

LES 5 ANS DE L'ERHR



NOS MISSIONS

- Évaluer les situations et recueillir les besoins
- Étayer l'élaboration du projet d'accompagnement individualisé
- Accompagner le parcours des personnes en situation de handicap rare
- Développer le maillage territorial
- Informer, sensibiliser et former

EN SAVOIR PLUS SUR L'ÉQUIPE ET SES MISSIONS

EN SAVOIR PLUS SUR LE HANDICAP RARE



DONNÉES DE SYNTHÈSE DEPUIS LA CRÉATION EN 2017

219 personnes accompagnées depuis la création du dispositif soit 9000 interventions réparties de façon homogène sur l'ensemble du territoire.

Une file active **en croissance continue** (de 17 personnes en 2017, 68 en 2019, à 120 en 2022).

Une grande partie des sollicitations concernent les enfants et les jeunes adultes.

TYPES DE HANDICAPS RARES :

Une majorité de nos accompagnements est dédiée aux **déficiences sensorielles** (et plus particulièrement à la déficience visuelle avec déficiences

associées) puis aux **épilepsies sévères**. Près de 50 % des personnes accompagnées sont porteuses d'une maladie rare.

DES SITUATIONS HORS HANDICAPS RARES :

Nous intervenons parfois hors de notre champ, en réponse à une solidarité partenariale nécessaire face aux difficultés et à l'absence de solution, mais aussi pour contribuer à une réflexion territoriale collective autour du critère subjectif qu'est la complexité.

LES SOLLICITATIONS

Avant tout des ESMS, puis des familles et des professionnels du secteur sanitaire.

- Évaluation de la situation (globale et technique)
- Appui à l'accompagnement / Soutien aux équipes
- Coordination des acteurs
- Préconisations pour l'orientation
- Rétablissement et suivi de parcours
- Sensibilisations
- Accès aux droits

DES ACTIONS COLLECTIVES TERRITORIALES ET NATIONALES

- Rencontres partenariales
- Organisation de la venue annuelle de 2 Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares qui apportent leur expertise technique afin d'aider à la compréhension de profils complexes, former les professionnels et proposer de nouveaux outils (Les surdicécités - Le **CRESAM**, les épilepsies sévères - **FAHRES**, le TEATSA - **LA PÉPINIÈRE**, les troubles complexes du langage - **LAPLANE**...)
- Sensibilisations dispensées par l'ERHR et les UHRS : Syndrome de Prader Willi - Cécité + TSA – Les déficiences sensorielles + troubles associés - Les épilepsies sévères
- Recueil et diffusion de bonnes pratiques et de ressources

CES 5 ANNÉES D'EXERCICE ONT PERMIS DE DÉPLOYER SIGNIFICATIVEMENT LE DISPOSITIF INTÉGRÉ HANDICAPS RARES SUR LE TERRITOIRE

Réalisation d'un diagnostic territorial (recensement des situations, des ressources et des besoins) et en impulsant une dynamique de réseau

Sensibilisation de nos partenaires aux problématiques relatives aux handicaps rares et en encourageant, dès lors, les changements de pratiques

Favorisation de l'évolution des connaissances par la diffusion des expertises, des savoirs et la formation afin de soutenir les réponses d'accompagnement et les prises en charge

EN SAVOIR PLUS SUR LE DISPOSITIF INTÉGRÉ HANDICAPS
RARES



LES UNITÉS HANDICAPS RARES

En 2020, 2 Unités Handicaps Rares voient le jour suite à l'appel à projet ARS pour lequel l'Association IRSAM (IES La Ressource Nord / FAM Pailles en

Queue) et l'APAJH (FAM MAISON HENRI LAFAY) sont retenues.

Leurs missions :

- **Des accompagnements en interne** : développer des projets d'accompagnement singuliers en adéquation avec les personnes en situation de handicaps rares accueillies au sein de leur établissement.
- **Des missions mobiles** : à la demande de l'ERHR, venir en appui de l'ensemble des acteurs du territoire et des familles en proposant leurs compétences et en soutenant les partenaires engagés dans des accompagnements complexes.

En quelques chiffres, depuis leur création, les UHRS ce sont :

- Une dizaine de professionnels représentatifs de la pluridisciplinarité
- 50 missions mobiles auprès de tous types de partenaires (professionnels du médico-social, de l'Education Nationale, de la petite-enfance, familles)
- L'apport d'une expertise interne en faveur de 20 usagers

CONTRIBUER À L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ET SÉCURISER LEUR PARCOURS

- En élaborant des stratégies d'interventions globales considérant les personnes dans leur ensemble
- En assurant la coordination des acteurs
- En expérimentant divers agencements de réponses d'accompagnement
- En étant un dispositif d'écoute et de soutien

Ce travail est rendu possible tant par notre engagement, que par l'implication de nos partenaires et l'alliance avec les familles. Afin de le poursuivre au mieux, l'ERHR sera désormais dotée d'un poste de Conseillère Technique en complémentarité du poste de Référente de parcours. Deux fonctions complémentaires pour répondre aux différents aspects d'un parcours complexe dans le cadre de la rareté.



LES PERSPECTIVES 2023

DES ACTIONS COLLECTIVES TERRITORIALES ET NATIONALES

Montage de la sensibilisation comportement défis et HR : L'interaction avec un environnement inadapté produit des effets néfastes qui peuvent prendre la forme de comportements défis, souvent comportements problèmes, facteurs de ruptures de parcours.

Enquête REPEHRES : REcensement des Populations En situation de Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en ESSMS à la Réunion pour, au-delà des données épidémiologiques, identifier les modalités de réponses existantes dans les ESSMS ; repérer les problématiques et les besoins des structures pour répondre aux situations complexes combinant épilepsie et troubles associés et proposer des pistes de réponses aux besoins identifiés.



**La Plateforme collaborative des
Handicaps Rares**



L'Equipe Relais Handicaps Rares
Réunion-Mayotte

Suivez l'Association IRSAM sur les réseaux



