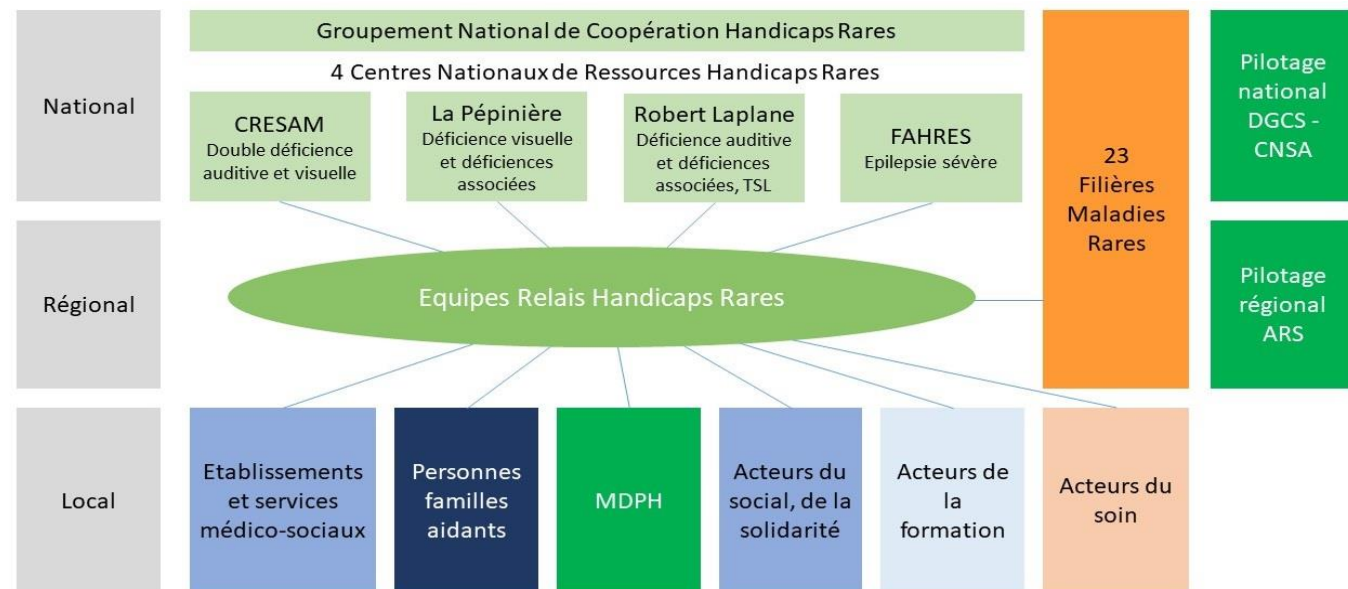


UN RESEAU REGIONAL et NATIONAL



CONTACTS



@ midipyrenees@erhr.fr

05 61 14 82 20
06 16 36 10 83 / 07 76 06 68 71

<http://midipyrenees.erhr.fr>

<https://www.facebook.com/equiperelaishandicaps>



37 rue Monplaisir
31 400 Toulouse
05 61 14 82 22

[IJA Toulouse](#)



Centre d'Education Spécialisée
pour Déficients Visuels
37 rue Monplaisir
31 400 Toulouse
05 61 14 82 22



Équipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées



TOUTE PERSONNE, PARTICULIER COMME PROFESSIONNEL,
PEUT SOLLICITER L'EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES.

Nos MISSIONS

H
A
N
D
I
C
R
A
R
E
S
P
S

- l'appui à l'évaluation et au parcours des personnes - enfants, adultes et personnes âgées - en situation de handicap rare

- CEPAPHO : l'animation de réseaux d'échanges entre familles et professionnels pour valoriser les expériences et alimenter les compétences collectives

UNE NOTION DE REFERENCE : LE HANDICAP RARE

- La rareté des publics : une prévalence de 1 cas pour 10 000
- La rareté des combinaisons de déficiences qui se traduit par une complexité des conséquences handicapantes :
 - 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 qu'une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux, une épilepsie sévère.
- La rareté des expertises requises pour le diagnostic, l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration de projets d'accompagnement adaptés pour ces personnes

UN CADRE DE REFERENCE : LE SCHEMA NATIONAL HANDICAPS RARES

Il s'inscrit à la fois dans la stratégie nationale de santé et dans le contexte de mise en œuvre du rapport Piveteau pour un accompagnement sans rupture des parcours de vie. Il est également déployé en cohérence avec le Plan National Maladies Rares et le Plan National Autisme.

UNE EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE



Jocelyne Mas,
Directrice Pôle
Handicaps
Associés et
Handicaps
Rares



Olivier Chabot,
Pilote



Anna Bartolucci,
Psychomotricienne,
Instructrice de
locomotion,
Référente
surdicécité



Claudine Bonafos,
Assistante sociale
spécialisée



Alice Marty,
Ergothérapeute,
Instructrice en
autonomie dans
la vie journalière



Argana Bessiere,
Coordinatrice
médico-sociale



Agnès Guiraud,
Médecin
pédopsychiatre



Farida Mesbahi,
Educatrice
spécialisée



NOS MODALITES :

- Apporter un soutien, un accompagnement, une évaluation
- Amener un conseil technique, une formation spécifique
- Partager des connaissances, analyser des expériences
- Faciliter la coordination des différentes prestations
- Anticiper les transitions et éviter les ruptures d'accompagnement
- Activer notre réseau d'expertises, promouvoir une innovation