

BILAN D'ETAPE ERHR NA

Compte Rendu du bilan d'étape des Equipes
Relais Handicaps Rares de la Nouvelle Aquitaine
Le 6 Décembre 2017 à Angoulême (16)





COMPTE RENDU
BILAN D'ETAPE Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR)
Nouvelle-Aquitaine
du 06/12/2017

Participants :

Nom	Prénom	Structure	Fonction
ACEF	Saïd	ARS Nouvelle Aquitaine	Directeur délégué à l'Autonomie
AUBERGER	Olivier	FOYER LA PEYROUSE	Directeur adjoint
AVRIL	Florence	MAS DE LANTON CROIX ROUGE	Directrice
BALAGI	Eddie	IRSA	Directeur Général
DABROWSKI	Bénédicte	LARNAY SAGESSE	Directrice Générale
DEBORD	Annick	MAS ST EXUPERY	Responsable MAS ST EXUPERY
DEBRACH	Laurent	ARES	Président
DENIS FERREIRA	Aude	CRA Aquitaine	Psychologue équipe mobile adulte
DESCOURTIEUX	Hélène	ARS Direction Départementale	ARS
DEWERDT	Magali	ALGEEI 47	Directrice Générale
DUPONT	Danielle	ASSO PRADER WILLI FRANCE	Co-correspondante du Poitou-Charente
DURANEL	Amélie	MAS ST EXUPERY	Cadre socio-éducative
FOREST-PASCAL	Lise	SEM ADIMC 16	Directrice
FOSSATS	Stéphane	ALGEEI 47 CAMSP CMMP	Directeur du CMMP Villeneuve/lot
GAUTIER	Gérard	FAM de GENTIOUX (APAJH 23)	Directeur
GENESTE	Stéphanie	ARES	Directrice
GRACIA	Robert	MAS ST EXUPERY	Psychologue
GRASSIN	Bruno	LARNAY SAGESSE	Président
GRAVELLE	Thierry	MDPH 16	Directeur
GUERY	Christine	ADIMC16	Présidente
HUELVAN	Philippe	APSA	Directeur Général
LAFON	Sophie	ARS NA	Direction de l'Offre de Soins et de l'Autonomie Responsable du Département Accompagnement des Populations
LE GUEN	Béatrice	MAS DE VERNET	Directrice
LE MOIGNE	Sylvaine	ARS	Chargée de mission Financement
LEBRUN	Anne-Marie	CAMSP ALSEA	Assistante de Service Social
LEMOINE	Charlotte	GNCHR	Secrétaire Générale
MARAZANO	Marie-Claire	SEM ADIMC 16	Chef de Service
MÉNARD	Catherine	PEP86	Directrice de l'IEM INDIGO à Biard



Nom	Prénom	Structure	Fonction
MENES	Françoise	MDPH 17	Directrice
NECKER DE BARBEYRAC	Nadège	ARS Direction Départementale	ARS Inspecteur de l'action sanitaire et sociale
OVION	Béatrice	LARNAY SAGESSE	Directrice Générale
RASSENEUR	Florine	IRSA	Responsable Qualité/Projet Responsable portage ERHR Aquitaine
RATINEAU	Christine	CHU Bordeaux	Direction
RENAUDIE	Sylvie	FOYER LA PEYROUSE	Chef de service
SCHMITT	Daniel	ARS 16	Chargé de mission
TAULE	Olivier	PEP86	Directeur Général
TESTARD	Carole	GNCHR	Chargée de mission Déploiement du dispositif intégré
THERY	Anne	APF Aquitaine	Accompagnement Situation complexes
VAN DE	Sonja	CRESAM	Directrice
VIAUD	Pascal	ATASH	Directeur Général
WORONOWSKI	Aurore	Institut d'Education Motrice Eysines - APAJH33	Chef de service paramédical

Les diaporamas présentés par les ERHR Nouvelle-Aquitaine et par Mme LEMOINE du Groupement National de Coopération Handicaps Rares sont annexés à ce compte-rendu.



SOMMAIRE

Accueil et Introduction

Historique

Dates de création et constitution des deux Equipes Relais Handicaps rares

Les Equipes Relais Nouvelle Aquitaine au 30/09/2017

Les Equipes Relais Nouvelle-Aquitaine depuis la Réforme Territoriale

Au national

Organisation au niveau national : Le Dispositif Intégré Handicaps Rares (HR)

HISTORIQUE ET ORGANISATION TERRITORIALE

LE DISPOSITIF INTEGRE, UNE METHODE INNOVANTE

LES DONNEES COLLECTEES AUPRES DES ER SUR LEUR ACTIVITE 2016

En Nouvelle Aquitaine

L'Équipe Relais : ses missions

L'ACTIVITE DES EQUIPES RELAIS NOUVELLE-AQUITAINE

Activité depuis la création des Equipes Relais Handicaps Rares au 30/09/17

Evolution du nombre de personnes accompagnées

Répartition des situations accompagnées par territoire

L'état des lieux au 30 septembre 2017

Répartition par sexe/Répartition par âge*

Répartition par typologie de Handicap Rare

Différences entre Handicaps Rares et Maladies Rares

Nombre de Maladies Rares accompagnées

Situation des personnes au moment de l'interpellation



L'origine des demandes (en %)

Processus d'intervention

Durée moyenne de traitement des dossiers

Graduation des niveaux de réponses apportées

Niveau de graduation des interventions ERHR Nouvelle-Aquitaine

Les clôtures des dossiers

Animation de réseau (1/2)

Animation de réseau (2/2)

Coopérations et partenariats (1/3)

Coopérations et partenariats (2/3)

Coopérations et partenariats (3/3)

Illustration d'une situation accompagnée par les ERHR N-A

Constats par rapport aux besoins du territoire

Retour sur le premier colloque Grande Région

Retour sur la journée d'information Maladies Rares et Handicaps Rares

Perspectives de journées sur la Nouvelle-Aquitaine

Bilan d'étape

Proposition d'organisation COPIL ERHR N-A

Intervention de M. ACEF, directeur délégué à l'autonomie, DOSA, ARS Nouvelle-Aquitaine.

Annexes :

Diaporama de présentation

Diaporama présenté par Mme LEMOINE



Accueil et introduction par M. Laurent DEBRACH, Président de l'Association Régionale d'Education Sensorielle (ARES) Limousin.

Historique

- **Dates de création et constitution des deux Equipes Relais Handicaps rares**

Présentation de l'historique de l'ERHR Aquitaine-Limousin par Mme Florine RASSENEUR, Responsable Qualité/Projet-Responsable portage ERHR Aquitaine, à l'Institution Régionale des Sourds et des Aveugles (IRSA), Bordeaux. Elle rappelle que l'ERHR Aquitaine-Limousin, a été créée en septembre 2015 par les Agences Régionales de Santé (ARS) Aquitaine et Limousin. Elle est portée en Aquitaine par l'IRSA et en Limousin par l'ARES.

M. Philippe HUELVAN, Directeur général de l'Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdaveugles (APSA), Poitiers présente l'ERHR Poitou-Charentes créée en février 2015 et portée par l'APSA et Larnay-Sagesse. Initialement l'ERHR Poitou-Charentes été rattachée à la région Grand-Ouest.

- **Les Equipes Relais Nouvelle Aquitaine au 30/09/2017**

La Nouvelle-Aquitaine est donc composée de deux ERHR :

- **Aquitaine-Limousin : l'équipe est composée de :**

- **A Bordeaux :**

- 1 pilote à 1 Equivalent Temps Plein (ETP) : Brigitte ROUSSET
- 1 référente parcours à 0,5 ETP en CDD depuis octobre 2017 : Lucie GRONDIN
- 1 assistante de projet à 0,5 ETP et travaillant également pour le Limousin : Caroline GAUTRON

- **A Limoges : l'équipe est composée de :**

- 1 pilote à 0,5 ETP puis 0,8 ETP à partir de mai 2017 : Christophe REYNIER

- **Poitou-Charentes, à Biard, l'équipe est composée de :**

- 1 pilote à 1 ETP : Pierre-Yves SAUVAGET
- 1 référente parcours depuis mai 2017 à 1 ETP en CDD : Patricia PROVOST
- 1 assistante réseau à 0,85 ETP : Béatrice CHARDIN



Les ERHR se sont dotées de référents parcours, postes non existants dans le projet initial afin de faire face à la montée en charge des équipes et de permettre aux pilotes d'être disponibles pour l'animation de réseau.

Au niveau national, l'ERHR Aquitaine-Limousin présente le plus petit taux d'ETP, soit 1,5 et 1,87 sur Poitou-Charentes.

- **Les Equipes Relais Nouvelle-Aquitaine depuis la Réforme Territoriale**

Brigitte ROUSSET présente l'organisation et le fonctionnement en partenariat des deux ERHR de la N-A, sur 3 niveaux :

- **1^{er} niveau : en Nouvelle-Aquitaine** : L'objectif de cette concertation entre les 2 équipes est l'harmonisation des procédures, des outils, la mutualisation des ressources et l'animation du réseau dans le cadre de cette grande région. Des actions de formations, colloques sont donc organisés chaque année en Nouvelle-Aquitaine. Des échanges réguliers ont lieu :
 - Entre pilotes (analyse des situations, accompagnements communs de certaines situations, conseils, travail sur les procédures...)
 - Entre référents parcours (outils, co-analyse des situations...)
 - Entre assistantes (échanges d'outils, échanges d'informations et bonnes pratiques sur le site internet, réalisation des supports de communication, organisation des événements...).
 - Rencontres de partenaires au niveau de la Grande Région : par exemple : CESSHA/CESSA 86, CHM d'Hendaye, MAS de TRESSES, CTR APF N-A...
- **2^{ème} niveau** : correspond au niveau administratif issu de la réponse à l'appel à candidature. Il concerne le reporting de l'activité des équipes, la représentation aux commissions du GNCHR, des groupes de travail...
- **3^{ème} niveau** : niveau territorial prenant en compte les notions d'histoires, de ressources et de besoins spécifiques de chaque ancienne région.

Brigitte ROUSSET donne la parole à Mme LEMOINE, Secrétaire générale du GNCHR.



Au National

- **Organisation au niveau national : Le Dispositif Intégré Handicaps Rares (HR)**

- **HISTORIQUE ET ORGANISATION TERRITORIALE**

Mme Charlotte LEMOINE, Secrétaire générale du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) rappelle que les 3 Centres Nationaux de Ressources pour les Handicaps Rares (CNRHR) La Pépinière, le CRESAM et le Centre national Robert Laplane ont été créés en 1998, initiant une période expérimentale de 10 ans. Suite au rapport d'évaluation de l'Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM) réalisé en 2008, les 3 centres nationaux sont pérennisés.

Le premier Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les Handicaps Rares, adopté en 2009, aboutit à la création du GNCHR en 2012, puis à la création du 4^{ème} centre national Farhes, pour les HR à composante Epilepsie Sévère.

Le second Schéma national (2014-2018) dont l'objectif premier est de déployer l'organisation intégrée au sein des territoires a abouti à la mise en place des ERHR.

Mme LEMOINE présente les 13 équipes relais implantées sur le territoire. Douze équipes relais sont situées en métropole et, depuis novembre 2016, une Équipe relais est positionnée en Réunion-Mayotte.

Quatre équipes sont multisites : la Nouvelle-Aquitaine, l'Occitanie, le Grand-Est et la Réunion-Mayotte.

- **LE DISPOSITIF INTEGRE, UNE METHODE INNOVANTE**

Piloté au niveau national par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), et au niveau interrégional par les Agences régionales de Santé (ARS), ce dispositif intégré passe nécessairement par des étapes de construction, une adhésion des acteurs à des pratiques et des principes communs, mais également à la mise en place de modalités et d'outils de travail partagés.

Mme LEMOINE évoque le système d'information commun (SCIDI) ayant pour objectif de collecter les statistiques des ER et centres ressources à partir de janvier 2018, et les diffuser. Elle cite également la création d'outils pour les professionnels, de fiches techniques et de bonnes pratiques, de soutien à la mise en place de formations ainsi que la création d'une plateforme handicapsrares.fr (gnchr.fr).

- **LES DONNEES COLLECTEES AUPRES DES ER SUR LEUR ACTIVITE 2016**

Suite à la collecte de données réalisée auprès des ERHR sur leur activité en 2016, on dénombre 75 personnes qui y travaillent (sans le personnel de l'ER Réunion Mayotte), soit 41.16 ETP (allant de 1.5 à 6.26 ETP par ER).



Les postes les plus nombreux sont ceux de pilote, référent parcours, coordinateur de parcours, correspondant, coordinateur territorial, conseiller technique, assistant/secrétaire.

Interviennent également, selon les équipes : Médecins, ophtalmologues, ORL, pédiatres, pédopsychiatres, psychiatres, orthoptistes, psychologues, ergothérapeutes, conseillers en génétique, assistant social, travailleurs sociaux, directeurs, instructeurs en autonomie dans la vie quotidienne, en locomotion, référents surdicécité, documentalistes, webmasters, informaticiens, comptables, agents d'entretien.

1354 demandes ont été adressées aux ERHR, correspondant à 1308 personnes reçues ou suivies.

Parmi elles, 1317 relèvent du Handicap Rare, soit 97% des demandes.

Mme Charlotte LEMOINE précise que les ERHR, issues du rapport Piveteau ou « O sans solution » peuvent intervenir sur des situations relevant du handicap « complexe ».

44% des demandes ont été adressées par des ESMS

21% demandes ont été adressées par des familles

13% par des établissements et services sanitaires

6% par les MDPH

5% par les CNRHR

Parmi elles, 75% sont des nouvelles personnes reçues et/ou suivies

11% des personnes sont connues d'au moins un CNRHR

2% des personnes émanent des situations critiques

(Cf ppt présenté par Mme Charlotte LEMOINE en annexe)

Mme LEMOINE donne la parole aux pilotes ERHR.



En Nouvelle Aquitaine

- **L'Équipe Relais : ses missions**

Christophe REYNIER remercie Mme LEMOINE pour son intervention.

Il explique et détaille les missions de l'ERHR N-A :

- **Mission « Ressources et réseau »** : Favoriser le maillage territorial autour de la question spécifique du handicap rare : recenser les situations de handicap rare, recenser les ressources disponibles et mobilisables.
- **Mission « Evaluation et appui à l'accompagnement »** : Evaluer, préconiser et suivre les personnes en situation de handicap rare pour tendre à une amélioration de leurs conditions de vie en termes de santé, d'autonomie et de participation sociale.
- **Mission « Connaissance et formation »** : Assurer un rôle d'animation de réseau en contribuant à la montée en compétences du réseau territorial : proposer des formations ou sensibilisations, organiser et diffuser les connaissances et partages d'expériences.

Les ERHR doivent favoriser une réponse fondée sur la **subsidiarité des interventions et la cohérence territoriale des parcours**. Il est nécessaire **d'articuler la dimension territoriale et la dimension nationale**.

L'activité des équipes relais nouvelle-aquitaine

De février/septembre 2015 à septembre 2017

Christophe REYNIER introduit cette nouvelle partie. Ce bilan d'étape concerne l'activité des ERHR N.A depuis février 2015 pour le Poitou-Charentes (31 mois) et septembre 2015 pour l'Aquitaine-Limousin (24 mois), dates respectives de leur création.

- **Activité depuis la création des Équipes Relais Handicaps Rares au 30/09/17**

Christophe REYNIER explique les différences entre situations « repérées » et « accompagnées » :

Les « situations repérées » sont celles identifiées globalement lors des rencontres avec les partenaires (repérage de ressources, travail en coopération sur des situations...). En Nouvelle-Aquitaine, plus de 1000 situations ont été repérées ou identifiées. Ce chiffre reste une estimation.

Christophe REYNIER rappelle que « Le repérage précoce des situations de HR est un enjeu majeur pour accéder aux ressources spécialisées à tous les âges de la vie, leur non-reconnaissance pouvant conduire à des prises en charge inadaptées » (selon le Second Schéma HR page 57) voire à des ruptures de parcours.

- Les situations « accompagnées » sont celles pour lesquelles les équipes ont été interpellées et pour lesquelles elles interviennent. Elles sont au nombre de 323 en Nouvelle-Aquitaine.



- **Evolution du nombre de personnes accompagnées**

Christophe REYNIER indique que sur les trois territoires, les équipes constatent une montée en charge importante des nouvelles sollicitations qui les accaparent.

Les deux autres missions des ERHR - « Diagnostic des ressources et Formalisation/capitalisation d'expertises » - sont par conséquent malheureusement délaissées.

En effet, en 2015, 74 nouvelles demandes leur ont été adressées, contre 165 en 2016. En 2017, bien que les ER n'aient plus le temps nécessaire pour aller rencontrer les différentes structures locales dans le cadre de leur mission de diagnostic territorial - et par la même d'identifier les situations de HR, les ER N.A ont tout de même été sollicitées pour 84 nouvelles situations sur les 9 premiers mois.

- **Répartition des situations accompagnées par territoire**

Pierre-Yves SAUVAGET explique que même si les Equipes Relais Nouvelle-Aquitaine sont au nombre de deux, le déploiement du Dispositif Intégré se fait sur chaque ex-Région ce qui permet de prendre en compte l'histoire du territoire.

Ainsi, sur les 323 situations accompagnées, en Aquitaine, 153 situations ont été suivies, en Poitou-Charentes 111 et 59 dans le Limousin.

Pierre-Yves SAUVAGET rappelle les disparités en terme d'effectifs de chaque équipe territoriale (également leur temps de travail) ainsi que les récents changements de pilote en Poitou-Charentes.

- Aquitaine : 1,5 ETP
- Limousin : 0,5 ETP jusqu'en janvier 2017 puis 0,8 ETP
- Poitou-Charentes : 1,85 ETP jusqu'en mai 2017 puis 2,85 ETP (dont 1 ETP en CDD)

Deux changements de pilotes ont par ailleurs eu lieu en 2017 en Poitou-Charentes.

- **L'état des lieux au 30 septembre 2017**

Pierre-Yves SAUVAGET indique que 323 situations ont été « suivies » depuis la création des ERHR N.A jusqu'au 30 septembre 2017.

191 situations sont actuellement en file active. 132 dossiers ont été clôturés.



La répartition par territoire se fait comme suit :

- Total des situations : Aquitaine : 153
Limousin : 59
Poitou-Charentes : 111
- En file active : Aquitaine : 95
Limousin : 37
Poitou-Charentes : 59
- Dossiers clôturés : Aquitaine : 58
Limousin : 22
Poitou-Charentes : 52

- **Répartition par sexe/Répartition par âge***

Au total, sur l'ensemble des situations suivies, 47% sont des femmes et 53% des hommes.

66% sont des adultes et 34% des enfants.

Ces répartitions sont observées à l'identique sur les trois territoires.

- **Répartition par typologie de Handicap Rare**

Christophe REYNIER indique que les sollicitations relèvent majoritairement de personnes appartenant à la cinquième catégorie.

Il émet l'hypothèse que les 59 % représentés par cette catégorie sont dûs à un manque d'expertises spécifiques et à l'absence d'établissements spécialisés adaptés à une telle diversité de situations extrêmement complexes.

Christophe REYNIER relaye à l'assemblée nos interrogations quant à la pertinence de l'existence de la quatrième catégorie (moins de 1% des situations accompagnées soit 2 situations sur la N-A). Il émet les hypothèses suivantes : soit ces situations ne sont pas diagnostiquées de façon isolée (la dysphasie est noyée par les autres troubles associés), soit elles sont suffisamment bien accompagnées, soit elles ne sont pas présentes sur ces territoires.



Il rappelle les différentes catégories et les troubles associés :

Catégorie 1 : L'association d'une Déficience Auditive grave et d'une Déficience Visuelle grave ;

Catégorie 2 : L'association d'une Déficience Auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;

Catégorie 3 : L'association d'une Déficience Visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;

Catégorie 4 : Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;

Catégorie 5 : L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :

- une affection mitochondriale ;
- une affection du métabolisme ;
- une affection évolutive du système nerveux ;
- une épilepsie sévère.

Les chiffres observés par les ERHR Aquitaine Limousin et Poitou-Charentes en terme de répartition de typologie de Handicap Rare sont les mêmes que ceux observés au niveau national.

- **Différences entre Handicaps Rares et Maladies Rares**

Christophe REYNIER précise que Handicaps Rares et Maladies Rares ne se confondent pas. De même que le Handicap n'est pas du même registre que la maladie, le Handicap Rare n'est pas une Maladie Rare mais il peut en être une conséquence.

Toutes les personnes atteintes d'une Maladie Rare ne sont pas en situation de Handicap Rare. Cependant, si la maladie génère :

- Premièrement, une rareté de déficiences associées ;
- Deuxièmement une rareté et une complexité des techniques d'accompagnement ;

Alors, nous pouvons considérer que la situation relève du Handicap Rare (Cf. définition HR).

Cas des personnes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie :

La définition apportée par le décret du 20 mars 2009 permet d'identifier une catégorie de personnes dont la lourdeur de la déficience génère l'impossibilité d'acquérir un minimum d'autonomie. Parmi ces personnes, certaines seront porteuses d'une combinaison complexe de handicaps. Elles compteront alors parmi les personnes touchées par un handicap rare.

D'autres seront porteuses de combinaisons lourdes mais non complexes ; la qualification de Handicap Rare ne s'applique pas à ces personnes.



- **Nombre de Maladies Rares accompagnées**

En 2015, 25 situations correspondent à des Maladies rares diagnostiquées soit 33.7% du total des situations.

En 2016, 50 situations correspondent à des Maladies diagnostiquées rares soit 30.4%

En 2017, 30 situations correspondent à des Maladies diagnostiquées rares soit 35.7%

Toutes les maladies rares ne sont pas diagnostiquées.

Ces situations de Maladies Rares se retrouvent essentiellement dans la 5ème catégorie (SPW, Huntington...) mais aussi, et ce en plus faible proportion, dans la 1ère catégorie (Syndrome de Usher par exemple).

- **Situation des personnes au moment de l'interpellation**

Brigitte ROUSSET indique que, au moment de l'interpellation des ERHR N.A, 18% des personnes (soit 58 personnes) vivent à domicile sans accompagnement.

La majorité de ces personnes relève de la 5ème catégorie, notamment des maladies rares. Ces situations sont prioritaires pour les équipes.

Les 82 % restants (soit 265 personnes) représentent:

- Des personnes pour lesquelles l'accompagnement déjà en place n'est pas satisfaisant (inadapté ou manque d'étayage);
- Des personnes en attente de réorientation (Amendement Creton, situation qui évolue...);
- Des personnes (et/ou des structures) en situations critiques (ruptures de parcours).

- **L'origine des demandes (en %)**

53 % des demandes (soit 171 personnes) émanent des ESMS, ceci étant directement lié à notre démarche de diagnostic de ressources.

Viennent ensuite les familles et les personnes elles-mêmes pour 23 % (74 personnes).

Puis 11 % (36 personnes) du sanitaire comme par exemple des services de génétiques, ou des services de psychiatrie.

Et enfin 13 % (42 personnes) par le biais des MDPH, Centres Ressources, CRA, ARS, autres ERHR, associations de familles ou de patients.



- **Processus d'intervention**

Brigitte ROUSSET explique le processus d'intervention de l'ERHR qui se décompose en différentes étapes :

- L'interpellation de l'ERHR ou réception de la première demande : par différents canaux (téléphone, mail, rencontre...) qui donne lieu au recueil d'information
- Recueil d'information pour la constitution du dossier grâce à une « fiche de liaison » et/ou « fiche de première demande ». Des éléments administratifs, médicaux... ainsi que sur la nature de la demande sont recueillis afin d'appréhender le contexte général de l'interpellation. (Un arbre décisionnel est en cours d'élaboration).
- Analyse en équipe ou avec la contribution du DIHR : pour déterminer si la situation relève ou non du HR et envisager l'organisation de la première rencontre (seul, binôme ERHR ou ERHR/CNRHR...).
- Rencontre de la personne et de son entourage à domicile si possible pour une évaluation globale de la situation de HR sous un aspect écosystémique. Le recueil des attentes, souhaits et la prise en compte des besoins de la personne permet la co-construction d'un projet de vie en s'appuyant sur son autodétermination et ses compétences.
- Des expertises complémentaires (ex : bilan visuel, ergothérapie...) peuvent être nécessaires avant de construire une réponse individuelle et sur-mesure en fonction des besoins de la personne.
- La mise en œuvre de ses réponses spécifiques rendent indispensable la coopération entre une pluralité d'acteurs : MDPH, acteurs du MS, du sanitaire... Un suivi régulier et une réévaluation du projet de vie de la personne est indispensable.
- Lorsqu'une réponse adaptée et satisfaisante pour la personne est apportée et qu'un relai est possible, le dossier est mis en sommeil (clôturé). Les Equipes restent disponibles pour toute nouvelle demande.
- En Aquitaine, l'enquête de satisfaction est envoyée à la famille et/ou la personne.



- **Durée moyenne de traitement des dossiers**

La durée moyenne d'ouverture d'un dossier entre l'interpellation de l'ERHR jusqu'à la mise en œuvre d'une réponse adaptée et satisfaisante varie d'un territoire à l'autre.

En effet :

- En Aquitaine, la durée moyenne est de 10 mois pour les dossiers encore ouverts et de 8,5 mois pour les dossiers clôturés
- En Limousin, la durée moyenne est de 12,5 mois pour les dossiers encore ouverts et de 5 mois pour les dossiers clôturés
- En Poitou-Charentes, la durée moyenne est de 13,6 mois pour les dossiers encore ouverts et de 4,2 mois pour les dossiers clôturés

Les ERHR N.A ont fait le choix de ne pas avoir de liste d'attente et partent du principe d'un traitement équitable pour tous. La rencontre avec la personne est déjà une première réponse. L'écoute, la disponibilité, la compréhension de la problématique et le soutien sont essentiels dans leurs actions.

Cette constatation est exprimée aussi bien par les personnes, les familles, les aidants que par les professionnels avec qui les équipes coopèrent (cf. enquêtes de satisfaction).

- **Graduation des niveaux de réponses apportées**

Brigitte ROUSSET explique que les actions des ER peuvent aller d'une simple réponse à un besoin d'information/conseil/relais correspondant à un « premier niveau », jusqu'à la gestion d'un parcours complexe de « niveau trois ». Ces niveaux de graduation partent de l'observation du terrain mais un travail est en cours avec certaines Equipes Relais afin de formaliser l'objectivation de ces critères.

- **1er niveau** : Activité de liaison et de relais ; Fonction Ressource

Informar, conseiller, orienter, faire-valoir les droits de la personne

- **2eme niveau** : Coordination des Acteurs et concertation ;

Mobiliser et coordonner les acteurs autour du parcours de la personne

- **3eme niveau** : activité de gestion de parcours

Etre appui à l'élaboration du projet de la personne pour les situations les plus complexes (dispositifs innovants...)



La gestion de parcours implique une forte complexité dans la coordination ou la concertation des acteurs. Elle doit pallier à une orientation ou des offres inadéquates. L'environnement est fréquemment épuisé et le maintien dans l'environnement actuel inadapté à la dangerosité de la personne.

- **Niveau de graduation des interventions ERHR Nouvelle-Aquitaine**

Brigitte ROUSSET détaille les niveaux de graduations des interventions des 3 équipes territoriales :

- Aquitaine :

Liaison : 27%

Coordination : 47%

Gestion de Parcours : 25%

- Limousin :

Liaison : 28%

Coordination : 48%

Gestion de Parcours : 24%

- Poitou-Charentes :

Liaison : 55%

Coordination : 32%

Gestion de Parcours : 14%

Ces chiffres sont à relativiser et sont une première approche de répartition. Ils dressent une image à un instant T sur une situation qui peut évoluer. La demande, elle aussi peut fluctuer.

Des outils permettant d'objectiver ces niveaux ainsi que d'harmoniser leur méthode d'évaluation sont en cours de réalisation.

Pierre-Yves SAUVAGET, précise que suite au changement de pilote en Poitou-Charentes (mars 2017), et à l'arrivée de la référente parcours (mai 2017), il a été nécessaire de revenir sur de nombreuses situations. Le pilote Poitou-Charentes a par ailleurs priorisé le réseau dans ses premiers mois d'activité (peu de tuilage).



- **Les clôtures des dossiers**

Brigitte ROUSSET indique que 132 dossiers ont été clôturés/mis en veille » :

- 72 % d'entre eux représentent des solutions d'accompagnement apportées notamment par des réponses innovantes (doubles notifications, création d'outils d'information et de coordination, accueil de jour en MAS, accueil en surcapacité, CNR, dérogations exceptionnelles pour des accueils temporaires...) et ayant permis la montée en compétence des équipes accompagnées (individuelles et collectives intra et inter établissement : transdisciplinarité) ;
- 22 % de demandes sans suite (pas d'accord de la famille, pas de concrétisation réelle de travail ensemble, changement de région...) ;
- et malheureusement 8 décès.

Sur ces 132 dossiers clôturés, la répartition par territoire est la suivante :

Aquitaine : 58

Limousin : 22

Poitou-Charentes : 52

- **Animation de réseau 1/2**

215 structures, services ou associations, ont été rencontrées au total en Nouvelle-Aquitaine. Pierre-Yves SAUVAGET précise le détail par territoire :

Aquitaine : 84

Limousin : 42

Poitou-Charentes : 89

Les effectifs des différentes équipes et le changement de pilote en Poitou-Charentes sont à prendre en compte dans l'analyse de ces chiffres.

Le travail de diagnostic des ressources a été opérant la première année de l'activité pour être par la suite malheureusement délaissé au profit de « l'accompagnement » des situations.

Le peu de structures rencontrées aujourd'hui se fait essentiellement en lien avec l'accompagnement des personnes en situation de HR pour lesquelles les ER interviennent.



- Fonctions ressources de ces structures :

Ces ressources sont mobilisées soit dans le cadre d'actions individuelles pour des conseils, de l'information et des bilans, soit dans le cadre d'actions collectives à travers des sensibilisations et des formations.

- **Animation de réseau (2/2)**

Les ERHR N.A mobilisent et animent les ressources au travers :

- De la co-construction des réponses aux besoins des personnes en situation de HR selon les principes de subsidiarité et de coresponsabilité : mobilisation, mise en lien, coordination, conventionnement, mutualisation des moyens... Favoriser l'interdépendance et l'autonomie des acteurs.
- D'actions collectives de formations, de sensibilisations intra et inter établissements qui répondent à des besoins repérés sur le territoire :
 - En Aquitaine : Surdicécité, LSF tactile, DV, DA...
 - En Limousin : Prader-Willi, surdicécité, DV, Epilepsie...
 - En Poitou-Charentes : Huntington, Prader-Willi, DV, CP...

Pierre-Yves SAUVAGET précise que ces actions collectives de formation et de sensibilisation commencent à être formalisées et pourraient être déclinées en « Kit » de programme de formation : exemple kit Huntington, kit Prader-Willi, kit surdicécité...

- Du développement de réseau en lien avec les places HR des territoires :
 - En Aquitaine : MAS Villa Arc En Ciel ;

Brigitte ROUSSET présente les liens étroits entre la MAS Arc en Ciel de l'AGIMC et l'ERHR. Elle est membre de la commission d'admission et est intégrée dans un réseau de veille, de vigilance et d'accompagnement des personnes en lien avec le service génétique du CHU et de la MAS.

- En Limousin : MAS Saint-Exupéry ;

Christophe REYNIER précise que des liens sont mis en place et que l'accompagnement des équipes est en cours.

- En Poitou-Charentes : projet en cours (plateforme).
- Concertation intra et inter-territoires : COPIL, bilan d'étape...



Une question est posée aux pilotes.

Quelle compatibilité entre le système d'information du groupement (SCIDI, à venir) et ceux des territoires ?

Brigitte ROUSSET répond que le partage d'outils entre les ERHR et le groupement est déjà très attendu depuis deux ans mais qu'avec les MDPH et autres structures territoriales, cela demandera beaucoup plus de temps.

Charlotte LEMOINE précise que le SCIDI est GEVA, SERAFIN, FINESS et ROR compatible. Ce sont les autres structures qui ne sont pas prêtes.

La multiplicité des outils retarde et complexifie la compatibilité entre les systèmes.

Une autre question est posée au sujet du Projet de Plateforme HR qui concerne spécifiquement la région Poitou Charentes . Où en est ce projet aujourd'hui ?

M HUELVAN Directeur Général de l'APSA rappelle que ce projet vise à une coopération entre l'ERHR Poitou Charentes et 7 établissements et associations différentes sur les 4 départements de l'ex région afin de croiser les expertises et les compétences dans les situations repérées d'enfants ou d'adultes en situations de Handicap rare. Ce projet était finalisé en Mai 2016 avec les délégations départementales de l'ARS mais la réforme territoriale qui s'est mise en place entre temps , fait que le projet est aujourd'hui en attente d'une décision de la part de l'ARS Nouvelle Aquitaine. M HUELVAN invite M ACEF se prononcer sur ce projet lors de sa prise de parole ; afin que chacun des partenaires puisse se projeter - après plus d'un an d'attente.

- **Coopérations et partenariats (1/3)**

Christophe REYNIER explique que, dans le cadre du déploiement du Dispositif Intégré HR, les ERHR N.A ont œuvré à organiser l'articulation entre les ER et les CNRHR, les Filières de Santé Maladies Rares, les MDPH ainsi que tous les partenaires locaux.



- Les Centre Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR), en référence aux actions 2ème SNHR n° 5, 6, 40, 41 :
 - **CRESAM** : Procédure validée le 26/08/16 et révisée le 15/05/17
 - **LA PEPINIERE** : Procédure validée le 28/02/17
 - **Robert LAPLANE** : Procédure à réaliser (rencontre prévue le 15/12/2017)
 - **FAHRES** : Procédure en cours de validation

84 situations ont été accompagnées dans le cadre de ce partenariat avec les CNRHR (soit 26% du total des situations). Des actions collectives de sensibilisation et de formation ont également été mises en œuvre (syndrome Kid, CHARGE, syndrome de Usher, éducation structurée, DV et troubles associés...).

Des formations sur le Handicap Rare à composante Epilepsie Sévère sont également à venir.

Christophe REYNIER constate un peu plus de difficultés pour travailler avec le CNRHR LAPLANE mais une rencontre est prévue le 15/12/2017 pour échanger sur les modalités de la coopération.

- Les MDPH, en référence aux actions 2ème SNHR n° 7, 8, 9 :
 - Etudes de situations, échanges
 - Commissions de situations critiques
 - Groupe de travail sur le dispositif « une réponse accompagnée pour tous »
 - Plan d'Accompagnement Global (PAG)

Les ERHR N.A ont un référent HR dans chaque MDPH. Christophe REYNIER explique que les liens avec celles-ci se resserrent.

Les ERHR sont sollicitées pour des participations au PAG et/ou des commission de situations critiques.

Des conventions de partenariat avec les ERHR ont été diffusées par la CNSA aux différentes MDPH. Ces dernières sont à retravailler avec les ERHR.



- **Coopérations et partenariats (2/3)**

Pierre-Yves SAUVAGET explique la nature des partenariats avec les FSMR, les PCPE et les autres partenaires locaux :

- FSMR en référence aux actions 2ème SNHR n° 6, 16, 33, 35, 37, 38, 39: la collaboration avec les FSMR se concrétise progressivement. Une diapositive à venir traite de la co-organisation d'un colloque MR et HR.

Des échanges ont lieu, en particulier avec : AnDDI-Rares (maladies avec anomalie du développement somatiques et cognitifs), BRAIN-TEAM (maladies à expression motrice ou cognitive du système nerveux central), DéfiScience (maladies rares du développement cérébrale et déficience intellectuelle), FIRENDO (maladies rares endocriniennes) et G2M (maladies héréditaires du métabolisme).

- Dans le cadre de récents appels à candidatures pour des PCPE Autisme, les trois Equipes territoriales ont été sollicitées par 6 associations pour soutenir leur candidature. Elles y ont répondu positivement par des lettres de « Déclaration d'intention et de soutien pour partenariat PCPE Autisme ». Cette collaboration à minima était inscrite dans le cahier des charges de l'ARS.
- Les Partenaires locaux en référence aux actions 2ème SNHR n° 32, 33, 37 : travail en étroite collaboration (exemple commission d'admission MAS Huntington), ressources repérées sur lesquelles l'ERHR s'appuie de plus en plus et réciproquement, besoin de monter en compétence spécifique en matière de HR clairement énoncé par certains partenaires (cf. formations CNRHR pour des MAS notamment HR à composante épilepsie sévère...), volonté de plus en plus prégnante d'échanges et d'ouvertures inter-établissements lors d'actions individuelles et collectives...

- **Coopérations et partenariats (3/3)**

Brigitte ROUSSET relate la coopération des ERHR N.A avec :

- Des dispositifs innovants tels que :
 - Assistant au Parcours de Vie.
 - Compagnons Maladies Rares.
 - Les Centres Ressources pour personnes handicapées.
- L'ANESM : au travers de la participation au groupe de travail pour l'élaboration des prochaines recommandations « Pratiques de coopération et de coordination du parcours des personnes handicapées », entre janvier et septembre 2017 (5 groupes).



- **Illustration d'une situation accompagnée par les ERHR N-A**

Cette illustration n'a pas pu être présentée au vu du retard pris, afin de laisser place aux échanges.

Voici, par l'exemple, un travail de coopération et de co-construction vers un objectif d'intégration.

Fonctionnement : L'aide est mise en place en accord avec le médecin de santé scolaire et doit associer au mieux les nécessités médicales et le projet scolaire. Celle-ci est basée sur une relation individuelle. Elle est apportée prioritairement par l'enseignant de l'élève si celui-ci est volontaire, ou par d'autres enseignants, en liaison avec l'établissement scolaire dans lequel l'enfant est inscrit.

Elle s'effectue dans la continuité des enseignements dispensés à l'élève, en liaison avec la famille, l'établissement et le médecin scolaire.

Le dispositif mis en place doit avant tout rester souple ; chaque aide est déterminée au cas par cas, adaptée le mieux possible à la situation particulière de chaque enfant.

Un projet individualisé est élaboré en équipe associant la famille, l'enfant, l'établissement et le service de santé scolaire, le Service APAD ...

Cette équipe participe au suivi de l'aide, se prononce sur son terme, et organise le retour dans l'établissement.

L'assistance pédagogique est assurée sur ordre de mission délivré par l'Inspection Académique.

En fin de chaque mois, un état des heures est transmis par chaque enseignant au Service APAD qui en assure la gestion et la mise en paiement auprès de l'IA (heures supplémentaires / HSE) ou des PEP 87 (vacations). Une indemnité est versée pour tout déplacement impliquant un changement de commune.

Un prêt gratuit de matériel est possible à la demande des familles, des écoles et des établissements : documentation pédagogique, logiciels éducatifs et pédagogiques, ordinateurs, fax, table adaptée et pupitre de lecture...

Ceci permet pour l'enfant d'éviter la rupture avec son environnement, de maintenir des liens avec sa classe, ses camarades, ses enseignants, de maintenir et poursuivre ses acquisitions, de garder des repères, d'éviter repli sur soi, démission.



Situation de départ :

Enfant de 6 ans atteint du Syndrome de KID (kératite vascularisée, ichtyose, surdité)

Il vit chez ses parents. Il va à l'école en grande section (2ème année) il a une AVS et est accompagné par un SSEFIS.

Champs du HR : 5ème catégorie - Maladie Rare → association rare et complexe de Déficiences graves :

D. auditive (surdité), D. visuelle (AC : 1/10ème OG et 2/10ème OD), D. motrice (fauteuil).

Pouvant être classée aussi en 1ère catégorie (surdicécité)

Sollicitation de l'ERHR :

Le SSEFIS qui l'accompagne et les parents

Problématiques référée à l'ERHR :

Dégradation importante de son état de santé (surtout sur le plan dermatologique).

Difficultés croissantes des professionnels pour son accompagnement éducatif et scolaire orientation ?

Actions mises en place par l'ERHR :

- Evaluation globale de la situation de HR et détermination plus précises des besoins.
- Appui à la redéfinition de son projet de vie (soin, confort, école, ...).
- Information plus précises sur le syndrome et ses répercussions (CNRHR et FSMR).
- Sensibilisation des professionnels du médico-social et de l'éducation nationale sur le syndrome pour mieux accompagner.
- Coordination des différents acteurs sanitaire, médico-social, éducation nationale...



Modalités d'intervention de l'ERHR pour cet accompagnement :

- Partage des informations, co-évaluation, co-construction des pistes d'intervention avec le CNRHR compétent (DIHR).
- Visites à domicile, en établissement, à l'école, réception dans les locaux de l'ERHR de l'enfant et/ou de la famille.
- Réunions, rencontres, échanges réguliers téléphoniques, en visioconférence, par mails ou par courriers avec tous les acteurs.
- Mise en relation et en réseau des différents acteurs.
- Participation à la redéfinition du projet personnalisé (réorientation, PIA...).
- Mise en place d'actions d'information et de sensibilisation.
- Construction d'outils de communication, d'information et d'échange (formation à leur utilisation). GOOGLE Docs (Google) ou OneNote (Microsoft)

L'outil retenu comme étant le plus adapté est OneNote, il permet aussi bien d'échanger des documents variés (textes, photos, vidéos, ...) que d'être un outil de communication.

Différents acteurs :

- CNRHR : CRESAM (Commission et deux conseillers référents)
- CHU ville domicile : service ORL, Ophtalmologique, Dermatologique avec un Médecin pédiatre référent
- CHU FSMR : Centre de Référence des maladies rares de la peau,
- Rectorat : Référente de scolarité, médecin scolaire, psychologue
- Ecole : Directeur, Maîtresse, AVS co, AVSi, infirmière
- SAPAD : coordonnatrice et enseignant spécialisé intervenant à domicile
- Enseignants spécialisés CHU domicile et CHU FSMR Centre de Référence (A limoges : Unité d'enseignement Umdenstock école de l'hôpital Mère Enfant)
- Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) : SSEFIS (Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire) et SAAAIS (Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire) : Enseignant spécialisé, orthophoniste, psychomotricienne, psychologue, ...



- Kinésithérapeute en libéral le soir à son cabinet
- IEM : au début uniquement les AM pour les soins infirmiers et la rééducation (kinésithérapie, l'accompagnement scolaire psychomotricité, ergothérapie, repos, relaxation, ...) pour proposer à terme aussi en inclusion.

- **Constats par rapport aux besoins du territoire**

Brigitte ROUSSET présente les constats faits par les ERHR, en lien avec leur territoire :

- Montée en charge des situations à accompagner :
 - Le temps de réactivité des équipes est plus important ;
 - La participation aux commissions et groupes de travail nationaux est compliquée.
- Insuffisance de l'accueil d'urgence et de l'accueil temporaire pour adultes et enfants.
- Manque de réponse en termes d'accueil permanent spécialisé (en particulier pour les personnes présentant des comportements-problèmes comme par exemple pour les personnes atteintes du syndrome Prader-Willi).
- Difficultés d'accès aux soins sur certains territoires pour les personnes présentant un handicap complexe (comportements-problèmes et troubles de la communication).

L'arrivée d'une référente parcours en Poitou-Charentes permet d'atténuer le délai de réponse évoqué dans le premier point.

Le poste de référent parcours pour chaque équipe territoriale devrait également permettre aux pilotes d'être plus disponibles pour s'investir dans les commissions et groupes de travail au niveau national.

Ces constats, issus des observations sur les territoires, ont été relayés lors de notre contribution demandée par l'ARS N-A pour le PRS.

- **Retour sur le premier colloque Grande Région**

Brigitte ROUSSET évoque le premier colloque réalisé dans la Grande Région par des ERHR. Réalisé sur le thème : Les Comportements-problèmes dans le Handicap Rare, il s'est déroulé le 1er décembre 2016, au CSES Alfred Peyrelongue, à Ambarès et a rassemblé près de 200 participants. Très plébiscité, il a été reproduit dans plusieurs autres régions.



Ont participé :

- Mme LAFON, ARS Nouvelle-Aquitaine
- Mme JEAN-BART, Responsable du secteur Handicap ANESM
- Mme MONOKY, Chef de Projet ANESM
- Dr FIARD, Médecin psychiatre, CEAA Niort
- Mme GUIONNEAU, Psychologue, Fondation John Bost
- Mme DENIS, Psychomotricienne, ARES

Ateliers proposés autour des thématiques suivantes :

- Polyhandicaps et comportements-problèmes.
- Déficiences sensorielles et comportements-problèmes.
- Affections chroniques graves ou évolutives et comportements-problèmes.
- Epilepsie sévère et comportements-problèmes.

- Les interventions du Dr FIARD ont abouti à plusieurs demandes de formation sur les Comportements-Problèmes en local.

- L'intervention en avant-première de l'ANESM sur les recommandations de bonnes pratiques sur les Comportements-Problèmes a engendré une demande de présentation identique sur tout le territoire français.

Suite à cette intervention, les ER N.A ont été sollicitées pour participer à un groupe de travail sur les recommandations de l'ANESM : « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap ».

- **Retour sur la journée d'information Maladies Rares et Handicaps Rares**

En partenariat avec les FSMR, les ERHR N.A, Bretagne et Pays de la Loire ont organisé, le 28 novembre 2017, au CHU de Poitiers, une journée d'informations sur le thème : « ERHR - FSMR, Quelle coopération pour un parcours de vie sans rupture ? ». Ce colloque qui a rassemblé 70 personnes s'est déroulé en présence de :

Mme STEINBACH et M. TALLIER, CNSA

Mme LEMOINE, GNCHR

M. HIRSCH, Espace Ethique Région Ile de France



Pr GILBERT-DUSSARDIER, CHU de Poitiers

Pr GOIZET, CHU de Bordeaux

Dr ILLOUZ, CHU d'Angers

Dr PELLIEUX, CHRU de Tours

M. LAGRANGE, MDPH 64

M. DE LAROCQUE, Alliance Maladies Rares 86

M. PIMOUGUET, Compagnons Maladies Rares

M. HEUYER, Maladies rares Info Services

Mme LETELLIER, association Sans Diagnostic et Unique

M. BESNIER, association Prader-Willi France

Ateliers proposés autour des thématiques suivantes :

- Avec ou sans diagnostic, les enjeux de l'accompagnement et les ressources mobilisables.
 - Le parcours de vie et de soin dans le champ du Handicap Rare et de la Maladie Rare : le défi des transitions.
 - Le soutien aux aidants. Enjeux, idées et actions concrètes développées dans l'accompagnement.
- **Perspectives de journées sur la Nouvelle-Aquitaine**

Suite à des besoins repérés sur le territoire, les ERHR N.A vont proposer les journées d'informations suivantes :

- Mars 2018 : Journée d'information, de rencontres et d'échanges pour les aidants sur les pathologies neurodégénératives (maladie Huntington...)
- 1er trimestre 2018 : Journée d'information, de rencontres et d'échanges pour les aidants autour de la surdicécité
- Courant 2018 : Journée pour les professionnels DV, HR et pratiques innovantes
- Courant 2018 : Journée ERHR, MDPH, ARS, CNSA à envisager.

La question est soulevée à l'attention de l'ARS.



- **Bilan d'étape**

Eddie BALAGI, Directeur Général de l'Institution Régionale des Sourds et des Aveugles félicite les équipes pour le travail réalisé ainsi que pour leur capacité à mobiliser l'ensemble des acteurs, notamment autour de situations difficiles ou critiques.

Les Equipes Relais, de mieux en mieux repérées sur la Nouvelle-Aquitaine (familles, partenaires, structures etc.) modifient l'environnement médico-social.

Une inquiétude apparaît toutefois, la montée en charge des situations, avec en parallèle l'augmentation du délai d'attente, sauf en Poitou-Charentes, où certaines situations de handicaps rares, très complexes, demandent toutefois un travail de coordination sur une longue durée.

Dans la perspective d'apporter des réponses rapides, peut-être est-il nécessaire de mieux distinguer le Handicap rare du Handicap complexe ou difficile ?

Les ERHR N.A ont particulièrement contribué à la création de la Nouvelle-Aquitaine grâce à leur travail en commun et notamment la diffusion et la mutualisation des outils.

- **Proposition d'organisation COPIL ERHR N-A**

Les porteurs des équipes relais présentent la proposition d'organisation de la gouvernance dans le cadre de la Nouvelle-Aquitaine. Cette proposition est en cours de validation par l'ARS. (cf diapo 36)

- **Intervention de M. ACEF, directeur délégué à l'autonomie, DOSA, ARS Nouvelle-Aquitaine.**

M. ACEF remercie de cette invitation. Il indique d'emblée que l'ARS est souvent sollicitée en tant que financeur mais qu'elle a aussi un rôle de réflexion et de coordination vis-à-vis de ce qui est à l'œuvre sur la région : en ce sens il note une nécessité d'investissement et de soutien de la part de l'ARS NA vis-à-vis des ERHR afin de faciliter leur mission de coordination en leur donnant une visibilité sur les dispositifs existants et aider à ce quelles soient mieux repérées comme des ressources sur notre région. Il précise que les équipes relais sont des équipes jeunes. Il note des besoins de coordination et de soutien de l'ARS auprès des ER.



Il revient sur les points énoncés lors du constats par rapport aux besoins du territoire (cf diapo 31) :

- Par rapport à la montée en charge des équipe relais, il précise que d'un rapide calcul, le taux d'encadrement par rapport aux nombres de situations suivies lui semble convenable. Il convient à présent de recentrer l'activité des ER vers les situations de handicaps rares les plus complexes et d'organiser par la montée en compétences des équipes des territoires des relais pour l'accompagnement des autres situations. Les ER doivent s'appuyer sur la fonction ressource des ESMS et sur leur plateau technique. L'objectif est de renforcer l'intégration (dispositif ressource) par la coopération avec les ESMS (inclusion et expertise) et la référence parcours (case manager).

Il invite aussi les ERHR à une typologie et une intensité des actes réalisés - à affiner selon M ACEF afin de mettre en avant l'aspect qualitatif des interventions des ERHR.

- Pour les places d'accueil d'urgence et temporaire, elles sont sous exploitées d'un point de vue national (52%). Les CPOM vont aussi permettre de créer des places (pas forcément en terme de répit) pour les situations les plus complexes en particulier lors de comportements-problèmes. C'est l'un des objectif de 2018.
- Des plateformes d'accès aux soins vont être créées en Aquitaine (Bagatelle/Fondation John Bost) et en Limousin, ex-région non encore pourvues de tels dispositifs.