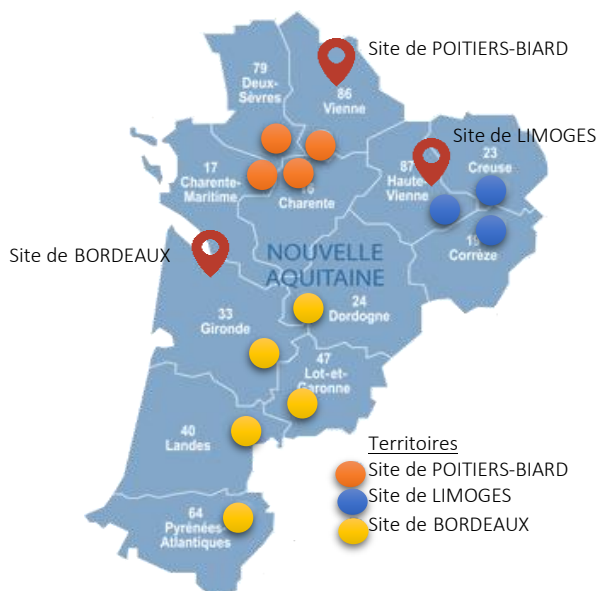
L'ERHR NA a mis en place un tableau de suivi des actions de formation de ses professionnels qui permet d'optimiser les compétences acquises au profit de l'équipe et de les valoriser dans le rapport d'activité.

III. Dynamique territoriale

Le Dispositif Intégré, est une organisation nationale prenant appui sur le GNCHR, les 4 CNRHR et les ressources territoriales pour répondre aux besoins des personnes en situation de Handicap Rare. Il s'inscrit dans une logique de parcours et non de place, de réponses modulaires (interdépendance des ressources) et de différents niveaux de réponses. (Cf 3ème schéma Handicaps Rares ci-dessous)



Au cœur de ce dispositif les ERHR visent à promouvoir et/ou développer de nouveaux modes de coopération entre les acteurs et à éviter les ruptures ou discontinuités du parcours de vie.



En région Nouvelle-Aquitaine, l'ARS pilote la mise en œuvre des actions du schéma en cohérence avec la stratégie inscrite dans le projet régional de santé. Elle s'appuie sur l'ERHR NA et ses trois sites Bordeaux, Limoges et Poitiers-Biard, qui interviennent sur 12 départements lui reconnaissant un rôle d'expertise sur son territoire. L'ERHR contribue ainsi avec les acteurs de proximité à la mise en œuvre de réponses intégrées au bénéfice des personnes en situation de handicap rare.

Ce dispositif repose sur le principe d'intégration dont les enjeux et objectifs sont de :

- Faciliter l'accès aux ressources³ et la continuité des parcours :
 - Rendre le système lisible,
 - Articuler les ressources du territoire,
 - Développer les compétences individuelles et collectives,
 - Prendre en compte la fragmentation et les spécificités du territoire.
- Organiser la coresponsabilité des acteurs notamment par le biais d'outils communs : fiche ressource, annuaire partagé, système d'information partagé...

Spécificité du site de Poitiers :

Dans le cadre du 2ème schéma HR, le budget fléché « Handicaps Rares » a permis le déploiement de ressources innovantes sur chacun des 4 départements de l'ex Poitou Charentes avec la création de Places d'accueil temporaire, ou d'urgence et la constitution d'Equipes adossées, dédiées à ces accueils mais qui peuvent être mobilisées « hors les murs » pour intervenir en tant qu'**Equipes Mobiles et de liaison Handicaps Rares**. (Annexe 3)

En lien direct avec l'ERHR NA site de Poitiers, ces équipes permettent de développer sur le territoire de nouvelles compétences et ressources, en proximité des personnes en situation de Handicaps Rares. L'organisation s'inscrit totalement dans le principe de subsidiarité cher au Dispositif Intégré HR :

-Plan départemental = Equipes Mobiles Handicaps Rares

-Plan régional = Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine Site de Poitiers

-Plan national = Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares et Groupement National de Coopération Handicaps Rares

³ Un **annuaire des ressources** permet de répertorier les acteurs (associatifs, sanitaires, médico-sociaux, libéraux...) ayant une expertise ou compétence spécifique dans le champ du handicap rare ou sur un ou plusieurs aspects relatifs aux problématiques de la situation de handicap rare. Cette base de données permet non seulement aux membres de l'ERHR, mais aussi au grand public et aux professionnels partenaires, d'accéder facilement à la ressource et/ou à l'expertise la plus adaptée aux besoins.

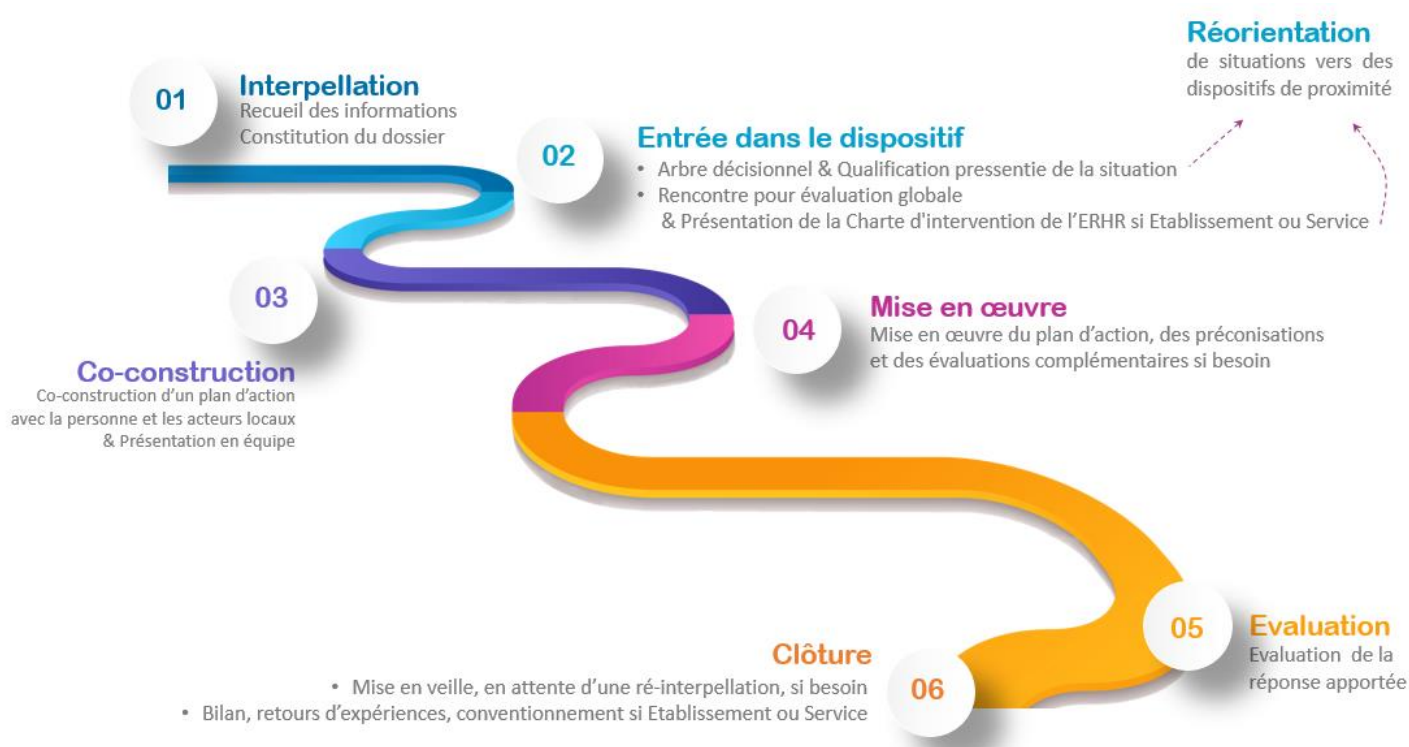
IV. Missions liées aux situations individuelles

Les missions de l'ERHR auprès des personnes en situation de Handicap Rare sont :

- Le repérage et la contribution à l'évaluation de situations de Handicaps Rares,
- L'appui à l'élaboration de projets individualisés, l'étayage des réponses d'accompagnement.

A. Méthodologie : Processus d'intervention autour d'une situation individuelle

Ce processus est décliné de la manière suivante^{4 5} (Annexe 4)



Une attention particulière (priorisation) est portée aux situations les plus complexes, sans solution ou à domicile.

⁴ La charte d'intervention : énonce les principes et les valeurs partagés qui guident le projet et rassemblent les acteurs susceptibles tout autant de contribuer aux interventions par leur expertise singulière, que de bénéficier des apports de cette dynamique commune. Cette charte est le préalable à l'intervention de l'ERHR.

⁵ La convention : vient formaliser des interactions et des échanges mutuels entre l'ERHR et le partenaire. Elle est propre à chaque Etablissement et Service Médico-Social. Elle s'inscrit dans une démarche de retour d'expérience, de bilan de l'accompagnement (bonnes pratiques, écueils, leviers identifiés...) suite à l'intervention de l'ERHR, en définissant le donnant-donnant de chaque partie (mise à disposition de moyens humains ou matériels, mutualisation...).

A noter des conventions de partenariat plus spécifiques ont été élaborées par le site de Poitiers-Biard et ses 4 partenaires départementaux afin de définir les contours de leur coopération dans les projets Handicaps Rares (Equipes mobiles et places d'accueil temporaire).

B. Modalités d'accompagnement

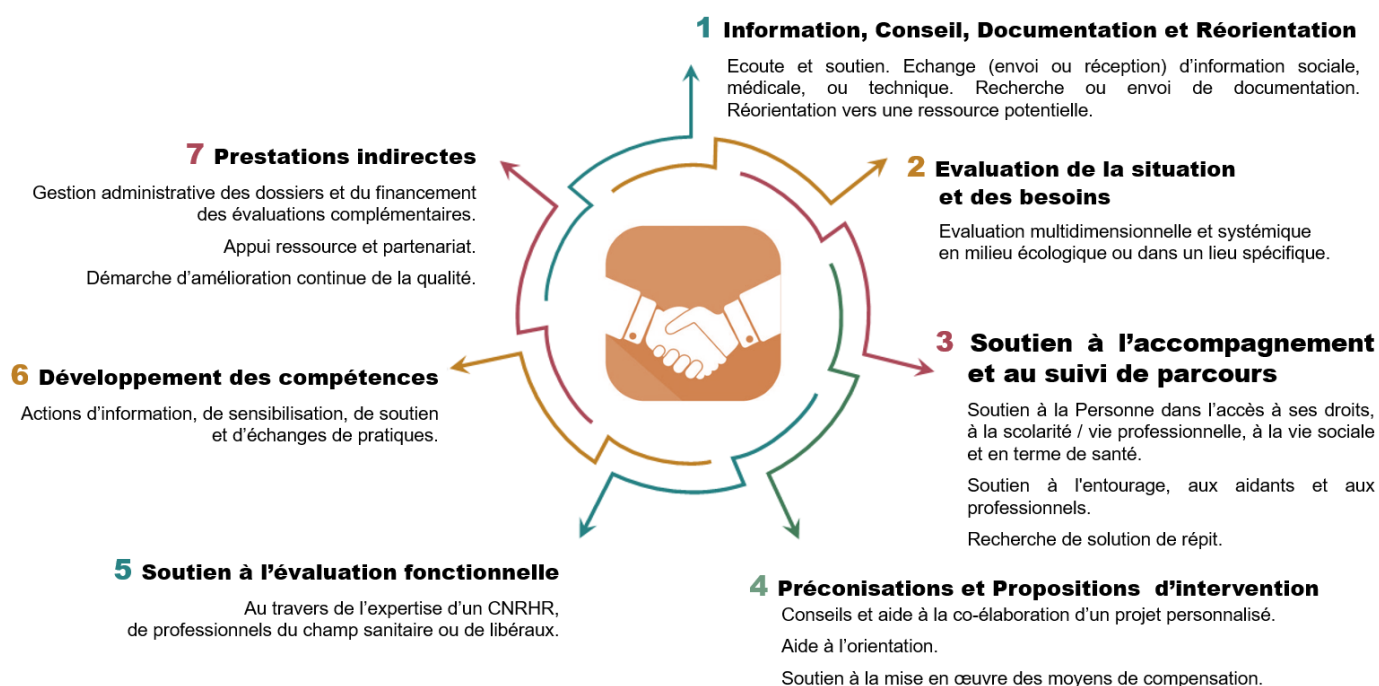
L'ERHR intervient dans une logique de réponses individuelles et graduées.

Niveaux d'intervention

01	APPUI RESSOURCE	- Recherches d'informations, de documentation. - Transmission d'informations sur des établissements, des services ou des ressources susceptibles de répondre aux besoins des personnes. - Conseils (autour d'une maladie rare, d'une analyse de situation, d'une recherche de soutien...) - Pas de visite à domicile - Intervention très ponctuelle	Situations HORS FILE ACTIVE de l'ERHR Non inscrites au SCIDI (*)
02	LIAISON	- Evaluation globale de la situation. - Visite à domicile, rédaction d'un compte-rendu et d'un plan d'action - Lien et/ou relais vers les structures du territoire. - Intervention ponctuelle de courte durée	situations inscrites au SCIDI (*)
03	COORDINATION	- Evaluation globale de la situation. - Visite à domicile, rédaction d'un compte-rendu et d'un plan d'action - Sans solution mais réponse possible à construire/dans l'attente d'orientation adaptée - Mobilisation d'acteurs/concertation - Intervention soutenue	situations inscrites au SCIDI (*)
04	GESTION DE PARCOURS	- Evaluation globale de la situation. - Visite à domicile, rédaction d'un compte-rendu et d'un plan d'action - Sans solution par rapport à l'offre du territoire - Recherche de solution innovante, décroisement - Multiplicité des acteurs - Intervention très intensive	situations inscrites au SCIDI (*)

(*) SCIDI : Système Commun d'Information au Dispositif Intégré permet l'échange et le partage d'informations pour garantir la coordination et la continuité de l'accompagnement et du suivi des personnes entre les différents acteurs du dispositif intégré (GNCHR, CNRHR, ERHR). Il permet le reporting de l'activité de l'ERHR.

Nos prestations



V. Missions liées aux actions collectives

Les actions collectives concernent les interventions et les prestations de l'ERHR auprès d'un établissement, d'un service, d'une école, d'un groupe, d'une association ou autre structure au bénéfice d'une ou de plusieurs personnes en situation de handicap rare. Développer et transférer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicaps rares est un axe fort du troisième schéma national Handicaps Rares.

A. Les modalités d'interventions de l'ERHR

Information & documentation

1

Transmission d'information sociale, médicale ou technique à un collectif. L'information n'est pas individualisée. Modalité d'intervention : Site internet, Diffusion des plaquettes, Présentation du DIHR et Campagne de diffusion.



3

Soutien aux organisations

Soutien aux associations (de personnes) : concerne un appui, des conseils sur de l'aide technique, du soutien au développement de projets pour les personnes en situation de handicap rare.

Appui aux établissements et services : appui à l'évolution du projet d'établissement, l'aménagement de l'environnement, la mise en place d'une méthode, d'une démarche ou d'une aide technique.

Soutien aux pratiques professionnelles

2

S'adresse aux professionnels, aidants, aux personnes concernées, à l'entourage...

Modalité d'intervention :

- **Information/Sensibilisation :** apporter à un groupe des premiers éléments de connaissance sur les situations de handicap rare, en général ou sur une thématique spécifique sur un temps court.
- **Formation :** l'ERHR s'appuie sur des organismes dédiés ou des partenaires spécialisés afin de permettre aux participants d'acquérir des connaissances et des savoirs faire.
- **Animation, appui aux professionnels :** partage d'expérience, étude de cas clinique et échange de bonnes pratiques.

B. Périmètre des actions collectives

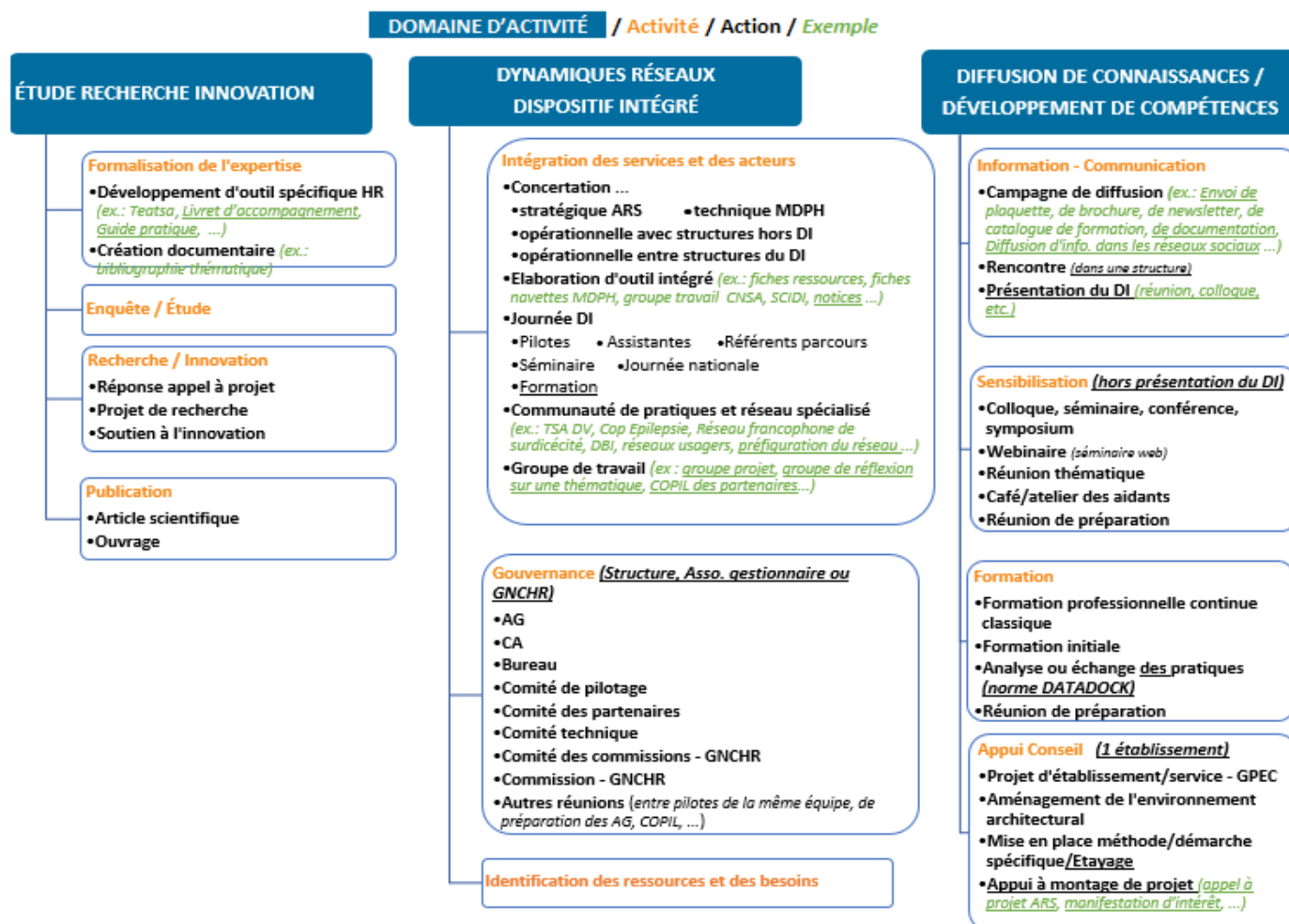
L'ERHR Nouvelle-Aquitaine est amenée à réaliser des interventions au niveau national, régional et sur chacun de ses territoires, en lien avec le GNCHR, les 4 CNRHR et/ou des acteurs de proximité.

Au niveau, national, pour chacune des actions collectives pour lesquelles ils sont sollicités, les 3 sites de l'ERHR se coordonnent afin de déterminer qui des pilotes et/ou des membres de l'équipe pourra représenter l'ERHR.

Au niveau régional et territorial, l'enjeu est une capitalisation et valorisation des actions menées pour en accentuer la portée.

C. Tableau de suivi des actions collectives

La saisie des actions collectives est réalisée sur la base d'une nomenclature nationale, organisée autour de 3 domaines d'activités.



Ce tableau, complété par les assistantes avec chaque membre de l'ERHR, est transmis au GNCHR qui consolide les données avec celles des autres ERHR et présente un reporting annuel à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

VI. Evaluation et orientation stratégique

Sur proposition et co-financement de l'ARS NA, l'ERHR a pu être accompagnée entre novembre 2020 et février 2021 par le cabinet conseils ALCIMED. Cette mission avait pour objet un soutien quant à la définition des moyens et procédures à mettre en œuvre et doit permettre à l'ERHR d'assurer la réalisation de ses missions dans le respect des principes du Dispositif Intégré Handicaps Rares, et la perspective des axes avancés dans le 3^{ème} schéma.

Cette prestation s'est inscrite dans un diagnostic des différentes composantes de l'activité de l'ERHR NA, notamment en identifiant les écarts entre les objectifs fixés et les pratiques quotidiennes. Les préconisations et la feuille de route (Annexe 5) devront permettre à l'ERHR de clarifier, faciliter et améliorer sa réactivité, son fonctionnement et son positionnement.

A. Evaluation réalisée par ALCIMED (novembre 2020)

Nos AXES d'AMELIORATION

- ✓ Ancrer le positionnement de l'ERHR sur le territoire par une dynamique partenariale plus engagée
- ✓ Renforcer la formalisation des partenariats
- ✓ Rendre davantage lisible l'articulation de l'ERHR avec les dispositifs émergents
- ✓ Valoriser les actions d'appui conseils de l'ERHR
- ✓ Dégager du temps pour/par les pilotes sur les actions collectives



Nos ATOUTS

- ✓ Une articulation efficiente entre les 3 sites
- ✓ Une organisation interne fonctionnelle de l'ERHR NA
- ✓ Une réelle dynamique dans l'harmonisation des procédures et des outils
- ✓ Des modalités d'accompagnement de situation individuelle opérantes, harmonisées et convergentes
- ✓ Une fluidité dans les relations avec les CNRHR

B. Orientations stratégiques

Objectif général	Objectif opérationnel	Moyens	Référent(s) de l'action	Echéance	Indicateur
Clarifier le positionnement de l'ERHR	Fixer et maintenir un calendrier des réunions pilotes / porteurs	Agenda partagé	Porteurs	A partir de janvier 2022 puis 1 ^{ère} quinzaine de janvier de chaque année	Respect du calendrier et réalisation des réunions
	Tracer les rencontres et échanges	Rédiger des comptes rendus et les partager	Pilotes/ Porteurs	A partir de janvier 2022 puis à chaque rencontre	Document écrit et partagé
	Définir un cadre commun de délégations pour les pilotes	Formalisation d'un document écrit	Porteurs	Dernier trimestre 2022	Document formalisé
Consolider la dynamique territoriale engagée par l'ERHR	Adapter la stratégie autour des actions collectives	Feuille de route Alcimed Priorisation et planification des actions	Pilotes	A partir de décembre 2021 puis Juillet et décembre de chaque année	Suivi statistique des actions collectives et du temps dédié
	Poursuivre la formalisation des partenariats	Charte et convention	Pilotes et Référents parcours	2025	Signatures effectives
Clarifier l'articulation de l'ERHR avec les autres dispositifs du territoire	Harmoniser avec les autres dispositifs / Définir le qui fait quoi /	Rencontres et échanges PTA Communautés 360 MDPH	Pilotes/ Porteurs	Fin 2023	Compte rendu des échanges et clarification de l'articulation avec les autres dispositifs.
	Développer les partenariats (action 4)	Conventionnement avec les partenaires		2025	Nombre de conventions

Objectif général	Objectif opérationnel	Moyens	Référent(s) de l'action	Echéance	Indicateur
Contribuer à l'amélioration de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare	Développer la formation en vue d'une montée en compétence des partenaires afin de faciliter les prises de relais en aval en lien avec les CNRHR, associations, FSMR (action 12)	Toute action de sensibilisation/ formation/ colloque/ de diffusion de Webinaires, et de documentations (Protocoles nationaux de diagnostic et de soins [PNDS] ...)	Pilotes	2025 (avec évaluation annuelle)	Augmentation du nombre d'actions collectives / contrôle qualité de la feuille de route actions collectives/ Rapport d'activité
Promouvoir la fonction d'expertise et d'appui ressource de l'ERHR NA.	Etablir la nouvelle cartographie des ressources sur le territoire via le nouvel outil	Rencontres partenariales, fiches ressources et consentement	Assistantes	Année 2022	Nombre et types de fiches ressources renseignées
	Développer la fonction d'appui ressource de l'ERHR	-Valoriser la file active « appui ressource » -Actions de communication et de présentation du DIHR - Soutien aux appels à projet -Inscription dans les projets pilotés par le GNCHR pour harmoniser les pratiques en terme d'appui ressource	Pilotes	2025	Rapport d'activité Tableau relatif à la fonction d'appui ressources Diffusion d'une monographie sur la fonction appui ressources par l'ANAP
	Capitaliser sur les fonctions ressources développées par les ESMS dans le champ des handicaps rares et diffuser l'information (Action 10)	Recensement des établissements « ressources » Groupes d'échange ou communautés de pratiques	Pilotes	2025	Cartographie des ressources Nombre de conventions partenariales signées

Objectif général	Objectif opérationnel	Moyens	Référent(s) de l'action	Echéance	Indicateur
Poursuivre l'harmonisation du fonctionnement interne de l'ERHR NA	Affiner les procédures/modalités et outils de l'ERHR NA	Rédaction du projet de service Réunions d'équipe NA et par site Poursuite du développement et de l'appropriation d'outils communs aux trois sites Retours d'expériences et capitalisation au travers de l'élaboration de process (guide) internes à l'ERHR NA Soutien stratégique et politique des porteurs	Pilotes	2025	Projet de service validé Nombre et régularité d'espaces d'échanges et réunions NA Nombre d'outils et procédures communs créés Création d'une « fiche recette/savoirs » (guide de bonnes pratiques sur certaines thématiques en lien avec le handicap rare) par semestre
	Repositionner le pilote sur l'appui aux référents parcours	Redéfinition des missions de chacun (fiches de poste à revoir) Structuration du fonctionnement interne des trois sites entre pilotes et référents Réalisation d'entretiens professionnels	Pilotes Porteurs	Fin 2022 2025 (avec évaluation annuelle)	Nombre de fiches de poste réactualisées Point d'étape et d'évaluation (référents parcours/pilotes) du nouveau fonctionnement Nombre d'entretiens professionnels réalisés
	Etablir un espace de travail partagé à l'ERHR NA	Espace numérique de travail, partagé par les 3 sites	Porteurs	2024	Mise en place de l'espace numérique partagé

Objectif général	Objectif opérationnel	Moyens	Référent(s) de l'action	Echéance	Indicateur
Politique sociale	Améliorer la qualité de vie au travail	Réunions de droit d'expression des salariés Questionnaire de qualité de vie au travail	Porteurs	2025	Entretiens annuels Nombre d'actions réalisées en lien avec le questionnaire de qualité de vie au travail Compte-rendu des réunions d'expression des salariés
	Mettre en place des espaces d'échange	Participation à des échanges avec le comité d'éthique ERENA	Pilotes	2 fois par an	Nombre d'échanges effectués
	Plan de formation/ montée en compétence des équipes	Recensement des souhaits de formation de chacun Partage et diffusion de toute information liée à la montée en compétence	Porteurs	En octobre de chaque année 2025	Entretiens professionnels Nombre de formations effectuées Tableau de suivi des actions de formation

CONCLUSION

Alors que la phase d'élaboration de notre projet de service s'achève, nous considérons qu'elle restera comme une étape importante pour l'ERHR NA après plusieurs années de fonctionnement sans document de référence spécifique. Ce projet de service est fondé sur des principes et des convictions qu'il était important de réaffirmer et de partager afin de faire sens et repositionner, valoriser, confirmer chacun dans ses missions.

Le travail de réflexion et de rédaction du document participe aussi de cette cohésion d'équipe et harmonisation de fonctionnement entre les trois sites de l'ERHR NA à laquelle nous travaillons depuis 3 ans. Il vient structurer notre organisation et nous fédérer autour d'objectifs communs.

Ce projet de service constitue désormais le cadre de référence des pratiques et des modalités de réponses rapides et efficaces proposées par l'ERHR.

Il est une feuille de route, un outil stratégique qui rend lisible les modes d'intervention et les projets de l'ERHR. Il reste soumis à des évolutions et réactualisations régulières.

Le projet de service de l'ERHR NA fixe enfin les objectifs pour les années à venir dans une volonté d'inscrire les pratiques dans une démarche qualité et contribuera également à une évaluation de nos actions et de l'impact de nos interventions sur le parcours des personnes en situations de handicaps rares.

ANNEXES

Annexe N° 1 : Les 4 Centres Nationaux Ressources Handicaps Rares (CNRHR)



Annexe N° 2 : Fonctionnement de l'ERHR - Types de réunions

Type de réunion	Périodicité	Participant	Contenu
Réunion de service	Hebdomadaire	L'ensemble de l'équipe du site	- Informations diverses sur le fonctionnement, les projets, les événements à venir, organisation du travail... - Présentation des nouvelles situations et décision en équipe sur la catégorie du handicap rare. - Retour sur les visites à domicile, discussion et validation du plan d'action
Point individuel avec le référent parcours	Tous les mois	Pilote et référent parcours	- Point sur les situations individuelles accompagnées par le référent parcours - Préparation des réunions de concertation ou rencontre avec les établissements. - Point sur les dossiers à clôturer.
Réunion thématique	Tous les trimestres	L'ensemble de l'équipe chaque site	Choix du thème en équipe (exemple : les principes du Dispositif Intégré, l'éthique, retour sur une situation...) Il s'agit pour nous de conserver et d'enrichir la dynamique d'équipe et de réfléchir sur des thèmes transversaux.

Dispositif départemental Handicaps Rares Spécificité du site de Poitiers-Biard



Département 16

MAS Le lagon – Soyaux : 2 places d'Accueil Temporaire HR
+ Equipe Mobile de liaison HR

(Intervention sur la 5ème catégorie de Handicap Rare/adultes)



Département 79

MAS de Chauray : 2 places d'Accueil Temporaire HR
+ Equipe Mobile de liaison HR

(Intervention sur la 5ème catégorie de Handicap Rare/adultes)



Département 17

EEAP L'Odyssée – Saint-Trojan-Les-Bains :
2 places d'Accueil Temporaire HR enfants
+ Equipe Mobile Handicaps Rares

(Intervention sur la 5ème catégorie de Handicap Rare/adultes)



Département 86

MAS du Parc – Targé : 1 place d'Accueil Temporaire HR
1 place d'urgence
+ Equipe Mobile de liaison HR

(Intervention sur la 5ème catégorie de Handicap Rare ciblée sur les Maladies Neurodégénératives/adultes)

Annexe N° 4 : Charte d'intervention et Convention de partenariat



Équipe Relais Handicaps Rares
Nouvelle-Aquitaine



Charte d'intervention de L'Équipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine

Préambule

L'Équipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine (sites de Bordeaux, de Limoges et de Poitiers-Biard) a pour objectif de promouvoir « la qualité, la continuité des parcours et l'accès aux ressources des personnes en situation de handicap rare à tous les âges ».

La notion de handicap rare fait référence à une triple rareté : celle des publics concernés, celle des combinaisons de déficiences, celle des accompagnements et de leur complexité (CASF article D.312-194). Ainsi chaque situation ne peut se résumer à une addition de difficultés.

Il semble nécessaire de considérer la dimension variable et évolutive des situations de handicap rare afin d'interroger voire de transformer les accompagnements existants. Les réponses doivent donc prendre en compte tous les domaines (individuel, familial, sociétal, économique), en considérant qu'ils interagissent de manière complexe, systémique et évolutive.

Prenant appui sur l'avancée des connaissances et des actions initiées dans les différents Schémas Nationaux Handicaps Rares, l'ERHR en lien avec les différents partenaires concernés s'appuie sur des logiques de coopération, de subsidiarité et de coresponsabilité en vue d'une amélioration des parcours de vie.

Cadre d'intervention de l'ERHR

L'ERHR intervient en appui et conseil des équipes sur des situations de handicaps rares, de manière graduée en fonction de la complexité des situations et accompagne la montée en compétence des acteurs du territoire.

De par son rôle d'interface, elle participe à fluidifier les parcours.

Elle propose des orientations vers les ressources adaptées et suggère des solutions mais n'est pas garante de leur mise en œuvre (principe de coresponsabilité) et ne se substitue pas aux autres acteurs (ARS, CD, MDPH, ESMS, etc.).

Ainsi, elle ne réalise pas d'accompagnement des situations et n'a pas vocation à trouver des places en établissement mais agit dans une logique de transformation de l'offre et de changement de pratiques.

Équipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine :

- Site de Bordeaux : 154 bd du président Wilson 33000 Bordeaux
- Site de Limoges : 1 rue Henri Barbusse 87000 Limoges
- Site de Poitiers-Biard : 5 rue Charles Chaubier de Larnay 86580 Biard

Une charte comme engagement collectif et mutuel entre l'ERHR et le signataire

Il s'agit donc de développer une logique de réponses partagées et co-construites. Le réseau de l'Equipe Relais est avant tout constitué et animé par les acteurs de proximité, susceptibles tout autant de contribuer aux interventions par leur expertise singulière que de bénéficier des apports de cette dynamique commune.

La présente charte énonce les principes partagés qui guident le projet et rassemblent ces acteurs. Les signataires s'engagent à échanger sur leurs pratiques respectives, à mettre en œuvre de façon conjointe leurs expériences et leurs compétences, à construire ensemble les réponses les mieux adaptées aux situations rencontrées.

L'équipe relais et ses partenaires veilleront conjointement au respect de ces principes.

Les principes partagés par les membres du réseau

Le respect des personnes et de leur entourage

Garantir la pleine participation des personnes dans le choix et la réalisation de leur parcours.

Le respect des droits des personnes en situation de handicap rare et de leur entourage constituent la première garantie apportée par l'Equipe Relais : la dignité, la pleine participation, l'intégrité, l'égalité des droits et des chances, le libre choix... Informer et soutenir la personne pour l'aider à réaliser ses choix, à exercer ses droits et faciliter son parcours de vie.

Ecouter, reconnaître les savoirs expérientiels des familles/les aidants et les associer au projet de la personne accompagnée.

S'appuyer sur les ressources de la personne et celles de l'environnement pour soutenir le projet de vie.

Garantir les clauses de confidentialité qui s'appliquent en matière de partage d'informations.

L'information partagée entre professionnels, avec l'accord des personnes concernées, est un support essentiel de la continuité des parcours. C'est un des éléments du langage commun entre les acteurs.

L'individualisation de l'évaluation et de l'accompagnement

Promouvoir les capacités de la personne dans l'évaluation des situations.

L'évaluation globale de la situation s'appuie sur les compétences acquises et les potentiels de la personne et/ou de son environnement. L'évaluation et le diagnostic ne doivent pas se faire sous le seul angle de la déficience, de l'incapacité ou de la restriction.

Inclure tous les registres de vie sociale dans l'évaluation de chaque situation.

Au-delà des dimensions sanitaires et médico-sociales, l'accompagnement et la construction d'un projet de vie doivent aussi considérer les questions de citoyenneté, de mobilité et d'accessibilité, d'accès à la culture et aux loisirs, de participation sociale, etc.

Se coordonner de manière cohérente afin de prévenir les ruptures de parcours.

La multiplicité des acteurs autour des personnes en situation de handicap et, le cas échéant, le caractère innovant des modalités d'accompagnement, impliquent la co-construction et le respect de modalités de coopération, d'échange et de coordination entre les différents intervenants.

Le principe de subsidiarité

Mobiliser les ressources de proximité comme premier niveau d'intervention.

La mobilisation d'une expertise spécifique au niveau régional ou national intervient en l'absence de relais local compétent, disponible et opérationnel.

Solliciter l'Equipe Relais pour soutenir un service existant sans s'y substituer.

L'Equipe Relais intervient en complément éventuel des établissements et services existants déployés sur le territoire, et non à leur place.

Développer un réseau de ressources locales et contribuer à la cohérence de la réponse.

Promouvoir et développer de nouveaux modes de coopération entre les acteurs des champs de la prévention, du soin, de l'accompagnement médico-social/social afin de répondre aux difficultés des personnes et des professionnels.

Le principe de co-responsabilité

Appliquer les principes de responsabilité partagée et de non concurrence entre les acteurs.

Au-delà de la co-responsabilité sociale et institutionnelle, les professionnels s'engagent à intervenir solidairement vis-à-vis des personnes accompagnées.

Encourager la réflexion éthique et promouvoir une « pédagogie du doute ».

Les savoirs et pratiques professionnels sont régulièrement mis en tension, notamment face aux handicaps rares. Chacun doit s'inscrire dans une posture le conduisant à un questionnement permanent à partir du principe de la pédagogie du doute et s'intégrer dans des instances de réflexion autour du bien agir.

Garantir la lisibilité des actions engagées.

L'objectif est de garantir la lisibilité de l'offre de services, la cohérence du service rendu et l'harmonisation des pratiques, en s'appuyant sur des outils communs à construire pour permettre d'établir un diagnostic régulier et partagé.

Les engagements de chacun pour mener à bien ces principes

Concrètement, les signataires de la présente charte :

- S'engagent à se référer aux principes précédents dès lors qu'ils prennent appui sur l'Equipe Relais ou contribuent à sa dynamique.
- Seront informés des manifestations de l'Equipe Relais et auront la possibilité de contribuer à ces journées d'échange, de formations et d'informations avec les autres membres du réseau.

Les signataires de la charte

Date

Signature :



Convention de partenariat Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR)

Entre

Les porteurs de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine :

L'IRSA, demeurant 156 Boulevard du Président Wilson à Bordeaux, représentée par son président, M. Thierry PIECHAUD,

L'APSA, demeurant 116, avenue de la Libération à Poitiers, représentée par son président, M. Hervé DAUGE,

Larnay-Sagesse, demeurant 5 rue Charles CHAUBIER de Larnay à Biard, représentée par son président, M. Bruno GRASSIN,

Et

L'établissement/Le service :

....., demeurant....., représentée par.....

Ci-dessous désigné « membre partenaire de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine »

- *Vu l'instruction N°DGCS/SD3A/2012/64 du 3 février 2012 relative à la mise en œuvre du schéma national pour les handicaps rares.*
- *Vu l'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 dédiés au handicap rare.*
- *Vu les schémas nationaux d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013, 2014-2018 et 2021-2025*

Il est convenu ce qui suit :

Article 1 : Objet de la convention

1.1 Contexte

La notion de Handicap Rare a été définie par un arrêté du 2 août 2000 : Elle correspond « à une configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à 1 cas pour 10 000 habitants ».

L'article D312-194 du CASF définit cumulativement le handicap rare sous cinq rubriques, incluant certaines maladies rares ayant pour conséquences des handicaps rares.

Le schéma National Handicap Rare 2021-2025 définit trois grands axes :

- Assurer une réponse pour tous et pour chacun
- Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants
- Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes.

L'IRSA, l'APSA et Larnay-Sagesse ont signé la convention arrêtant les conditions de mise en œuvre de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nouvelle-Aquitaine comprenant 3 sites : Bordeaux (territoire ex Aquitaine), Limoges (territoire ex Limousin) et Poitiers-Biard (territoire ex Poitou-Charentes) avec l'ARS (Agence Régionale de Santé) Nouvelle-Aquitaine.

1-2 Objectif

La présente convention de partenariat a pour objet de définir les modalités de coopération entre, d'une part l'ERHR Nouvelle-Aquitaine et d'autre part,

L'objectif est de constituer un réseau de partenaires qui permettra d'identifier des ressources mobilisables pour,

- Porter une analyse et donner un avis sur l'ensemble du dispositif,
- Engager, selon des modalités à définir, des moyens permettant de mutualiser des ressources pour optimiser les articulations pour une continuité des parcours
- Participer au développement des compétences de tous les acteurs.

Le signataire signifie sa volonté de contribuer à l'atteinte de l'objectif dans une logique de subsidiarité dont la conséquence attendue est un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap rare grâce à la coopération des acteurs et à une coordination efficace.

L'engagement concret des partenaires peut se manifester : *(à définir avec l'établissement)*

- Dans le cadre de l'accompagnement de personnes en situations de handicaps rares, par la possibilité :
 - *d'actions ponctuelles ou pérennes,*
 - *de bilan/évaluation,*
 - *d'accompagnements et d'accueils.*
 - *Mise à disposition de salles/locaux...*
- Dans le cadre de la montée en compétences des acteurs, en facilitant et encourageant la coopération et la participation des professionnels au réseau animé par l'ERHR, concernant :
 - *les formations organisées par le dispositif,*
 - *les rencontres et échanges de bonnes pratiques,*
 - *la mise à disposition de temps de professionnels « tuteurs »...*

Certaines mises à disposition de professionnels pourraient faire l'objet d'une rétribution et/ou d'un défraiement, dès lors que l'action n'entre pas dans la mission de base de l'organisme sollicité.

Article 2 : Date et durée de la convention

La présente convention est conclue pour une durée de 1 an à compter de sa date de signature. Elle est renouvelée par tacite reconduction pour la même durée.

Elle pourra être dénoncée par l'une ou l'autre des parties selon un délai de prévenance de 1 mois.

Toute modification de la présente convention fera l'objet d'un avenant.

Article 3 : Qualité de membre de l'Assemblée territoriale des partenaires du dispositif

Les membres de cette instance sont issus de chaque association ou établissement partenaire de l'ERHR.

L'établissement partenaire et membre de l'assemblée, a toute latitude pour émettre des propositions relatives au partenariat au sein de l'ERHR.

Article 4 : Obligations et droits des partenaires

Le membre signataire s'engage à promouvoir le dispositif et à en être coréalisateur.

Inscrite dans une démarche volontaire et un esprit de confiance réciproque, chaque partie s'engage à mettre en œuvre les moyens d'une collaboration efficace au bénéfice du meilleur accompagnement pour les personnes en situation de handicaps rares dans le sens de l'intérêt commun et dans le respect des singularités de ces personnes.

Afin de faciliter les relations de travail, l'établissement désigne en son sein un ou plusieurs référents qui sont les correspondants directs de l'ERHR.

Fait à le

Les signataires :

Pour l'établissement

Pour l'ERHR Nouvelle-Aquitaine

Annexe N°5 : Feuille de route ALCIMED

1	UNE GOUVERNANCE COLLECTIVE ASSUMANT CE POSITIONNEMENT	OBJECTIF 1 : Finir de fluidifier la gouvernance interne pour un pilotage efficace de l'ERHR NA
		OBJECTIF 2 : Assoir institutionnellement l'ERHR NA sur son territoire
2	DES ACTIONS INDIVIDUELLES EN CORESPONSABILITE PARTENARIALE pour libérer du temps aux pilotes et jouer la montée en compétence	OBJECTIF 1 : Améliorer les process / organisation interne à l'échelle des 3 sites autour du suivi des situations individuelles
		OBJECTIF 2 : Positionner l'ERHR comme pôle ressource sur le champ des handicaps rares en articulation étroite avec les dispositifs en place sur le territoire
3	UNE PROACTIVITE DANS LA MISE EN OEUVRE DES ACTIONS COLLECTIVES pour mieux adresser les besoins des partenaires du territoire	OBJECTIF 1 : Affiner la stratégie partenariale
		OBJECTIF 2 : Définir et conduire une stratégie autour des actions collectives

Source : livrable ALCIMED