



Projet de service
Unité Handicaps Rares (UHR)
FAM - Maison Henri LAFAY



DUREE DE VALIDITE 2022-2026

*Document validé par le 8 février 2022 par le
Conseil d'Administration de l'APAJH de La Réunion*

60, avenue du Capricorne – 97434 ST GILLES Les BAINS
Tél. : 02.62.55.52.52 / Fax : 02.62.43.52.03
Courriel : accueil.mhl@apajh.re



Le Projet de service UHR

Maison Henri LAFAY

1.Présentation du dispositif	3
1.1.Cadre de référence	3
1.2. Définition du Handicap rare	4
1.3/ Les objectifs de l'UHR	4
1.4/ L'équipe UHR	4
2. Parcours des personnes, besoins, et réponse	5
2.1/ Modalités de notification / parcours type de la personne	5
2.2/ Organisation de l'accompagnement UHR	6
2.3./ Prestations et modalités d'intervention	7
3. Pilotage et Indicateurs de suivi de l'activité	8
3.1/ Réunion d'équipe UHR et réseau ERHR	8
3.2/ Instance de suivi et de pilotage du dispositif	8
3.3/ Rapports et suivi des indicateurs	8
4. Perspectives 2022-2026	9



1.Présentation du dispositif

1.1.Cadre de référence

La création du dispositif UHR s'inscrit dans la continuité des schémas nationaux successifs pour les handicaps rares et les maladies rares de 2019-2013 et 2014-2018 et du plan national maladies rares 2011-2014. Ces actions ont notamment permis la création de 13 Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR) et la mise en place d'un dispositif intégré en lien avec le Groupement National de Coopération Handicaps Rares de Paris (GNCHR) et les 4 Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR)¹ sur le territoire national.

Créée en 2017 à partir d'une coopération entre l'IRSAM et la Fondation Père FAVRON, l'Equipe Relais Handicaps Rares Réunion-Mayotte poursuit les missions suivantes :

- **Mobiliser l'ensemble des acteurs** autour des situations de handicap rare et éviter les ruptures dans le parcours de vie.
- **Définir l'état des lieux des ressources du territoire**, les synergies pour formaliser et animer le réseau local.
- **Repérer les situations** de handicap rare et **soutenir les réponses** d'accompagnement et de prise en charge.
- **Orienter la personne et sa famille** vers le bon interlocuteur : un rôle d'interface entre les ressources spécialisées et les ressources de proximité selon le principe de subsidiarité.
- **Évaluer les situations de handicap rare.**
- **Contribuer à l'élaboration des projets** d'accompagnement individualisé.
- **Conseiller et appuyer les professionnels** pour l'élaboration d'une stratégie d'intervention globale
- **Apporter un appui à la formation, l'information et la connaissance** Contribuer au sein du dispositif intégré à l'organisation puis à la diffusion des connaissances et des savoirs acquis.

L'UHR de l'APAJH de La Réunion s'inscrit donc dans la continuité du mandat général des ERHR selon une logique d'intervention échelonnée et territorialisée avec un pilotage d'ensemble assurée par l'ERHR Réunion-Mayotte².

¹ Liste des 4 CNRHR : **Le CRESAM de Poitiers** en direction des personnes sourdes-aveugles ou sourdes et malvoyantes ; **Le centre Robert Laplane de Paris** en direction des personnes présentant une surdité associée à d'autres déficiences ou pathologies et d'enfants atteints d'un trouble complexe de langage associé à d'autres déficiences ou pathologies ; **Le centre La Pépinière de Loos** lès Lille en direction des personnes déficientes visuelles qui présentent une ou plusieurs déficiences associées et le centre **FAHRES** dont les pôles adultes de Tain l'Hermitage et enfants-adolescents de Flavigny concernent les situations d'enfants, adolescents et adultes atteints d'handicaps rares avec épilepsie sévère.

² La convention réseau ERHR et UHR a été signée le 24 aout 2020.

1.2. Définition du Handicap rare

Selon l'article D.312-194 de la loi du 2 janvier 2002, le handicap rare est défini par la combinaison des déficiences relevant d'une des catégories suivantes :

- L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave.
- L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences
- L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences
- 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 que :
 - ✓ Une affection mitochondriale
 - ✓ Une affection du métabolisme
 - ✓ Une affection évolutive du système nerveux
 - ✓ Une épilepsie sévère

1.3/ Les objectifs de l'UHR

Le dispositif UHR vise à l'amélioration de l'accompagnement des personnes en situation de Handicaps Rares à travers 2 missions principales :

- **La labellisation de 6 places sur le FAM** pour un accompagnement renforcé des situations référencées par l'Equipe Relais Handicaps rares (ERHR) sur la Maison Henri LAFAY (public déjà accueilli)
- **Une mission d'expertise sur le secteur Sud et Ouest** pour les enfants, adolescents et adultes porteurs de handicap rare (30 situations par an selon une logique de file active sur prescription de l'ERHR) : cette mission se décline selon plusieurs modalités comprenant notamment un appui technique pour les établissements concernés (sensibilisation des équipes, lien avec les partenaires, accompagnement à l'évaluation, etc.) et un travail de partenariat pour une coordination renforcée autour des situations.

1.4/ L'équipe UHR

L'équipe de l'UHR est supervisée par le Cadre de Santé de la Maison Henri LAFAY.

Equipe UHR – répartition des postes 2020	ETP
Cadre de Santé	-
Neuropsychologue	0.80
Infirmier	0.80
Ergothérapeute	0.40
Assistante de service social	0.20
Secrétaire-Economat	0.20
Total ETP :	2.4

2. Parcours des personnes, besoins, et réponse

2.1/ Modalités de notification / parcours type de la personne

La première demande d'évaluation ou d'intervention sur une situation de handicap rare peut être initiée par une personne, une famille, un établissement ou des professionnels de santé ou du secteur médico-social. Cette demande fait l'objet de la rédaction d'une fiche de demande de la part de l'établissement.

Elle doit être transmise à l'ERHR afin qu'elle puisse statuer sur la présence ou non d'un handicap rare. En cas d'absence de handicap rare, une réorientation est alors effectuée vers les autres partenaires, dans une volonté de continuité du parcours.

En cas d'éligibilité au handicap rare, l'ERHR transmet une fiche contact mission à l'UHR. L'UHR réalise un recueil de données approfondi auprès du demandeur et des différents acteurs. Un plan d'intervention est alors élaboré.

L'intervention de l'ERHR et de l'UHR est formalisée par une contractualisation du consentement qui précise le partenariat et les liens entre les différents acteurs.

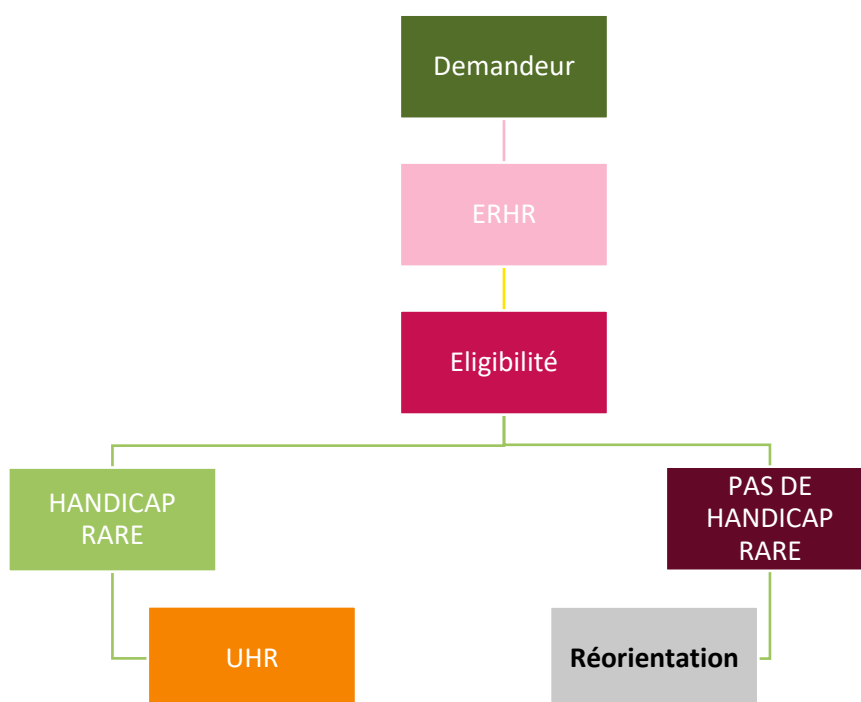


Schéma N° 1 : Protocole d'orientation des bénéficiaires de l'UHR

2.2/ Organisation de l'accompagnement UHR

Une fois la fiche contact mission reçue, l'équipe UHR organise différentes rencontres avec la personne concernée, son entourage, et les professionnels qui l'accompagnent. Celles-ci visent à identifier les difficultés et potentialités de la personne, et recueillir les besoins d'accompagnement.

Suite à ces diverses rencontres, un plan d'intervention est réalisé par l'UHR, permettant la proposition de pistes concrètes et personnalisées d'accompagnement.

Le plan d'intervention, coconstruit avec les différents acteurs, doit être validé par l'ERHR. L'UHR transmet conjointement une fiche mission, permettant de rendre compte du suivi effectif de la fiche contact mission.

L'UHR propose des accompagnements à durée limitée dans le temps. Le but étant de proposer une amélioration des prises en charge existantes. A la fin de l'accompagnement, une évaluation est réalisée. Si de nouveaux besoins émergent, l'UHR peut proposer un renouvellement du suivi, et établit alors une nouvelle fiche mission.

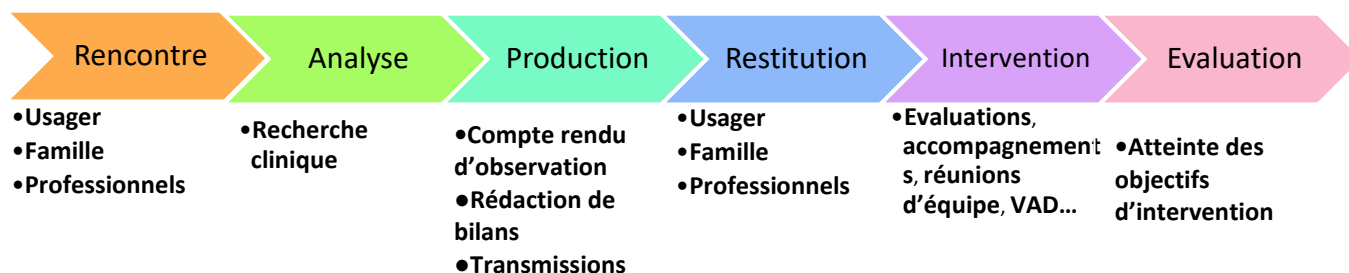


Schéma N° 2 : Parcours et évaluations des besoins des bénéficiaires de l'UHR



2.3./ Prestations et modalités d'intervention

Les modalités d'interventions de l'UHR sont polyvalentes. Le service peut être mobilisé par l'ERHR pour les prestations suivantes :

- Appui au diagnostic de Handicap Rare
- Accompagnement et prise en charge de personnes avec un Handicap Rare
- Soutien à l'environnement professionnel et institutionnel en lien avec une situation de handicap rare
- Sensibilisation autour de la problématique du handicap rare

Appui au diagnostic de Handicap Rare

Dans la plupart des cas, le diagnostic d'Handicap rare précède l'intervention de l'UHR. Cependant depuis la mise en place des UHR sur le territoire en 2020, celles-ci peuvent être mobilisées pour le repérage d'éventuelles situations de handicap rare et dans la réalisation d'une démarche de diagnostic dont l'ERHR reste, in fine, l'instance compétente pour la validation.

Accompagnement et prise de personnes avec Handicap Rares

L'UHR a pour objectif d'accompagner une file active de 32 personnes. Au 31 décembre 2021, le service gère une file active de 15 personnes dont 7 personnes en interne (provenance FAM Maison Henri LAFAY) et 8 personnes en externe. L'accompagnement et la prise en charge des personnes prennent la forme d'un plan d'intervention (outil commun ERHR).

Cette prestation peut faire appel à tout ou partie du plateau technique du service avec des accompagnements aussi bien à domicile ou au sein d'autres établissements sanitaires et/ou médico-sociaux (lieux de vie ou accueil de jour). L'équipe de l'UHR agit selon un principe de subsidiarité et propose des accompagnements gradués et limités dans le temps de type :

- Prise en charge et suivi médical (bilan, soins et habitude aux soins)
- Prise en charge en neuropsychologique (bilan, remédiation cognitive, rééducation fonctionnelle)
- Prise en charge en ergothérapie (bilan ,rééducation fonctionnelle, suivi des appareillages, etc.)
- Accompagnement social (démarches administratives, renouvellement MDPH, lien partenaires sociaux, etc.)

Soutien à l'environnement professionnel et institutionnel en lien avec une situation de handicap rares

L'équipe de l'UHR peut être mobilisée en soutien de partenaires dans le cadre d'action de ressources pour étayer l'accompagnement existant d'une personne avec handicap rare. Entre 2020 et 2021, l'UHR est intervenue dans plusieurs établissements médico-sociaux sur la problématique de l'épilepsie pharmaco-résistante et les comportements-défis.

Sensibilisation autour de la problématique du handicap rare

Les professionnels du service peuvent être sollicités pour intervenir en dehors de toute situation de handicap rare à des fins de sensibilisation. Ce type de prestation porte sur des thématiques générales en lien avec le handicap rare telles que l'épilepsie ou les troubles sensoriels. Elles permettent également de tisser un réseau de partenaires et de faire connaître les modalités d'orientation en cas de besoin de diagnostic de handicap rare.

3. Pilotage et Indicateurs de suivi de l'activité

3.1/ Réunion d'équipe UHR et réseau ERHR

L'Unité Handicap Rare du FAM de la Maison Henri LAFAY est piloté par le cadre de Santé de l'établissement. Celui-ci assure le suivi des situations et l'animation des temps institutionnels. Une réunion d'équipe UHR a lieu tous les quinze jours pour évoquer l'avancement des accompagnements (mercredi matin).

Une rencontre réseau ERHR se tient quant à elle une fois par mois et regroupe l'ensemble des professionnels des UHR de l'IRSAM et de l'APAJH.

3.2/ Instance de suivi et de pilotage du dispositif

Le suivi des UHR donne lieu à une réunion annuelle regroupant les directions de l'APAJH et de l'IRSAM. Cette instance analyse l'activité des différents services sur la base du rapport d'activité annuelle et permet de travailler sur les axes de mutualisation entre partenaires et l'évolution stratégique du dispositif (évolution des protocoles d'orientation, formation commune, etc.).

3.3/ Rapports et suivi des indicateurs

L'activité de l'UHR fait l'objet d'un rapport annuel spécifique associé au suivi d'un ensemble d'indicateurs :

Prestations / Description des actions	Enfants (<20 ans)	Adultes (>20 ans)	Total
Accompagnement des résidents du FAM/FAO MHL			
Nombre de résidents accompagnés en cours : Nombre d'accompagnement de résidents clôturés dans l'année : Nombre d'évaluation du HR en attente au 31/12 :			
Equipe mobile – file active			
Nombre de situations suivies en file active (en cours) : Nombre de suivis de résidents clôturés dans l'année : Nombre de situations/ évaluation du HR en attente au 31/12 :			
Volet Ressources et Appui technique			
Visite à domicile Visite en établissement Sensibilisation Observation Bilan / cognitif, adaptatif Bilan / Ergothérapeute Bilan / social Plan d'intervention HR réalisé Dossiers MDPH renouvelés ou nouvelles mesures demandées			

4. Perspectives 2022-2026

Lancée en Mars 2020, la création de l'UHR a été fortement impactée par la crise sanitaire du COVID19. Le service trouve aujourd'hui une stabilité et connaît une augmentation régulière de sa file active. L'effort de communication auprès des partenaires participe de cette dynamique et vient faciliter le repérage des dispositifs UHR/ERHR dans le maillage médico-social du territoire de La Réunion.

Sur la période 2022-2026, les objectifs et perspectives du dispositif UHR APAJH sont les suivants :

- Contribuer à l'augmentation de la file active du service
- Poursuivre l'étouffement et la diversification des prestations de l'UHR (exemple : appui au diagnostic)
- Participer au recensement des situations de handicap rare sur le territoire
- Continuer la démarche de présentation de l'Unité Handicap Rare auprès des partenaires médico-sociaux.
- Poursuivre la démarche de formation, afin d'acquérir une réelle expertise dans la connaissance et la prise en charge du handicap rare.

