

LES MISSIONS DE L'ERHR

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 handicap rare 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 ».

ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES PROVENCE-ALPES-CÔTE-D'AZUR CORSE

1, Rue Vauvenargues
13007 Marseille
Tél. : 04 86 94 80 00

pacacorse@erhr.fr
<http://pacacorse.erhr.fr/>

*Etablissement porteur : IES Arc-en-Ciel (Association IRSAM)
Co-porteur du projet : Association ARI*

LES PROFESSIONNELS DE L'ÉQUIPE RELAIS PACA CORSE

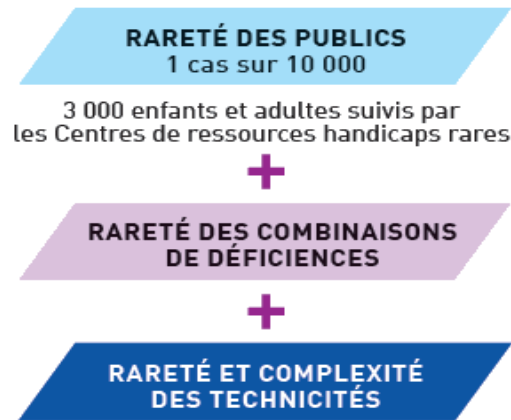
- Pilote coordonnatrice
Valentine DRIEUX ✦ vdrieux@irsam.fr
- Assistante
Johanna BAL ✦ jbal@irsam.fr
- Conseillère technique
Cathy RUIZ ✦ cruiz@irsam.fr
- Conseillère technique
Hélène SCHOUMACHER ✦ hschoumacher@irsam.fr
- Référente de parcours Hautes-Alpes et Alpes de Haute Provence
Elisabeth MACQUET ✦ emacquet@irsam.fr
- Référente de parcours Alpes-Maritimes et Var
Marie-Paule TACCONI ✦ mptacconi@irsam.fr
- Référente de parcours Bouches-du Rhône et Vaucluse
Johanna BAL ✦ jbal@irsam.fr
- Référent de parcours Corse du Sud
Christophe CHAZEL ✦ cchazel@irsam.fr
- Référente de parcours Haute-Corse
Mélina BAILLEUX ✦ mbailleux@irsam.fr
- Médecin
Dr Sophie LEFEBURE ✦ slefebure@irsam.fr
- Vacation et/ou mise à disposition d'experts hospitaliers médico-sociaux ou libéraux pour compléter les évaluations



Équipe Relais Handicaps Rares
Provence-Alpes-Côte d'Azur Corse

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

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 des déficiences relevant d'une des catégories suivantes :

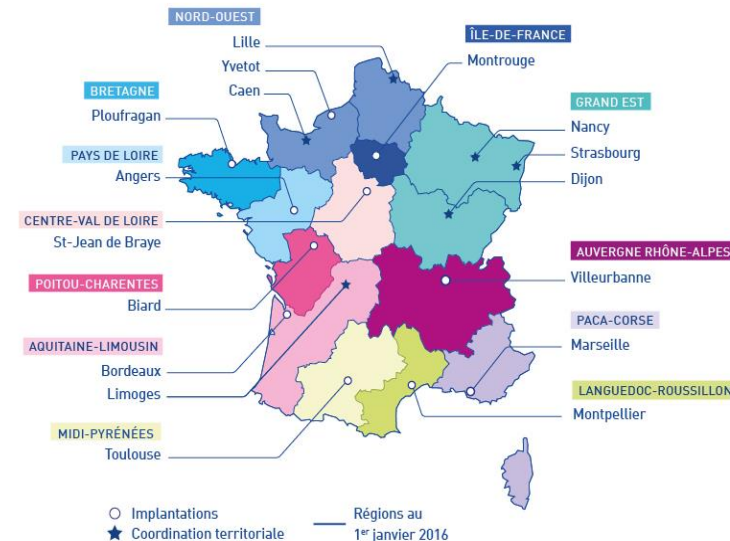
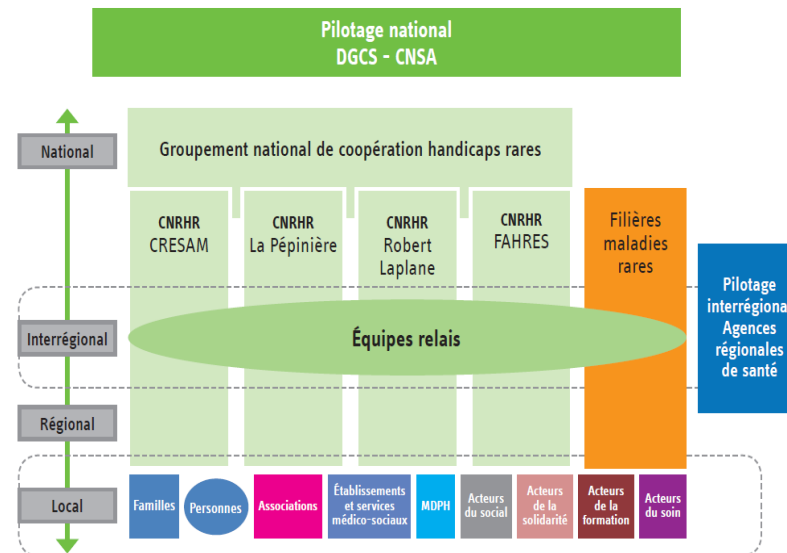
- 1) L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave
- 2) L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences
- 3) L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences
- 4) Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience
- 5) 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

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.



QU'EST-CE QU'UNE ÉQUIPE RELAIS ?

Organisées en inter régions, les équipes relais sont constituées de plusieurs professionnels.

Elles se situent à l'interface entre des ressources spécialisées (CNRHR) et les ressources de proximité.

Elles coordonnent l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et leur famille.

Qui peut solliciter l'Équipe Relais Handicaps Rares ?

- ➔ Les personnes en situation de handicap rare
- ➔ Les familles
- ➔ Les associations
- ➔ Les établissements sociaux et médico-sociaux
- ➔ Les maisons départementales des personnes handicapées
- ➔ Les acteurs du soin, de la solidarité et du social.