ERHR

Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France

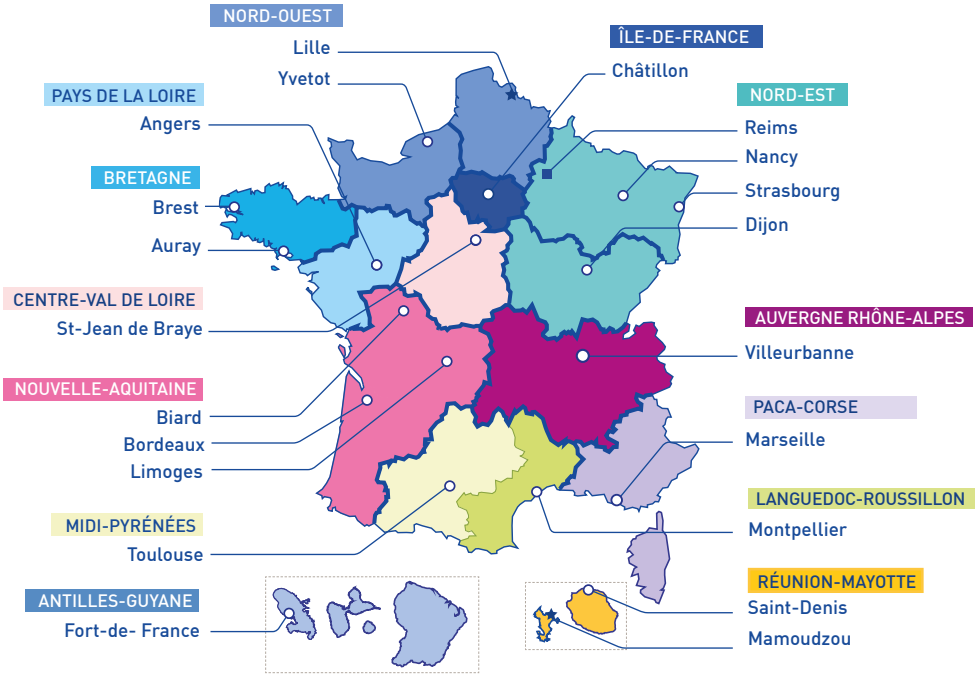
AMÉLIORER LA QUALITÉ,
LA CONTINUITÉ DES PARCOURS
ET L'ACCÈS AUX RESSOURCES
DES PERSONNES EN SITUATION
DE HANDICAP RARE
À TOUS LES ÂGES
DE LA VIE.

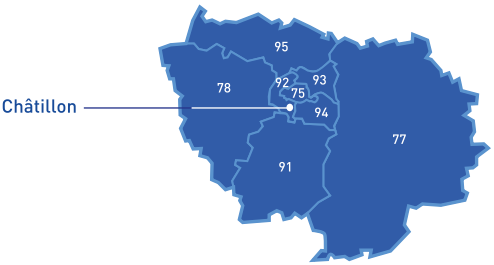
Avec le soutien de la
cnsa
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

ars Agence Régionale de Santé

Avec l'appui de
GNCHR

IMPLANTATION DES ÉQUIPES RELAIS HANDICAPS RARES





ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES
ÎLE-DE-FRANCE

http://iledefrance.erhr.fr
iledefrance@erhr.fr - 01 42 31 07 85
22 boulevard de Stalingrad
92320 Châtillon

Pilote de l'équipe relais : Sandrine CARABEUX
pilote.idf@erhr.fr - 06 49 99 09 54 - 01 42 31 07 86

Médecin de l'équipe relais : Dr Emeline ROUSSEAU
medecin.idf@erhr.fr - 01 42 31 07 87

Psychologue de l'équipe relais : Karine GOUST
psychologue.idf@erhr.fr – 01 42 31 07 88

Assistante de direction de l'équipe relais : Valérie TAGGIASCO
assistant.idf@erhr.fr - 01 42 31 07 85

Responsables de secteur de l'équipe relais :
Kathy WISLEZ - Secteur Ouest (78, 92, 93, 95)
responsable.idfouest@erhr.fr - 01 42 31 07 91
En mobilité interne - Secteur Est (75, 77, 91, 94)
responsable.idfest@erhr.fr - 01 42 31 07 93

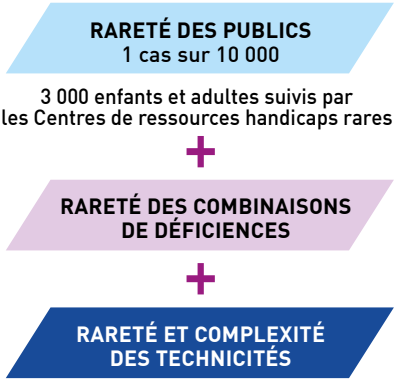
Référentes de parcours de l'équipe relais :
Gaëlle BOLAND - referent.idf2@erhr.fr - 01 42 31 07 74
Danaelle DE ARAUJO - referent.idf3@erhr.fr - 01 42 31 07 90
Elodie NAVARRE - referent.idf1@erhr.fr - 01 42 31 07 89

Chargée de projet :
Sophie ALASSIMONE - responsable.idfest@erhr.fr - 01 42 31 07 93

ESMS support : EME Les Cerisiers
Institution gestionnaire : Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP)

LE HANDICAP RARE

Combinaison de 3 types de rareté



Selon l'article D.312-194 de la loi du 2 janvier 2002, sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés relevant de l'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 graves ;
- L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- 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.

Les situations complexes ne sont pas la simple addition de déficiences :
1 déficience + 1 déficience = handicap x 6

LES MISSIONS DE L'ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES

1. **Mobiliser** l'ensemble des acteurs autour des situations de handicap rare et éviter les ruptures du 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 handicaps rares et soutenir les réponses d'accompagnement et de prise en charge.

2. **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.

   Élaborer les projets d'accompagnement individualisé.

   Conseiller et appuyer les professionnels pour l'élaboration d'une stratégie d'intervention globale.

3. **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.

   Développer les démarches professionnelles « selon le principe de la pédagogie du doute et du questionnement ».

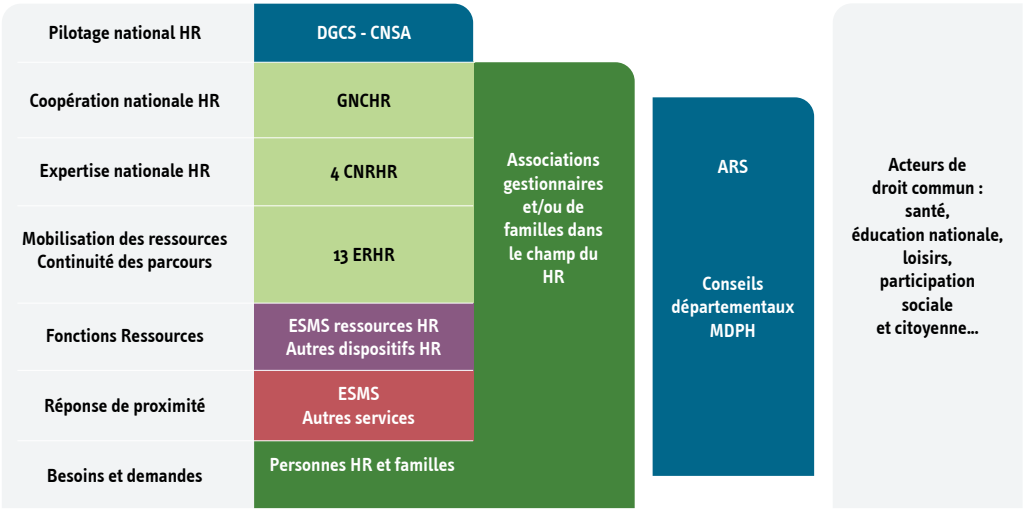
Qui peut solliciter l'Équipe Relais Handicaps Rares ?

→ Les personnes en situation de handicaps rares, familles, associations, Établissement social et médico-social, Maisons départementales des personnes handicapées, acteurs du soin, de la solidarité et du social.

LE DISPOSITIF INTÉGRÉ

Le dispositif intégré vise à garantir une réponse harmonisée et collective à toute personne en situation de handicap rare, quel que soit son mode d'entrée dans le dispositif de prise en charge et d'accompagnement.

Schéma d'organisation du dispositif handicaps rares



→ Quelles que soient les combinaisons de déficiences et de troubles considérés, les personnes et leurs aidants vivent des situations rares ou exceptionnelles, qui mettent en tension les savoirs et les pratiques professionnelles disponibles là où elles vivent, ainsi que l'organisation et les missions des services polyvalents et des services spécialisés.