

Handicap rare : du repérage à l'orientation

1. Les Difficultés de repérage du handicap rare au sein de la MDPH

- En MDPH, il y a possibilité de codage des pathologies (CIM 10), des déficiences (principale et secondaires) mais il n'existe pas dans notre système d'information de codage spécifique « handicap rare »
- Il n'existe pas de repérage systématique organisé du handicap rare, d'autant plus que la définition du handicap rare reste subtile à appréhender
- La suspicion puis la qualification de handicap rare va la plupart du temps émerger du fait de la difficulté que va rencontrer la MDPH à :
 - Identifier les besoins de la personne handicapée
 - Élaborer les réponses aux besoins identifiés
 - Identifier les professionnels à même de répondre à ces besoins

C'est à partir de là que l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH va s'interroger : ne sommes nous pas face à une situation de handicap rare ?

Par là-même, il est difficile pour la MDPH de différencier handicap rare, situation complexe, cas critique
...

- A contrario, certaines situations de handicap rare peuvent ne pas être repérées en tant que telles à partir du moment où la prise en charge, la réponse aux besoins de la personne handicapée, est organisée et présentée comme satisfaisante.

Handicap rare : du repérage à l'orientation

2. Quels sont les rôles de l'équipe relais handicap rare auprès de la MDPH

➤ 1^{er} rôle de l'ERHR : l'aide au repérage

L'équipe relais apporte à la MDPH son expertise quant à la qualification même de « Handicap Rare » des situations rencontrées au quotidien. C'est cette confirmation qui conditionnera ensuite son intervention.

➤ 2^{ème} rôle de l'ERHR : le soutien à l'évaluation

L'équipe relais se pose en soutien de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH.

Elle devient en quelque sorte un prolongement spécialisé de l'équipe pluridisciplinaire à qui elle apporte sa connaissance des ressources expertes locales, régionales, voire nationales et sa capacité à les mobiliser.

Handicap rare : du repérage à l'orientation

➤ **3^{ème} rôle de l'ERHR : le suivi et l'accompagnement dans le temps des parcours des personnes handicapées**

Cet accompagnement s'entend auprès des personnes handicapées elles-mêmes, mais aussi auprès des familles et auprès des professionnels qui assurent l'accompagnement (formations, ajustement des prises en charge ...)

A ce titre, et dans la dynamique d'une réponse accompagnée pour tous, l'équipe relais a toute légitimité à assurer le rôle de coordonnateur de parcours lorsque la situation de la personne a nécessité la mise en place d'un Plan d'Accompagnement Global.

Les avantages de confier la coordination de parcours à l'ERHR sont multiples :

- Bénéficier, tant que la personnes handicapée en a besoin, de l'expertise de l'équipe relais
- Déconnecter cette coordination de tout potentiel conflit d'intérêt lié à la prise en charge sociale, médico-sociale ou sanitaire de la personne handicapée
- De par leur création récente et dans la même dynamique que réponse accompagnée pour tous, embarquer l'ensemble des partenaires d'un projet dans une vision nouvelle et innovante de l'accompagnement des parcours des personnes handicapées

Handicap rare : du repérage à l'orientation

3. La nécessité d'un engagement réciproque MDPH / ERHR

- **Prochaine étape de collaboration** = la signature d'une convention de partenariat qui scellera l'engagement réciproque de collaboration entre la MDPH et l'équipe relais handicap rare, sur la base d'une trame nationale adaptable aux spécificités locales

- **Cette convention viendra notamment préciser :**
 - Les rôles et missions respectives de la MDPH et de l'ERHR
 - Le processus de travail entre la MDPH et l'ERHR
 - Les modalités de collaboration en vue du développement d'un langage et d'outils communs