



Équipe Relais Handicaps Rares
Nord-Est

Maladies Rares & Handicaps rares: *Articuler les ressources pour mieux prendre soin*

Annette GONDREXON
Carole HAYE

Pilote Lorraine-Champagne-Ardenne de l'ERHR Nord-Est
Directrice Pôle enfance Papillons Blancs de Reims

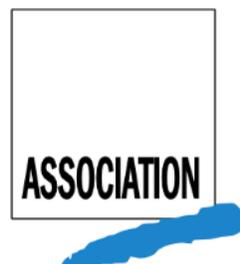
Favoriser la coordination des ressources pour étayer les modalités d'accompagnement



Reconnue d'utilité publique



Vers l'Autonomie
du Sujet



"LE BOIS L'ABBESSE"



Réseau de places requalifiées Champagne Ardenne

Contexte de l'appel à candidatures :

L'appel à candidature émis par l'ARS en date du 9 mai 2016 avait pour objet de définir un réseau d'accompagnement spécifique à partir d'établissements ayant développé une expertise dans l'accueil et/ou l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, à même d'apporter appui et soutien aux autres ESMS non spécialisés sur le territoire Champardennais.

Complémentarité avec l'équipe relais :

Ce réseau constitue un **relais de proximité** pour l'équipe relais handicaps rares Nord-Est sur les 4 territoires Champardennais. Il apporte son expertise pour favoriser une réponse fondée sur la subsidiarité des interventions pour répondre aux besoins de la personne et à la continuité de son parcours de vie.

CARTOGRAPHIE

Réseau places
requalifiées

7 Associations
Gestionnaires



Réseau territorial d'accompagnement d'enfants et d'adultes porteurs de handicap rare

- La notion de places requalifiées doit être entendue comme un concept moderne **en lien avec l'objectif du "zéro sans solution"**, favorisant ainsi le travail en réseau, l'intervention en proximité et l'efficacité de l'action.
- A travers le maillage territorial, il s'agit de répondre aux besoins multiples des personnes avec HR.
- Une collaboration très étroite est attendue entre les structures reconnues par le biais de cet appel à candidatures, tant dans la prise en charge des handicaps rares que dans la stratégie en termes d'appui, d'expertise et de recrutement de professionnels spécialisés.
- Le travail de collaboration avec la coordination Champagne-Ardenne/Lorraine de l'Équipe Relais Handicaps Rares Nord Est est formalisé via une convention de partenariat

ANIMATION PAR L'ERHR

- La **responsabilité de l'animation** de ce réseau sur le territoire champardennais a été confiée à l'équipe relais de l'antenne Lorraine /CA, par l'ARS, favorisant ainsi la coordination des actions mises en œuvre.
- Des **réunions** avec les établissements bénéficiant de la requalification de places, d'une part, et l'ERHR, d'autre part, permettent de faire émerger une vision commune des actions à mettre en œuvre pour assurer un accompagnement optimal aux personnes en situation de Handicaps Rares.
- **Formations communes** : la mutualisation des formations permet de proposer aux équipes davantage de formations spécifiques à l'accueil d'enfants et adultes en situation de handicap rare et donc une montée en compétence des plateaux techniques.

Les objectifs du réseau

- **Reconnaître et structurer le territoire**
- **Partager les expertises et expériences**
- **Faire monter en compétences les plateaux techniques**

ANIMATION PAR L'ERHR

- Réunions trimestrielles dans les établissements du Réseau entre les membres pour échanges et ouverture.
- **Echanges et partenariats autour de situations de HR**
- **Formations**
 - Repérage et diagnostic des situations de Handicaps Rares.
 - Outils de communication alternatifs.
 - Evaluation des besoins - CIF (classification internationale du fonctionnement).
 - Accompagnement des personnes épileptiques.

ASSISTANTE SOCIALE

Demande de répit pour la maman le week-end pour avoir quelques heures à consacrer à son autre fille ou pour elle, en pouvant la confier en toute confiance.

- Recherche par l'assistante sociale de L'IME d'un service d'aide à domicile,
- La personne pourra être formée par l'Equipe de FAHRES sur l'Epilepsie

FAHRES

- Accompagnement d'Emilie et de sa famille.
- Accompagnement des équipes
- Sensibilisation sur l'épilepsie sévère des équipes

EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES

Supervision de la coordination des différents acteurs autour d'Emilie et sa famille

FAMILLE

Besoin de répit
Transport tous les matins

Emilie

Dans le dispositif
Handicaps Rares
depuis février 2017

CRER

Prochainement nous allons travailler avec le centre de référence des épilepsies rares de Reims

ERGOTHEREPEUTE

Aides techniques en fonction des besoins d'Emilie et de sa famille

Suite à l'évaluation orthophonique, rencontre de la maman avec l'ergothérapeute dans l'objectif de trouver un verre adapté.

IME L'EOLINE

- Accueillie en externat sur un groupe de 9 enfants avec un suivi éducatif et paramédical (kinésithérapie, psychomotricité, musicothérapie)
- Accompagnement par la référente Handicaps Rares de la structure.

ORTHOPHONISTE spécialisée dans la déglutition et la mastication

Une orthophoniste d'un autre établissement est venue la bilanter dans le cadre du dispositif des places requalifiées.

- Conseils donnés à la famille et aux équipes.
- Préconisation d'un suivi par une orthophoniste pour un travail sur la mastication et la déglutition.