

## ÉQUIPE RELAIS : UNE SYNERGIE AU SERVICE DES HANDICAPS RARES

Mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap rare : c'est la mission des nouvelles équipes relais handicaps rares (ERHR). Inscrites comme une priorité du deuxième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares, les douze équipes sont déployées depuis quelques mois sur le territoire métropolitain. Elles sont au cœur d'un dispositif intégré, à destination des acteurs et des usagers, conjuguant proximité et expertise.

“**L**es personnes en situation de handicap rare combinent plusieurs déficiences graves. Ces situations, aussi plurielles que complexes, nécessitent des expertises spécifiques et des réponses individualisées qu'un acteur ne peut pas porter seul”, atteste Mireille Prestini, en charge de l'animation du schéma national pour les handicaps rares à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). “La coopération de l'ensemble des intervenants de proximité - professionnels sanitaires et médico-sociaux, institutionnels, associations, proches - et l'appui de ressources d'expertises telles que les centres nationaux de ressources handicaps rares sont alors indispensables. Cela permet de développer une stratégie d'intervention adaptée et d'apporter soutien et réponses aux personnes en situations de handicap et à leur proches”. De ce constat, et de celui de la grande hétérogénéité des réponses disponibles sur les territoires, sont nées les équipes relais handicaps rares (ERHR). Elles ont été implantées interrégionalement à la suite d'ap-

### Une journée dédiée aux handicaps rares

**Le 17 novembre prochain, la CNSA et le GNCHR organisent à l'Espace Reuilly (Paris 12<sup>ème</sup>), une journée consacrée aux défis et enjeux de la coopération des acteurs au sein du dispositif intégré handicaps rares. Ouverte aux familles, associations, centres ressources nationaux, partenaires des réseaux constitués par les équipes relais, ARS, MDPH..., elle sera l'occasion de partager les premiers enseignements du déploiement des ERHR. Y seront présentés les états des lieux des ressources réalisés par les ERHR et des expériences concrètes d'accompagnement individuel. Les échanges porteront également sur le partage de l'information, le développement de compétences collectives par des actions de formation, la démarche globale d'accompagnement et l'articulation entre intervenants des secteurs sanitaire et médico-social.**

pels à candidatures lancés par les agences régionales de santé (ARS) avec une triple mission : mobiliser l'ensemble des acteurs afin de repérer les besoins et les ressources existants ; leur apporter un soutien en mettant à leur disposition une expertise, dont celle des quatre centres ressources handicaps rares nationaux, ainsi qu'en favorisant le partage de connaissances et la formation ; accompagner individuellement les personnes handicapées, à leur

demande ou à celle de professionnels, dans l'évolution de leur parcours de vie.

### UN CREDO : LA COOPÉRATION

“Mais pas question de refaire ce qui existe déjà !”, se défend Jean Briens, pilote de l'ERHR de Bretagne. “Nous avons déjà un réseau performant autour de la surdi-cécité, constitué en association. Bien implanté régionalement et en lien avec le centre ressource national, il a favorisé →

→ les liens entre usagers, mis en place des actions de formation et contribué à la création d'un diplôme universitaire à Rennes. Autour de lui s'est constitué un collectif réunissant une vingtaine d'associations pour répondre à l'appel à projet de l'ARS. À l'ERHR de dynamiser les réseaux existants, d'en activer de nouveaux et de mettre en synergie des acteurs qui parfois s'ignorent". Animée par un pilote, le plus souvent issu du secteur médico-social, chaque ERHR s'ajuste cependant aux cultures et spécificités de son territoire. Ainsi, le nombre d'équipes relais par interrégions varie : le Grand-Ouest en compte une par région, alors que seules deux sont déployées sur les trois régions Sud Méditerranée. De même, certaines équipes relais comme celle de Provence-Alpes-Côte d'Azur / Corse sont soutenues par des médecins et des conseillers techniques. Mais toutes fonctionnent en étroite coopération interrégionale.

Quelle que soit l'organisation adoptée, les équipes ont d'abord travaillé à se faire connaître de l'ensemble des acteurs. "Depuis janvier 2015, l'ERHR de Bretagne a organisé près de 80 rencontres avec des acteurs institutionnels, établissements et services s'adressant à des personnes atteintes d'un handicap sensoriel, ainsi qu'avec les associations dédiées à des maladies rares comme celle de

**“Il nous faut d’abord confirmer que la situation de la personne relève bien d’un handicap rare, ce qui, malgré l’existence de critères, est aujourd’hui encore trop subjectif.”**

Huntington”, se félicite Jean Briens. “Nous avons organisé fin juin avec l'ARS Bretagne une présentation de la gouvernance du dispositif : fonctionnement en comité restreint, composé de représentants décisionnaires des secteurs sanitaire, médico-social et associatif. L'occasion aussi d'échanger autour de la charte d'adhésion au réseau et de la convention permettant de mobiliser, voire dédommager, les interventions de partenaires experts... Dans un second temps, il s'agira de mobiliser directement les équipes de professionnels et de répondre à leur besoin de formation”.

**LA PERSONNE AVANT TOUT**

Parallèlement, les ERHR se sont efforcées de répondre aux demandes d'accompagnement individuel. “Il nous faut d'abord confirmer que la situation de la personne relève bien d'un handicap rare, ce qui, malgré l'existence de critères, est aujourd'hui encore trop subjectif”, précise la pilote Nathalie Bresson.

“Un diagnostic précis sur son lieu de vie de la prise en charge en cours et des lacunes est alors réalisé. Il faut ensuite créer les conditions d'une meilleure mutualisation des ressources, voire en mobiliser de nouvelles. Mais nous ne nous substituons pas aux acteurs. Nous avons par exemple sollicité l'association Prader Willi pour qu'elle apporte son expertise à des établissements ou familles concernés”. En Bretagne, une première équipe experte autour de la maladie de Huntington a été constituée : elle se mobilise quand une situation est signalée, assure également une veille auprès de tous les malades identifiés afin d'anticiper des situations de crise et alerter les acteurs, propose à la MDPH des recommandations en matière d'orientation...

Reste à capitaliser sur cette dynamique au niveau national. Un travail que coordonne la CNSA avec les équipes relais au sein du Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR). ■

Extrait du JAS de septembre 2015 en collaboration avec la CNSA



Les différents chapitres de préconisations du Conseil de la CNSA sont consultables sur le site de la CNSA : [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)