



Équipe Relais Handicaps Rares
Île-de-France

Bulletin d'informations Handicaps Rares

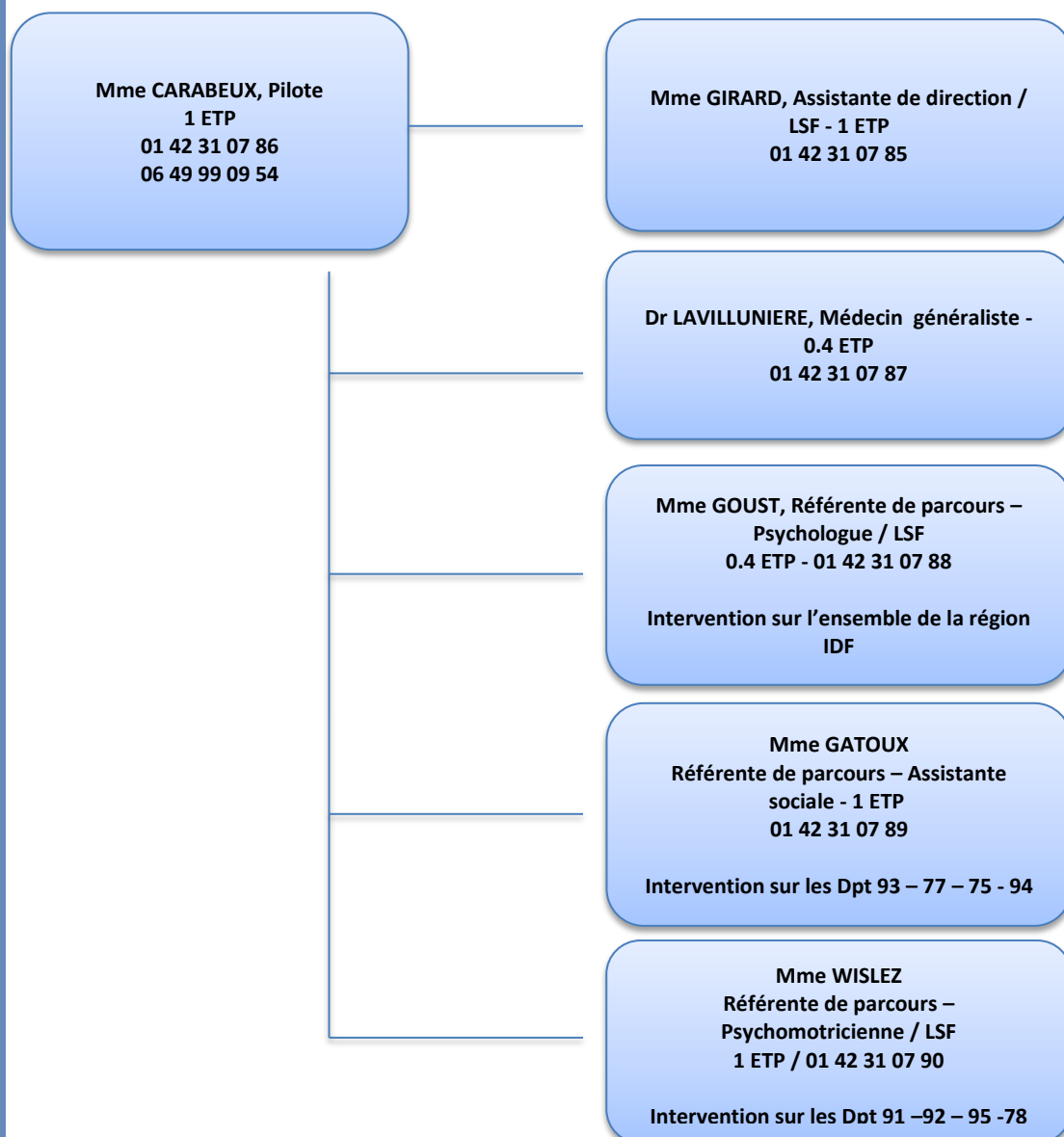
N°2 – Janvier 2017

Sommaire

- L'ERHR s'agrandit
- Retour sur la matinale d'information
- Le projet Enablin +
- A vos agendas

L'ERHR s'agrandit

L'équipe Relais Handicaps Rares d'Île-de-France a recruté, courant décembre 2016, une nouvelle référente de parcours à temps plein, Mme WISLEZ Kathy.



Retour sur la matinale d'information

La première matinale d'information organisée pour l'ERHR Île-de-France a réuni 14 intervenants et 85 participants, professionnels des structures du secteur médico-social et sanitaire, pour échanger sur la thématique du dispositif intégré handicaps rares.

Cette matinée a débuté avec la présentation, par M. ZOLLA, directeur général adjoint du CESAP, du projet ENABLIN +, auquel Mme GOUST, référente de parcours à l'ERHR, a participé. Présentation qui vous est proposée en page 3 de ce bulletin d'informations.

Mme CARABEUX, pilote de l'ERHR, a poursuivi, conjointement avec l'ARS IDF, avec les enjeux du déploiement de la démarche d'intégration.

Cette démarche d'intégration s'évalue notamment à travers le partenariat réalisé entre l'ERHR et certains établissements dans la perspective d'ouverture de places supplémentaire ou de places dédiées aux situations de handicap rare.

L'ERHR tient notamment à remercier, tout particulièrement, Mme NUFER et M. POTIER, de l'IME Le Clos Fleuri (APAJH 95), M. RIGAUD, de la MAS Alain Raoul Mossé (OSE) et Mme VOURCH, du CNRHR R. LAPLANE, venus compléter cette matinale par la présentation des projets de leur structure.

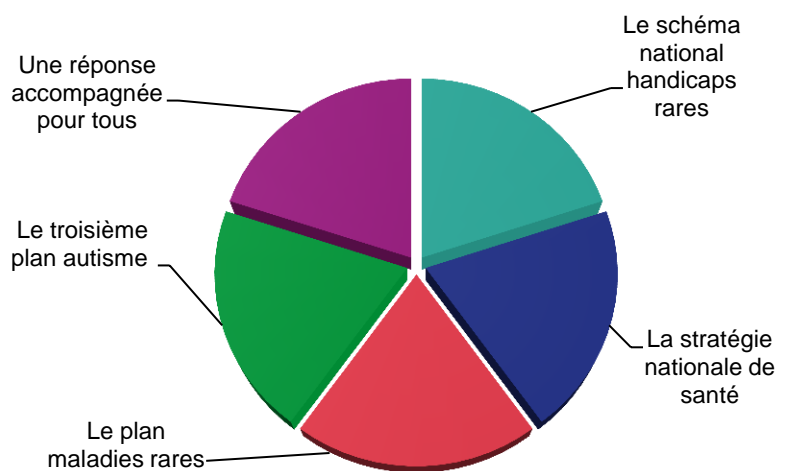
*C'est un partenariat qui a du sens :
Ce n'est pas juste une solution d'hébergement mais une réelle volonté de répondre à une situation difficile pour dégager des possibles.*

IME Le Clos Fleuri

En effet, le CESAP, association gestionnaire de l'ERHR, et l'APAJH 95, association gestionnaire de l'IME Le Clos Fleuri, conventionnent actuellement en ce qui concerne deux places d'accueil temporaire, dédiées handicaps rares, au sein de l'IME Le Clos Fleuri. Par ailleurs, M. RIGAUD, directeur de la MAS Alain Raoul Mossé, a exprimé son souhait de poursuivre le projet de la MAS en l'inscrivant dans les réponses des politiques publiques en matière de prise en soins et d'accompagnement des HANDICAPS RARES. Ainsi a-t-il présenté l'extension de la capacité de l'accueil de jour de la MAS de 6 places supplémentaires à compter de janvier 2017. Enfin, Mme VOURCH et Mme GOUST, de l'ERHR, sont venues conclure la partie consacrée aux partenariats au sein du dispositif intégré pour des exemples d'actions conjointes entre l'ERHR et le CNRHR R. LAPLANE.

Cette matinale s'est conclue par la présentation, par l'ARS Île-de-France, des nouveaux Dispositifs Intégrés tels que : DI TSA (Expérimentation de la méthode d'intégration dans le champ des troubles du spectre autistique), Unités renforcées de répit pour l'accompagnement des situations très complexes TSA ou encore les PCPE (pôles de compétences et de prestations externalisées).

LE DISPOSITIF INTEGRE EN ILE DE FRANCE



Le projet Enablin +

Avec de nombreux partenaires Européens, le CESAP, association gestionnaire de l'ERHR IDF, a participé au projet ENABLIN+ dont l'objectif est, à terme, de développer une formation européenne interdisciplinaire où des professionnels et des parents apprendraient, ensemble, dans le but d'améliorer la qualité de vie des enfants ayant des besoins de soutien complexes et intenses.



Ainsi, pour ceux qui travaillent avec des enfants et des adolescents (0-21 ans) qu'on qualifie à l'international de " PIMD" ou "polyhandicapés" en France, une conférence d'1 jour à Milan (Italie) a été organisée le samedi 24 septembre 2016, ainsi qu'un atelier de formation des formateurs les 22 et 23 Septembre.

Mme GOUST Karine, référente de parcours à l'Équipe Relais d'Île-de-France, a participé à cette conférence pour présenter la situation d'un jeune garçon, atteint du syndrome CHARGE. Situation représentative du cadre d'intervention de l'équipe relais dans la notion d'inclusion. En effet, l'ERHR a tenté de répondre aux difficultés posées par la conjugaison des besoins rares et complexes de l'enfant, de la dispersion des cas sur le territoire et de la rareté des ressources professionnelles spécialisées. Cette mission, dans le respect du choix de la famille, promeut la qualité de vie et le droit de l'enfant de communiquer et de développer ses potentialités.

Ce type de dispositif intégré, qu'est l'ERHR, n'existe pas comme tels dans les pays présents dans le projet ENABLIN mais est un préalable à la réalisation d'un vrai parcours de vie pour les enfants ayant des besoins intenses et complexes de soutien.



Comité d'Études, d'Éducation et de Soins
auprès des Personnes Polyhandicapées

« Nous [...] voyons "en l'ERHR":

- la volonté d'aller chercher ; dans chaque institution d'un territoire les compétences nécessaires pour accompagner au mieux ceux qui sont les plus vulnérables,
- la volonté de partager des compétences,
- la mise en œuvre d'un nouveau métier avec les « référents de parcours »,
- la réactivité que permet un tel dispositif léger (à comparer aux autres institutions, plus classiques que gèrent habituellement les associations médicosociales de France, dont le CESAP)
- l'idée de réseau et de mise en synergie ... »

Par M. ZOLLA, DGA CESAP



A vos agendas



Journées d'études Polyhandicap et IMC - Troubles du comportement Repérer, comprendre, prévenir, pour mieux accompagner la personne polyhandicapée et IMC - 2ème édition

Organisateur: Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP)

Dates : Lundi 27 et mardi 28 février 2017

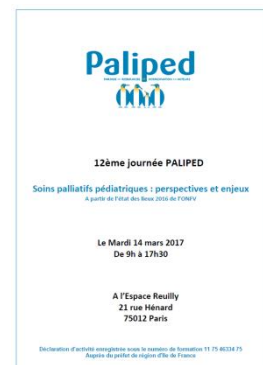
Lieu : Hôpital Européen Georges Pompidou - Paris

12ème journée PALIPED : Soins palliatifs pédiatriques : perspectives et enjeux

Organisateur: PALIPED

Dates : Mardi 14 mars 2017

Lieu : Espace Reuilly - Paris



5ème journée territoriale de formation organisée par PALIPED « Autour du confort de l'enfant polyhandicapé »

Organisateur: PALIPED

Dates : Jeudi 02 mars 2017

Lieu : Espace Scipion - Paris

2ème Rencontre de Soins Palliatifs Pédiatriques

Organisateurs : Équipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP)

Dates : Jeudi 12 et vendredi 13 octobre 2017

Lieu : Lyon

