



Équipe Relais Handicaps Rares
Nord-Est

Maladies Rares & Handicaps rares: *Articuler les ressources pour mieux prendre soin*

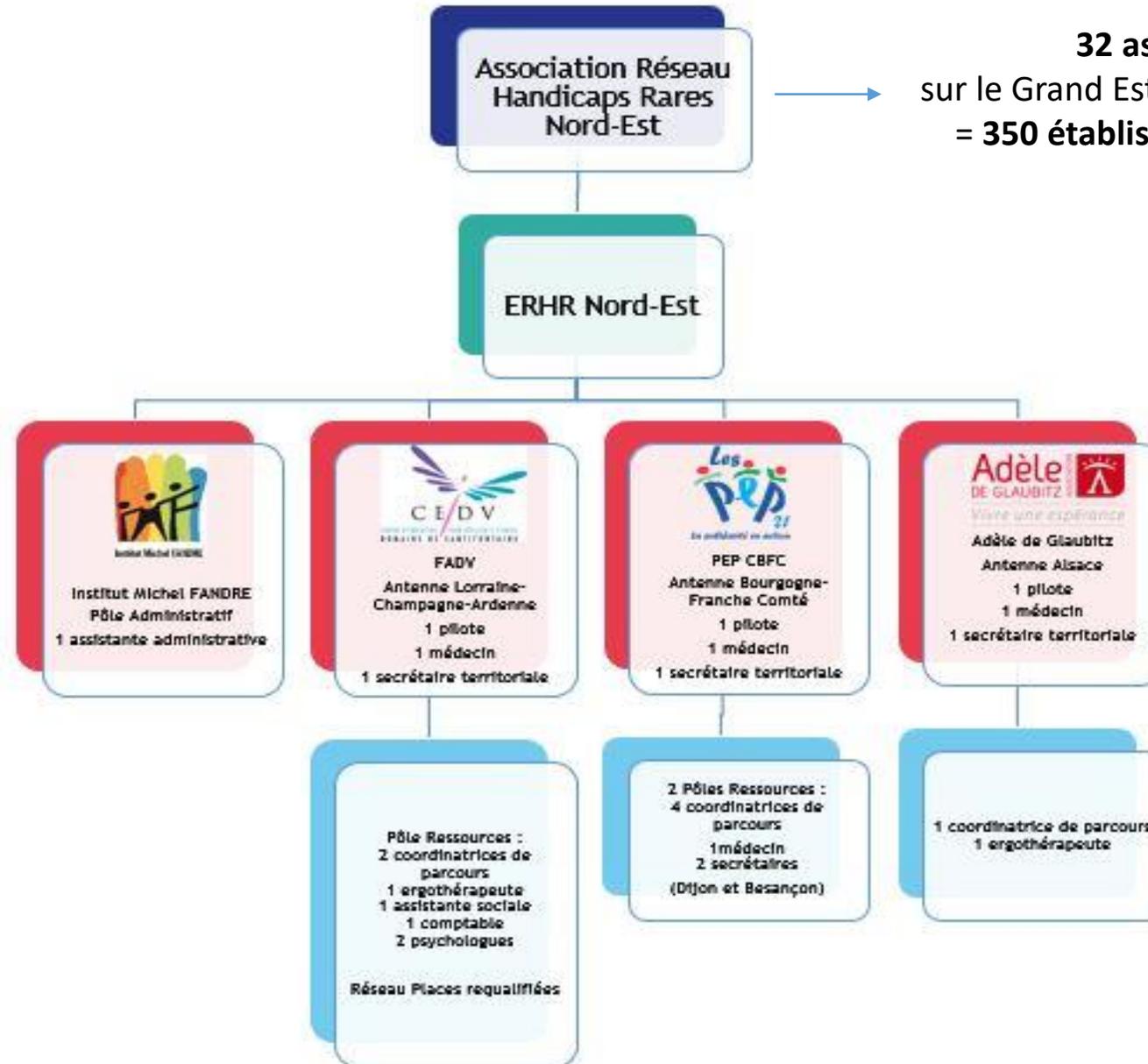
Annette GONDREXON
Christine PEUCH
Fabienne ROUSSEY

Pilote Lorraine-Champagne-Ardenne
Pilote Bourgogne-Franche-Comté
Pilote Alsace

Porteurs du dispositif sur l'inter-région Nord Est :

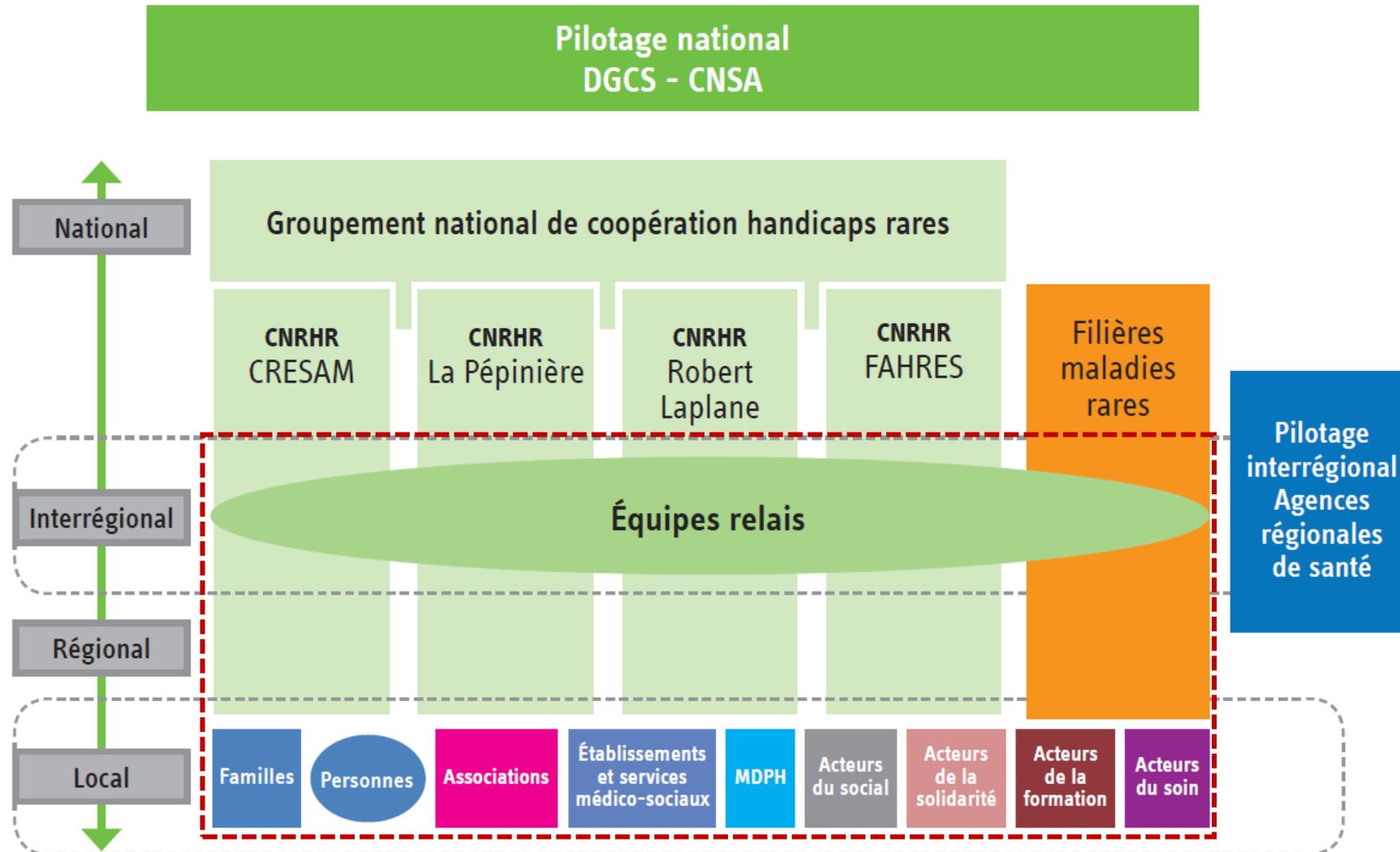


L'organisation de l'équipe relais handicaps rares Nord Est



32 associations adhérentes
sur le Grand Est et la Bourgogne-Franche Comté
= **350 établissements et services** sociaux et
médico-sociaux

DISPOSITIF INTEGRE



La définition du HR

Définition 2005 (Article D312-194 du CASF)

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 :

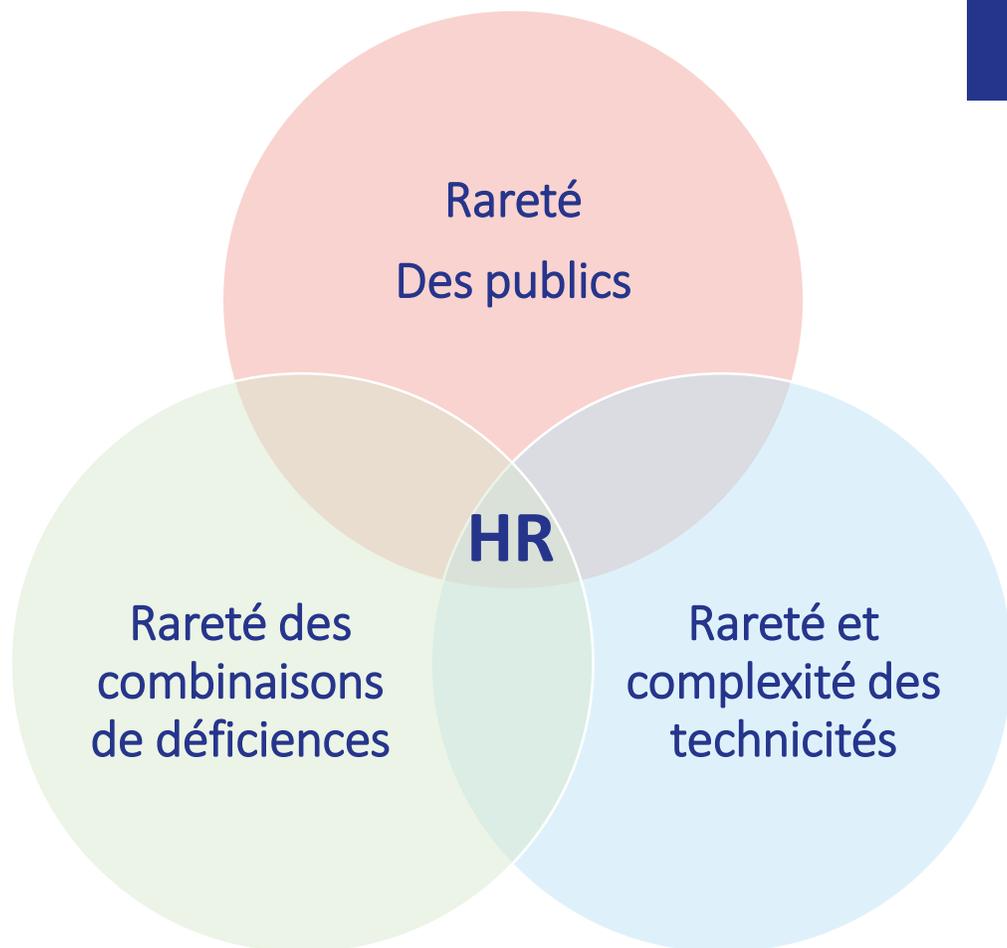
L'association d'une déficience auditive et d'une déficience visuelle graves

L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;

L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;

Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;

L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle qu'une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux ou une épilepsie sévère.



Missions de l'Équipe Relais Handicaps Rares

Recenser les ressources / besoins du territoire

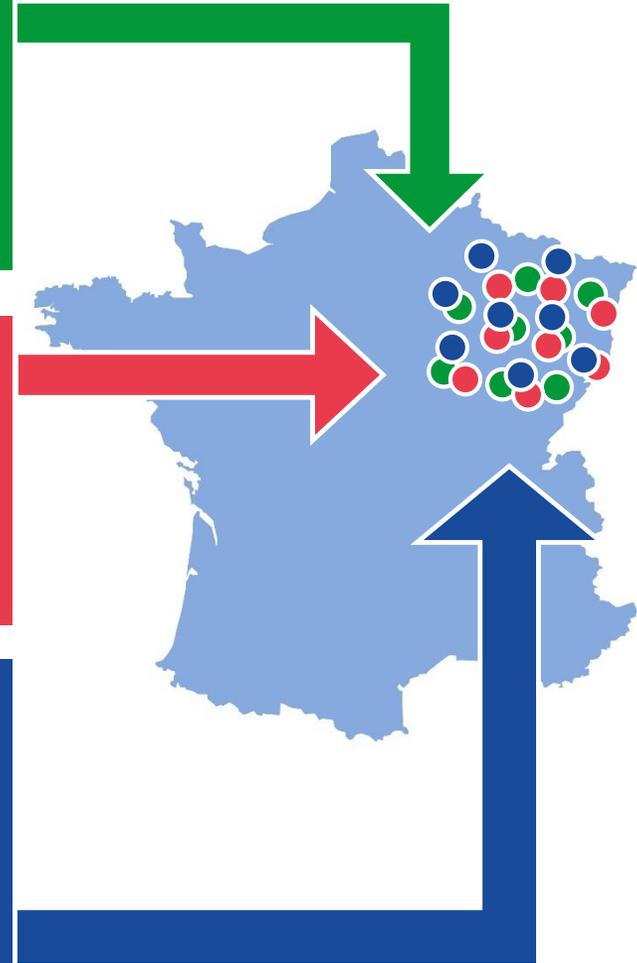
► Réaliser un état des lieux de l'existant sur le territoire Grand Est

Identifier les personnes en situation de HR

► Apporter les solutions adaptées à leur problématique

Rencontrer les différents acteurs du champ du HR

► Identifier les experts et les mobiliser sur les situations de handicaps rares les plus complexes



Activités de l'Équipe Relais Handicaps Rares

Coordination

Une équipe au service du territoire

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

Une équipe au service des personnes

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

Intégration

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

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

La plus value apportée

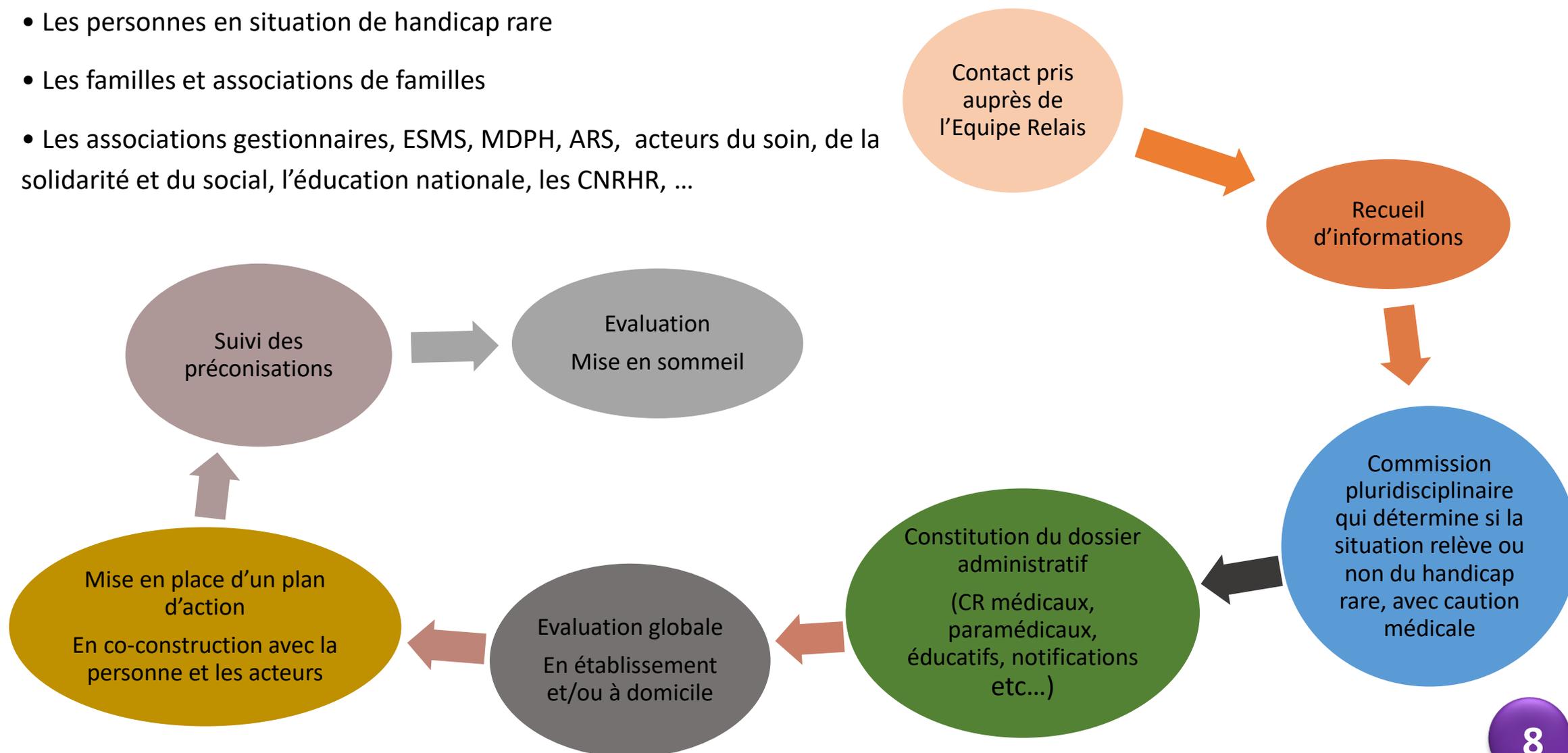
- 1 Connaissance du réseau = Prise de contact plus aisée
- 2 Coordination des acteurs concernés → Mise en place de solutions adaptées
- 3 Notre intervention → Les acteurs se sentent soutenus dans leurs démarches

La finalité de l'équipe relais

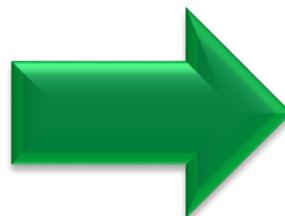
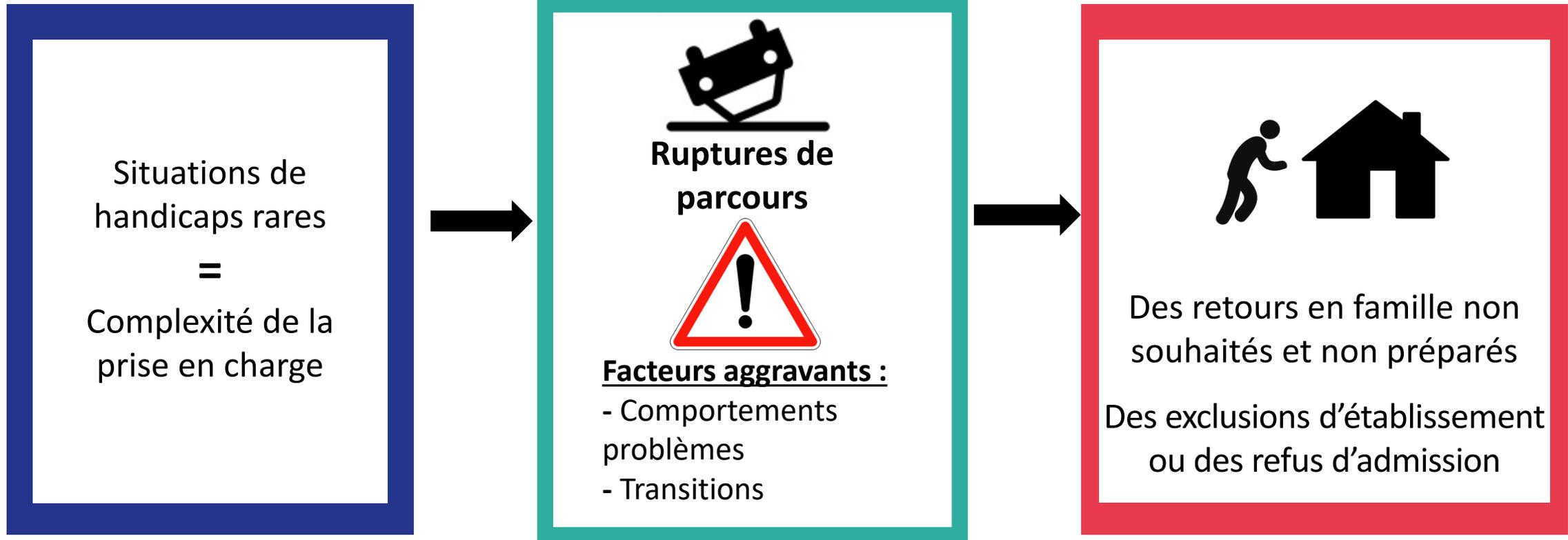
→ Offrir des solutions pour assurer l'accompagnement des personnes en situation de HR et éviter les ruptures de parcours

Qui peut solliciter l'équipe relais handicaps rares, et comment ?

- Les personnes en situation de handicap rare
- Les familles et associations de familles
- Les associations gestionnaires, ESMS, MDPH, ARS, acteurs du soin, de la solidarité et du social, l'éducation nationale, les CNRHR, ...



La problématique des ruptures de parcours



Le rapport Piveteau « zéro sans solutions »

- Préconise des pistes d'action pour éviter les ruptures de parcours
- Envisage la fin des ruptures de parcours par une mobilisation collective sans failles

VIGNETTE CLINIQUE

Situation de surdicécité
= **cécité** + **surdit **



Co-construction
Innovation
Liens

«Dominique»

59 ans

Elle vit   domicile avec son mari (handicap )

Champs du HR :

Surdic c it  acquise

Sollicitation :

M decin n phrologue d'un service de dialyse

Probl matique r f r e   l'ERHR :

Isolement, d pression, intervenants multiples d munis

Modalit s d'intervention de l'ERHR :

Visites   domicile

Participation   des s ances du CLER BV

Echanges t l phoniques avec les acteurs

R unions avec les acteurs

Construction et participation   des actions de sensibilisation



UNE CO-CONSTRUCTION

- Situation fléchée SSR CLER BV
- Mise en place d'une évaluation et d'un accompagnement par CLER et d'un mode de communication adapté
- Suivi et interpellations conjointes le temps du processus
- Mobilisation pour une sensibilisation au service de dialyse et au service d'aides à domicile
- **Co-construction d'un outil pédagogique pour pérenniser les prises en charge**

- Recueil des besoins et attentes des professionnels
- Lien étroit avec le médecin pour mettre en place des transmissions systématiques avec les aides à domicile et CLER
- Montée en compétence des professionnels médicaux et paramédicaux par une **sensibilisation à la surdicécité et aux modes de communication** (Jeu de lettres en bois et supports fournis par CLER BV) et postures à adopter

- Rencontre au domicile
- Transmission des outils vidéo créés par CLER pour un niveau d'information homogène à tous les acteurs

- Demande de prescription par le néphrologue pour une prise en charge à des fins de mobilisation et de renforcement musculaire
- Recherche d'un cabinet libéral
- Etayage du professionnel avant le démarrage de la prise en charge

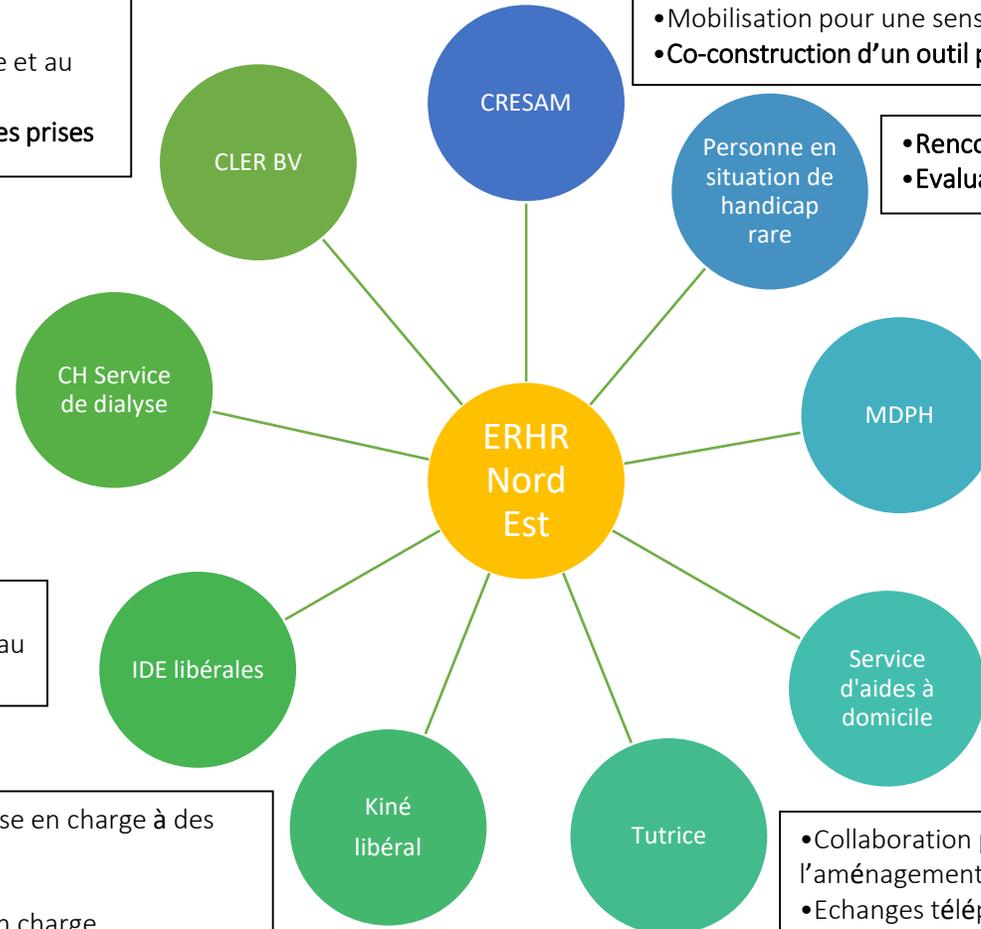
- Situation référée au CRESAM
- Intervention en binôme pour l'évaluation
- Suivi et interpellations conjointes le temps du processus
- Mobilisation pour une sensibilisation au service de dialyse et au service d'aides à domicile
- **Co-construction d'un outil pédagogique pour pérenniser les prises en charge**

- Rencontres pour établir un lien de confiance
- Evaluation de ses besoins et de ses attentes

- Interpellations conjointes le temps du processus
- Argumentation en faveur d'une demande d'aides pour un étayage à domicile en aide humaine
- Argumentation en faveur d'une demande d'aides pour la réalisation de travaux au domicile (SdB)
- Réflexion conjointe sur la nécessité de mettre en place un service supplémentaire type SMASAH ou SAVS, recherche le cas échéant

- Rencontre pour recueillir les besoins et attentes des professionnels
- Montée en compétence des professionnels par une **sensibilisation à la surdicécité et aux modes de communications** et postures à adopter

- Collaboration pour les demandes à mettre en œuvre auprès de la MDPH pour l'aménagement du domicile
- Echanges téléphoniques et mails tout au long du processus
- Articulation suggérée avec le propriétaire de Mme afin d'engager les travaux et opérer des réparations



**Situation toujours en suivi. Actuellement, elle est sortie de son isolement et de sa dépression.
Les professionnels se sentent plus armés pour adapter leur prise en charge.
Le maintien à domicile est toujours possible grâce à cette configuration.**

Merci de votre attention !

Nous contacter :



Pilote Lorraine Champagne-Ardenne
Annette GONDREXON
annette.gondrexon@erhr.fr
03 83 22 25 60



Pilote Alsace
Fabienne ROUSSEY
fabienne.roussey@erhr.fr
03 88 65 80 00



Pilote Bourgogne-Franche-Comté
Christine PEUCH
christine.peuch@erhr.fr
03 80 41 08 22



Assistante administrative Nord-Est
Mathilde IGIER
Mathilde.igier@erhr.fr
07 61 60 43 40