



Équipe Relais Handicaps Rares Nord-Est



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 l'appui de



ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES NORD-EST

<http://nordest.erhr.fr>

PÔLE ADMINISTRATIF

Institut Michel Fandre - 51 rue Léon Mathieu
BP 10 - 51573 Reims cedex

Assistante administrative : Mathilde Igier
mathilde.igier@erhr.fr - 03 51 00 03 00

ALSACE

Asso. Adèle de Glaubitz - 80 avenue du Neuhof - 67100 Strasbourg

Pilote : Fabienne Roussey
fabienne.roussey@erhr.fr - 03 88 65 80 00

BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ

PEP CBFC - 9 rue du Fort de la Motte Giron - 21000 Dijon

Pilote : Stéphanie Thiriet
stephanie.thiriet@erhr.fr - 03 80 76 48 45

LORRAINE CHAMPAGNE-ARDENNE

FADV / CEDV - 8 rue Santifontaine
BP 3724 - 54098 Nancy cedex

Pilote : Annette Gondrexon
annette.gondrexon@erhr.fr - 03 83 22 25 60



ESMS support et Institution gestionnaire

Association Réseau Handicaps Rares Nord-Est
Institut Michel Fandre

Partenaires fondateurs de l'ERHR

Les PEP CBFC, Association Adèle de Glaubitz,
Fondation des Aveugles et déficients Visuels de Nancy
Institut Michel Fandre



LE HANDICAP RARE



Combinaison de 3 types de rareté



RARETÉ DES PUBLICS
1 cas sur 10 000

3 000 enfants et adultes suivis par
les Centres de ressources handicaps rares



**RARETÉ DES COMBINAISONS
DE DÉFICIENCES**



**RARETÉ ET COMPLEXITÉ
DES TECHNICITÉS**

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

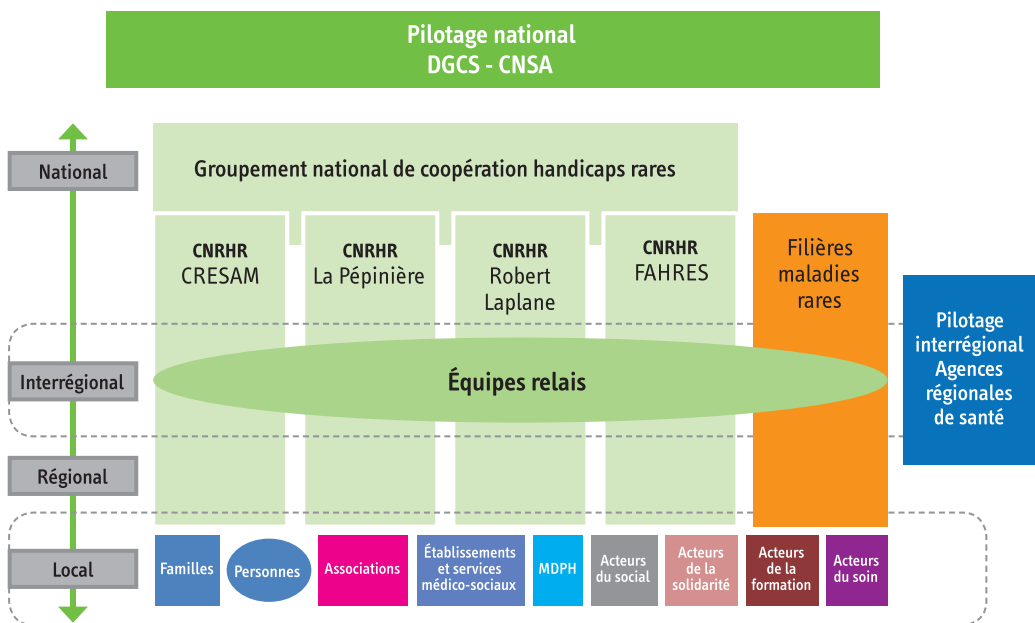
- 1 Mobiliser** l'ensemble des acteurs autour des situations de handicap rare et éviter les ruptures du parcours de vie.
Définir l'état des lieux des ressources du territoire, les synergies pour formaliser et animer le réseau local.
Repérer les situations de handicaps rares et soutenir les réponses d'accompagnement 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.

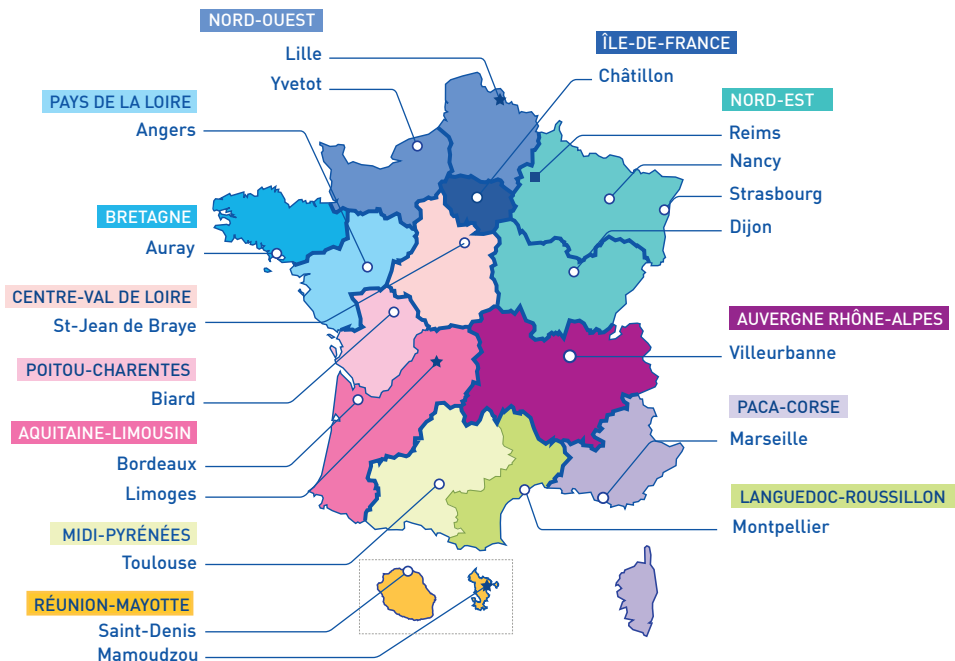
LE DISPOSITIF INTÉGRÉ

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.



→ 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.

IMPLANTATION DES ÉQUIPES RELAIS HANDICAPS RARES



1 couleur : 1 ERHR
Régions au
1^{er} janvier 2016

○ Implantation principale
★ Coordination territoriale
■ Equipe administrative

