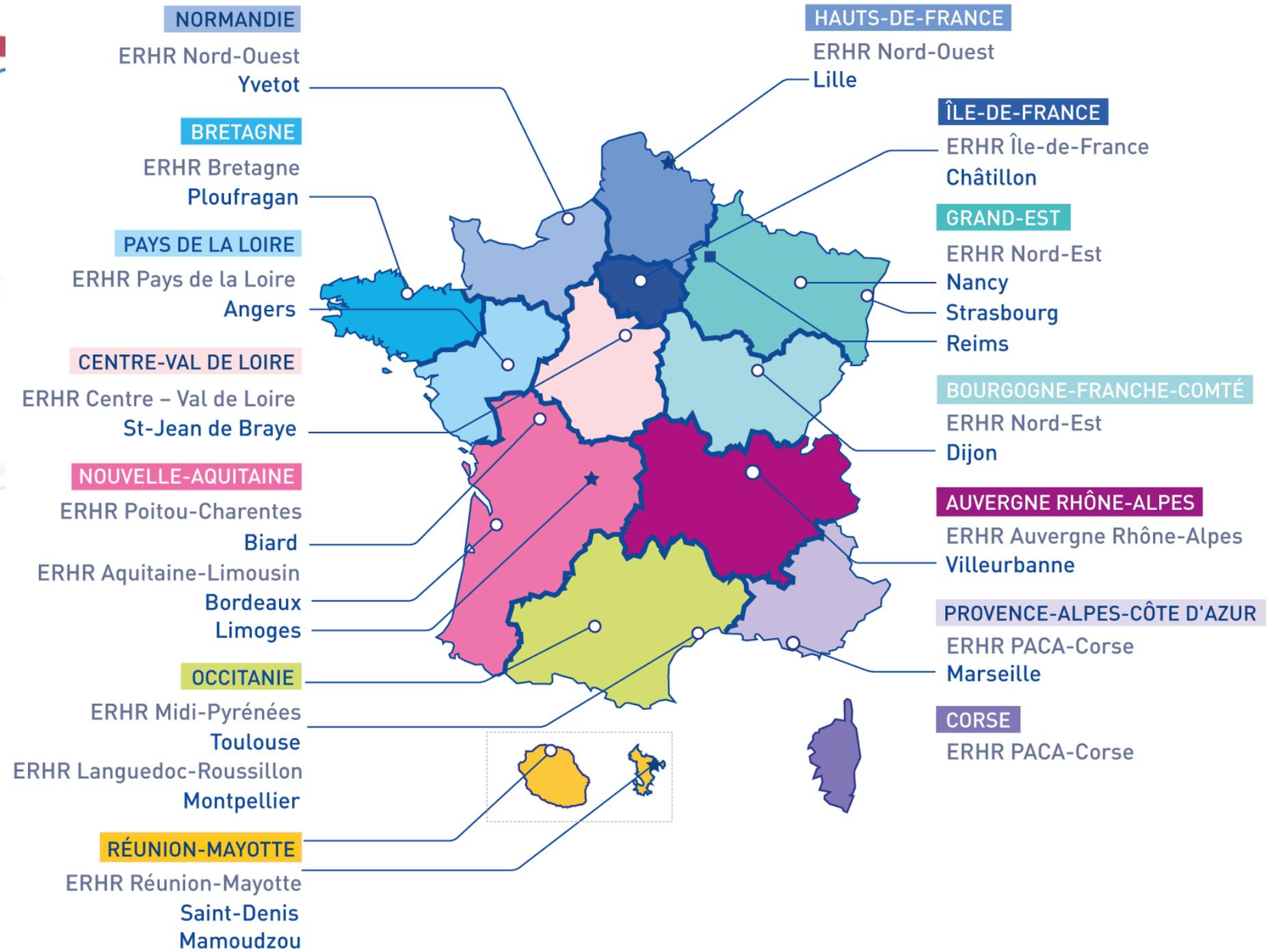


Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares

Administrateur : Pierre GALLIX

Secrétaire générale : Charlotte LEMOINE



Historique



Création
des 3 centres
nationaux:
la pépinière, le
cresam et Laplane

Rapport d'évaluation
externe
de l'Anesm

Pérennisation
des
3 centres nationaux:
la pépinière, le
cresam et Laplane

Création
du Groupement
National de
Coopération pour
les Handicaps
Rares
Le GNCHR

Création
du 4^{ème} centre
national Farhes

Mise en place
des équipes
relais

1998

2008

2010

2012

2015

Période expérimentale de 10 ans

Premier schéma national
d'organisation sociale et médico-sociale
pour les handicaps rares

Second schéma
national

National

Groupement National de Coopération Handicaps Rares (depuis 14/12/2011)

Interrégional

Régional

Local

Collège 1 :
4 Centres Nationaux Ressources Handicaps Rares

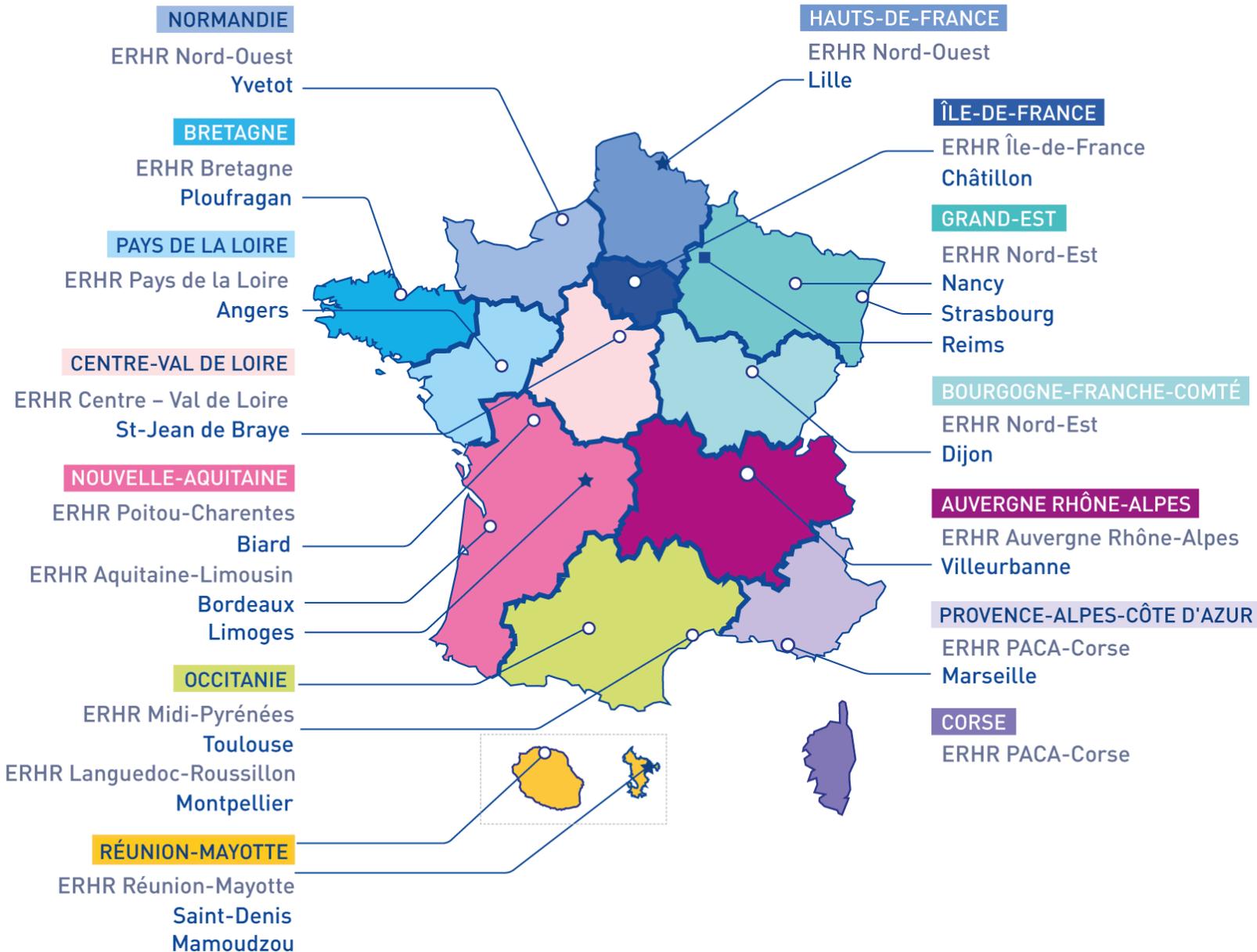


Collège 2 :
14 associations gestionnaires de 13 équipes relais



Collège 3 : associés des associations non gestionnaires et le CLAPEAHA avec 21 associations nationales

Organisation territoriale des équipes relais



2016
13 équipes relais

- **12 équipes relais en métropole**
- **1 Equipe relais Réunion-Mayotte créée en novembre 2016**

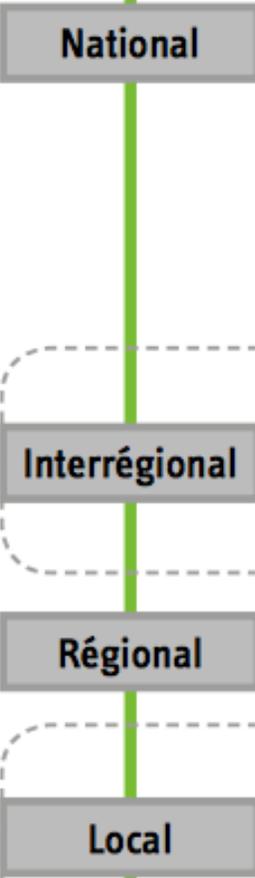
L'organisation du dispositif intégré:

- **4 équipes multisites**
- **2 équipes inter-régionales (nouvelles régions administratives)**

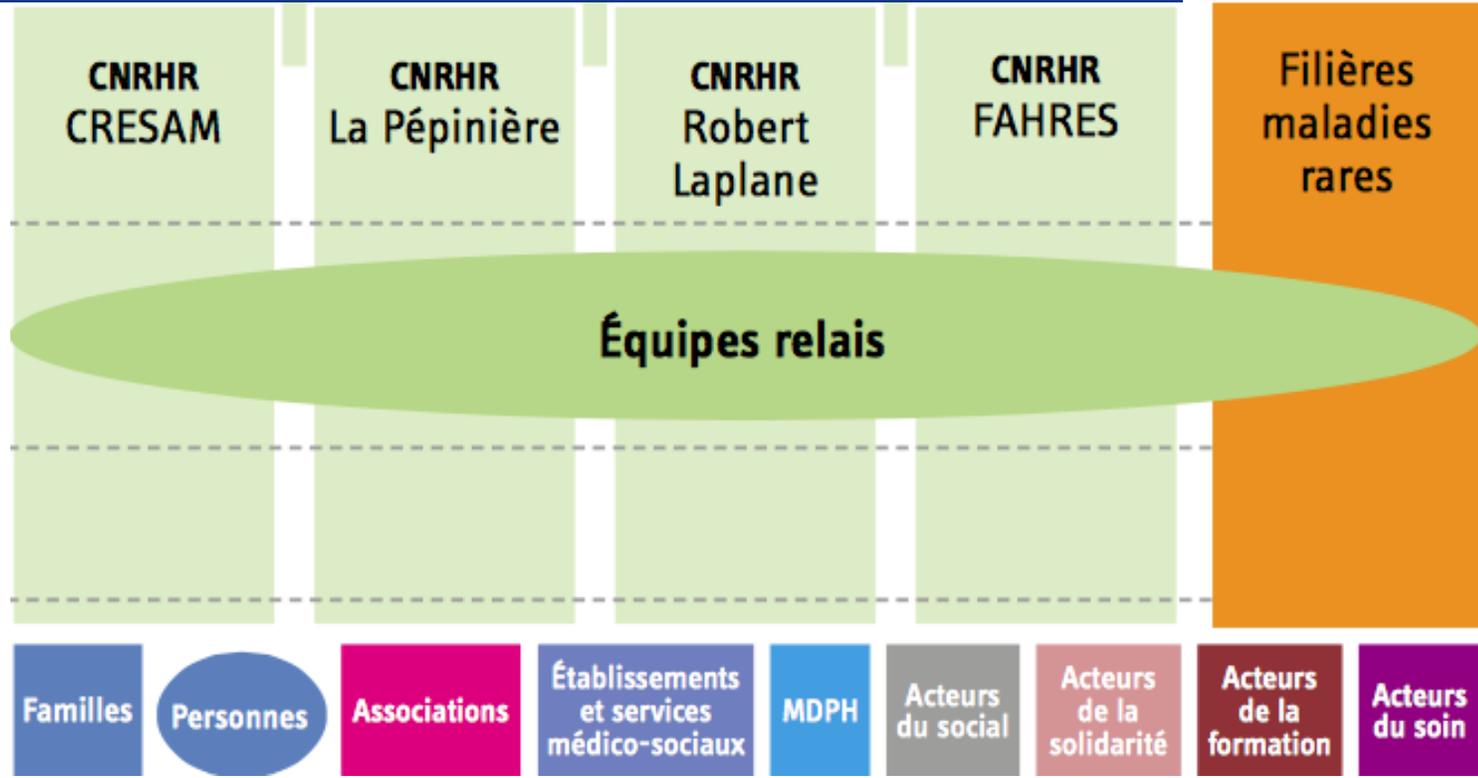
- Implantation principale
- ★ Coordination territoriale
- Equipe administrative

**Pilotage national
DGCS - CNSA**

Groupement National de Coopération Handicaps Rares



- Associations Non gestionnaires :**
- EFAPPE
 - ANPSA
 - ANPEA
 - Association Prader Willi France
 - APARSHA
 - CLAPEAHA



**Pilotage interrégional
Agences régionales de santé**

**Le GNCHR
Pour satisfaire
aux objectifs des
Schémas nationaux
d'organisation
sociale et médico-
sociale pour les
handicaps rares et
aux politiques
nationales en
matière
d'accompagnement
des handicaps
rares, a pour objet :**

De favoriser la coopération

De capitaliser un haut niveau d'expertise, d'organiser les connaissances et les savoirs acquis sur les populations et d'assurer leur diffusion

De favoriser la structuration et la coordination des missions des centres de ressources nationaux (CNRHR) et des équipes-relais (ERHR) et leurs partenaires

A decorative graphic in the top left corner consists of a blue curved arrow pointing right, with a series of colored dots (purple, blue, green, red) along its path.

**Les personnes
suivies en 2016
par les ERHR**

**50% SANS
maladie
rare**

**Le handicap rare
n'a pas toujours
comme origine
une maladie rare**

**Une maladie rare
n'a pas toujours
pour conséquence
un handicap rare**

Une politique nationale « Handicap Rare »



Faire face aux situations de handicap rare :

L'enjeu des coopérations entre acteurs



De qui parlons nous?

- 1) Déficience auditive grave et déficience visuelle grave
- 2) Déficience visuelle grave et une ou plusieurs autres déficiences graves
- 3) Déficience auditive grave et une ou plusieurs autres déficiences graves
- 4) Dysphasie grave associée ou non à d'autres déficiences graves
- 5) 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 caractéristiques des personnes en situation de Handicap Rare



Arrêté du 2 aout 2002:

Configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour 10 000 habitants

- ▶ *Le handicap n'est pas la simple addition de plusieurs handicaps*
- ▶ *Les pratiques déployées sont spécifiques et pas seulement une addition de pratiques*
- ▶ *En cela, le Handicap Rare génère des situations uniques et complexes*

Constats:

Fragmentation des pratiques et place singulière des usagers

- ⊙ Place croissante des situations de chronicité, de polypathologies et de perte d'autonomie
- ⊙ Personnes de plus en plus confrontées à des situations de plus en plus complexes :
 - › Grand nombre de professionnels, de spécialités, services et institutions
 - › Appel à des soins extrêmement techniques et à des aides « ordinaires »
- ⊙ Méconnaissance réciproque entre secteurs de l'accompagnement médico social et secteur sanitaire
- ⊙ L'utilisateur doit souvent coordonner lui-même son parcours
- ⊙ Dans le domaine de la maladie rare, l'utilisateur médico social et son entourage sont souvent plus « sachant » que les accompagnants professionnels

Une méthode: L'intégration de services

- L'intégration est le processus qui consiste à créer et à maintenir des liens entre des acteurs autonomes pour leur permettre de coopérer à la réalisation d'un projet collectif.
- Elle suppose la création d'un espace commun, un espace de régulation et d'échanges, l'adoption de règles communes, le respect de l'identité de chaque acteur/organisation
- C'est une méthode de travail qui s'appuie sur les acteurs existants, qui agissent en co responsabilité et le cas échéant se coordonnent entre eux

*Gouvernance,
Financement,
Système
d'information et de
communication
(outils, grilles
d'activité, bases de
données)*

Un système
fonctionnel

Un système
clinique

Un système de
valeur

*Modalités et organisation de la
prise en charge sanitaire,
sociale, médico-sociale, règles
de bonnes pratiques
(guichet unique, croisement
filière/réseaux, concertation
clinique, formation)*

L'Equipe Relais Handicaps Rares : Que peut-on en attendre?

- ⊙ **Démarches individuelles vers les personnes:**
 - › Repérer qui sont les personnes dont nous parlons et préciser leurs besoins
 - › Contribuer à l'évaluation des situations individuelles et à l'élaboration des projets d'accompagnement individualisés
 - › Engager des relais effectifs dans l'accompagnement
- ⊙ **Démarches collectives**
 - › Définir un état des lieux des ressources et des besoins
 - › Mobiliser l'ensemble des acteurs autour des situations de handicap rare
 - › Engager une réflexion sur les pratiques d'accompagnement pertinentes
 - › Apporter un appui à la formation, l'information et la connaissance

5 Objectifs du schéma national Handicap Rare en lien avec le domaine de la santé

schéma national HR 2014-2018

1. Organiser des partenariats avec les filières maladies rares aux niveaux national et régional: les liens doivent être envisagés pour l'ensemble des maladies rares ayant comme conséquence une situation de handicap rare et pour inclure des filières maladies rares au sein du dispositif intégré handicaps rares
2. Informer et sensibiliser les professionnels de la santé et du médico-social pour adapter les actions et les modalités de repérage précoce des situations de handicap rare
3. Faciliter la continuité du parcours de vie, notamment lors des transitions par une meilleure articulation avec le champ sanitaire
4. Faciliter l'accès aux soins et aux compétences sanitaires pour les personnes en situation de handicap rare par la mutualisation de plateaux techniques et le conventionnement
5. Former et sensibiliser les professionnels des champs sanitaires et médico-sociaux sur les situations de handicap rare

Les orientations d'un travail commun entre Filières MR et Dispositifs HR

4 axes de travail

- ⊙ **Décloisonner** : améliorer le continuum entre les acteurs impliqués dans la prise en charge médicale, les innovations diagnostiques, la recherche et le développement thérapeutique et l'interface avec le secteur médico-social. (cahier des charges des filières MR)
- ⊙ **Soutenir la parole active de « l'utilisateur »**. (schéma national HR - rapport du CNTS)
 - › Donner une place aux associations représentatives des usagers
 - › Développer l'idée que « l'utilisateur » a une connaissance intime de sa situation et qu'il peut détenir un pouvoir agir (*usagers experts*).
- ⊙ **Innover dans la prise en charge et promouvoir des pratiques validées** (schéma national handicap rare et Plan national maladies rares)
 - › Formaliser des rencontres d'échanges d'expériences
 - › Promouvoir la formalisation de liens avec la recherche
- ⊙ **Adopter une posture de Pédagogie du doute** (schéma national Handicap Rare)
 - › Sortir des pré-supposés et accepter des points de vue inhabituels
 - › Réinterroger les organisations traditionnelles d'intervention