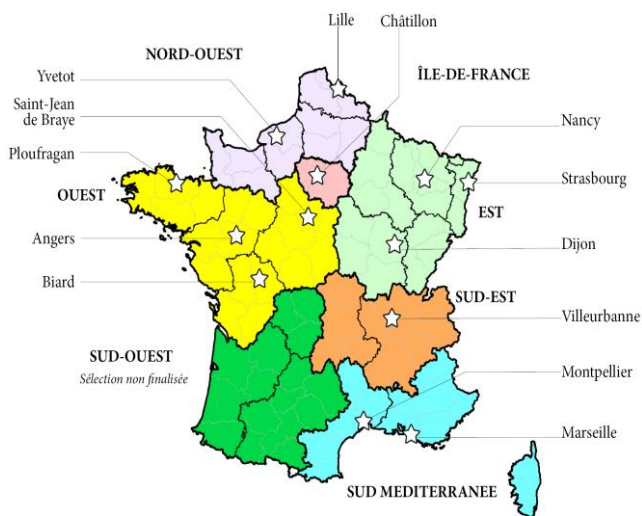


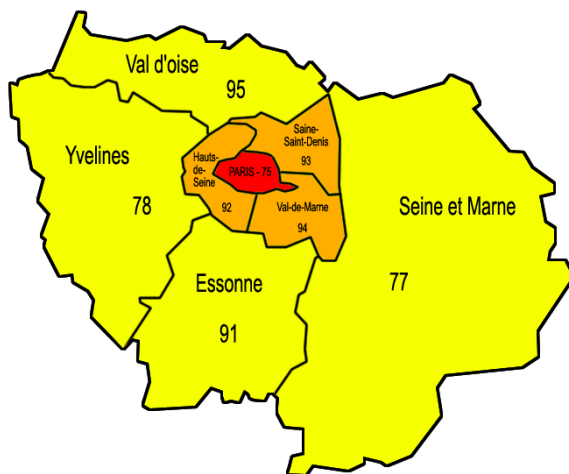
## Implantation des équipes relais handicaps rares

Au 17 février 2015



Source: GNCHR

## Carte de la région parisienne:



## Équipe Relais Handicaps Rares

### Ile de France

1 rue du 11 novembre

92120 Montrouge

ildefrance@erhr.fr

01.42.31.07.85

### Sandrine CARABEUX

Pilote de l'ERHR

sandrine.carabeux@erhr.fr

01.42.31.07.86

06.49.99.09.54

### Anastasia GIRARD

Assistante de direction de l'ERHR

anastasia.girard@erhr.fr

### Nelly LAVILLUNIERE

Médecin de l'ERHR

nelly.lavillunier@erhr.fr

01.42.31.07.87

### Stéphanie FARE

Assistante sociale de l'ERHR

stephanie.fare@erhr.fr

01.42.31.07.88



Équipe Relais Handicaps Rares  
Île-de-France

*« Faciliter le parcours de vie  
des personnes  
en situation de handicap rare  
à tous les âges »*



L'ÉRHR Île-de-France est gérée par le Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP)

WWW.CESAP.ASSO.FR

# Définition du handicap rare

- Rareté du public concerné
- Rareté des combinaisons de déficiences :

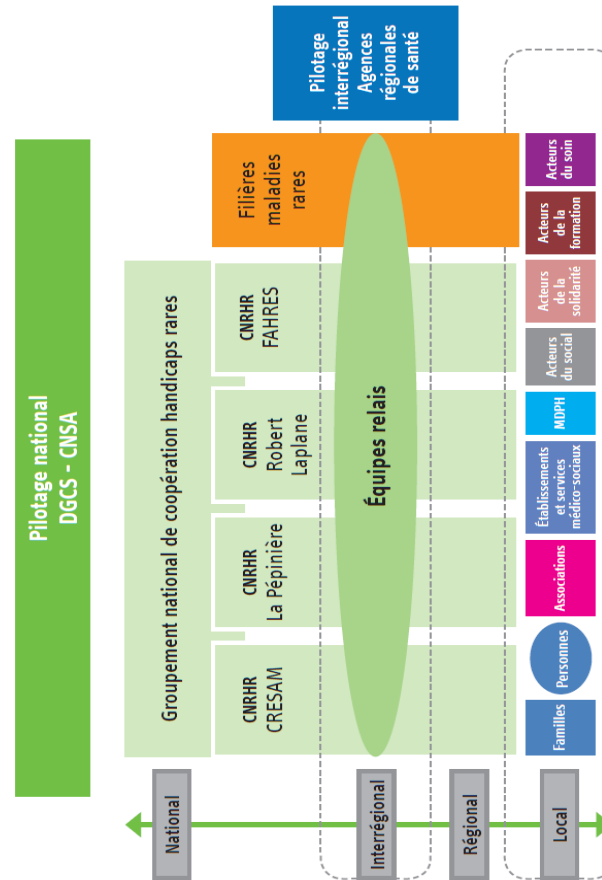
- Déficience Auditive grave + Déficience Visuelle grave.
- Déficience Auditive grave + autres déficiences graves.
- Déficience Visuelle grave + autres déficiences graves.
- Dysphasies graves.
- Une ou plusieurs déficiences graves + affections chroniques graves ou évolutives.

- Rareté et complexité des techniques et dispositifs d'accompagnement pour apporter une réponse

# Organisation Intégrée

dans le cadre du 2<sup>ème</sup> Schéma National

Handicaps Rares (source 2<sup>nd</sup> SNHR)



## Qui peut solliciter l'Équipe Relais Handicaps Rares ?

Personnes en situation de Handicap Rare, Familles, Associations, Établissements médico-sociaux et sanitaires, MDPH, acteurs du soin et/ou du social.

# Les missions de l'Équipe Relais Handicaps rares

**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.

**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 individualisés.

**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.

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

Situation	Technicité de l'accompagnement			
	simple	lourde	complexe	très complexe
fréquente	X	X		
rare	X	X	X	X
exceptionnelle		X	X	X

Handicap rare

Organisation régionale et départementale  
 Organisation nationale  
 Organisation nationale avec des connexions internationales