



Équipe Relais Handicaps Rares
Île-de-France

Bulletin d'informations Handicaps Rares

N°1 – Septembre 2016

Sommaire

- ERHR IDF : un an après
- L'équipe
- Les missions de l'ERHR
- Le suivi des situations
- Partenariats
- Actualités
- A vos agendas

ERHR Île-de-France : un an après

Le 18 décembre 2014, dans la Région Île-de-France, l'association CESAP a été désignée par l'ARS pour déployer une Equipe Relais Handicaps Rares sur cette région.

Celle-ci s'est particulièrement mise en place, en mai 2015, au recrutement de sa pilote, Mme CARABEUX Sandrine.

Retour sur l'année écoulée...

L'équipe

Mme CARABEUX, Pilote
1 ETP
01 42 31 07 86
06 49 99 09 54

Mme GIRARD, Assistante de direction /
LSF - 1 ETP
01 42 31 07 85

Dr LAVILLUNIERE, Médecin généraliste
- 0.4 ETP
01 42 31 07 87

Mme GOUST, Référente de parcours –
Psychologue / LSF
0.4 ETP - 01 42 31 07 88

Mme GATOUX
Référente de parcours – Assistante
sociale - 1 ETP
01 42 31 07 89

Référent de parcours – Ergothérapeute -
0.4 ETP

Correspondants
1 ETP à répartir sur le territoire

Les missions de l'équipe relais

L'équipe relais handicaps rares Île-de-France a pour objectif, grâce à une dynamique de coopération, de se positionner en complémentarité des actions classiques en institution pour répondre aux missions définies par le second schéma national handicaps rares. Ces missions sont le repérage, l'orientation et la mobilisation de l'ensemble des acteurs autour des situations de handicap rare pour maintenir une continuité de parcours selon le principe de subsidiarité. L'équipe relais contribue aussi à la diffusion des connaissances et des savoirs acquis ainsi qu'au développement de démarches professionnelles «selon le principe de la pédagogie du doute et du questionnement ». Ce dispositif innovant ouvre vers une dynamique de réseau et, par le partage d'expérience, offre l'opportunité de construire une culture commune dont l'objectif principal est l'amélioration de l'accompagnement de la personne en situation de handicap rare.

Le suivi des situations

A ce jour, l'ERHR accompagne 78 personnes âgées de quelques mois à 65 ans. Les $\frac{3}{4}$ des situations accompagnées sont à domicile sans solution d'accueil, suite à des ruptures de parcours lié très majoritairement à l'âge (changement d'institution) ou à des troubles du comportement.

C'est un travail pluridisciplinaire et multi-modal, qui permet, par la complémentarité des diverses approches, un accompagnement de qualité pour les personnes en situation de handicap rare. La coopération est donc un des facteurs clefs de la réussite de l'accompagnement.

Les accompagnements s'effectuent en co-responsabilité avec les acteurs qui interviennent auprès de la personne en situation de handicap Rare. La complexité de l'accompagnement nécessite la mise en œuvre de projets par différentes équipes spécialisées, indispensable à une complémentarité d'actions, mais qui entraînent des contraintes administratives notamment des notifications spécifiques à l'endroit d'établissements ou services de catégories différentes. En conséquence, un travail collaboratif avec les MDPH est à construire pour aider à l'évaluation des besoins.

Partenariats

L'Équipe Relais Handicaps Rares Ile-de-France, afin de mettre en œuvre le projet de dispositif intégré, développe et formalise un réseau. Les modalités d'organisation et de coopération avec les acteurs du territoire sont inscrites dans une charte de partenariat.

Par l'adhésion à cette charte, les signataires confirment leur volonté d'intensifier des logiques de coopération et de coresponsabilité. Il s'agit ici de développer une logique de projet partagé et non une logique de structure. En effet, l'Équipe Relais est avant tout constituée et animée par les membres du réseau régional, susceptibles tout autant de contribuer aux interventions par leur expertise singulière que de bénéficier des apports de cette dynamique commune.

Un groupe de pilotage se rencontre trois à quatre fois par an dont les membres signataires de la charte sont les suivants:



Actualités



Changement d'adresse

L'ERHR a communiqué sur son déménagement via un mail transmis aux partenaires rencontrés, le site internet de son association gestionnaire le CESAP (<http://www.cesap.asso.fr>) et sur la page d'accueil du site internet de l'équipe relais.

Merci de bien noter les nouvelles coordonnées qui sont les suivantes :

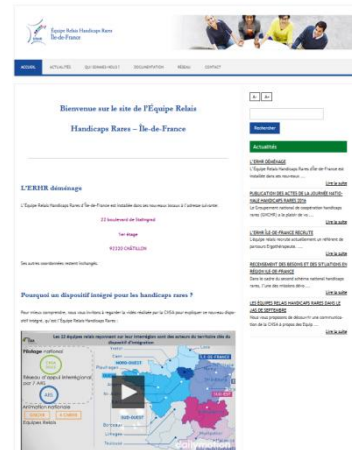
**ERHR – 1^{er} étage
22 boulevard de Stalingrad
92320 Châtillon**



Site internet

L'équipe relais handicaps rares Île-de-France vient de disposer aujourd'hui de son propre site internet (<http://iledefrance.erhr.fr>).

Vous pouvez y trouver les informations nécessaires à la compréhension de ce nouveau dispositif : actualités, missions de l'équipe relais, documentation et bibliographie sur la notion de "handicaps rares"...



Enquête de recensement des besoins et des situations de handicaps rares en région Ile-de-France

Dans le cadre du second schéma national handicaps rares, l'une des missions dévolues à l'Équipe Relais Handicaps Rares Ile-de-France est l'identification, sur le territoire, des besoins des personnes (enfant / adulte) relevant de handicaps rares. En vue de répondre à cette mission, une enquête avait été soumise aux acteurs du domaine social et médico-social. Cette enquête est toujours active et accessible via le lien suivant : <http://goo.gl/forms/2MzrRWJd9k>



Enquête sur les compétences et les besoins des personnes sourdaveugles vivant à domicile



L'**ANPSA** (Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles) et le **CRESAM** (Centre National de Ressources sur la surdicécité) ont lancé, fin avril une grande enquête sur les compétences et les besoins des personnes atteintes par la double déficience sensorielle visuelle et auditive, qui vivent à domicile. Celle-ci est téléchargeable sur le site du Cresam : <http://www.cresam.org/> sous différents formats d'accessibilité.



Elle s'adresse aux personnes en situation de surdicécité, aux associations d'aide à domicile, aux centres de rééducation fonctionnelle, aux services et professionnels qui contribuent au maintien à domicile.



A vos agendas

- ❖ **Journée d'étude Polyhandicap et IMC** : Troubles du comportement : repérer, comprendre, prévenir, pour mieux accompagner la personne polyhandicapée et IMC – Les **21 et 22 novembre 2016** à l'Hôpital Européen Georges Pompidou – PARIS (contact au 01 42 71 34 02 pour tarif et inscription).



- ❖ L'ERHR va proposer à ses partenaires une **matinale d'informations** sur le dispositif intégré handicaps rares.

Cette matinale se déroulera le **Jeu**di **15 décembre 2016** de **09h à 12h30** dans la salle Léon Bourgeois du CEDIAS : 5 rue Las Cases 75007 Paris.

Un mail d'invitation sera envoyé très prochainement précisant le programme et vous invitant à vous inscrire, le nombre de places étant limité.