



Equipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées



Les situations de **handicap rare**, caractérisées par la combinaison de plusieurs déficiences graves, nécessitent des interventions multiples et complexes, très spécialisées et adaptées à chaque personne et à chaque parcours de vie.

En **Midi-Pyrénées**, comme sur l'ensemble du territoire, se déploie une organisation dite « intégrée » pour fédérer et coordonner l'ensemble des expertises au plus près des personnes en situation de handicap rare.

Une **équipe** spécialisée est disponible pour écouter et comprendre, évaluer la situation et les besoins, rechercher des solutions et les imaginer ensemble, faciliter la complémentarité et la cohérence de leur mise en œuvre.

Des **relais** s'organisent ainsi autour des personnes en situation de handicap rare, avec les professionnels de proximité et l'ensemble des ressources et expertises mobilisables, où qu'elles soient.

La notion de handicap rare fait référence à :

- **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 que : 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

Le Schéma National Handicaps Rares 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**.

L'Equipe Relais Handicaps Rares, mise en place dans le cadre de ce schéma, est pilotée par :

- la **CNSA** (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie),
- la **DGCS** (Direction Générale de la Cohésion Sociale),
- l'**ARS** Midi-Pyrénées (Agence Régionale de Santé).

Ses missions consistent à :

- repérer les besoins et les ressources sur le territoire, animer le réseau d'expertise, étayer les pratiques,
- évaluer des situations et être en appui à l'élaboration de projets d'accompagnement individualisés,
- contribuer à la formation, la recherche, la diffusion des savoirs et des connaissances acquises

Qui peut solliciter l'Equipe Relais ?

- Les personnes en situation de handicap, les familles et aidants
- Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées
- Les établissements et services sociaux et médico-sociaux
- Les établissements et services sanitaires, les professionnels libéraux
- Les acteurs du soin, du social et de la solidarité

Pour quoi faire ?

- Obtenir un soutien, un accompagnement, une évaluation
- Bénéficier d'un conseil technique, d'une formation spécifique
- Partager des connaissances, analyser des expériences
- Faciliter la coordination des différentes prestations
- Anticiper les transitions et éviter les ruptures de prise en charge
- Proposer son expertise, contribuer au réseau, promouvoir une innovation

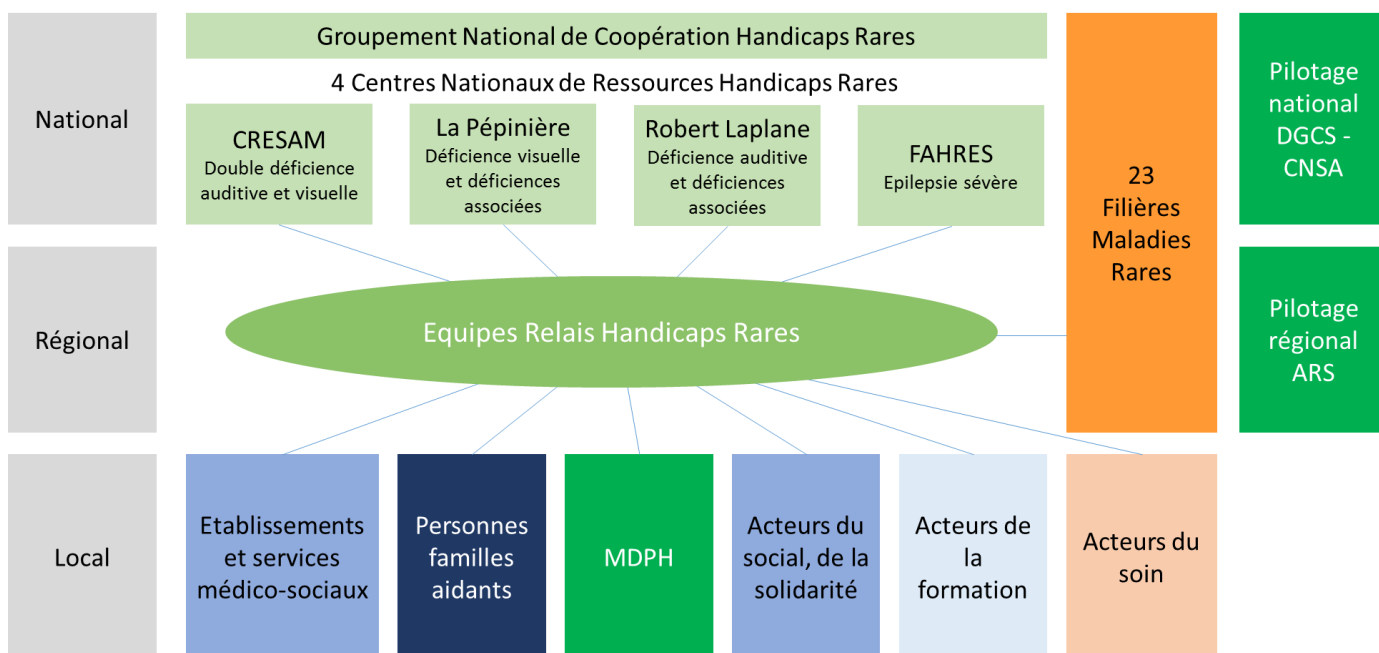
Un cadre réglementaire de référence :

Loi 2002-2 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale : droits des usagers, planification, évaluation

Loi 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté : accessibilité, compensation, proximité (création des MDPH)

Loi 2009-879 de réforme Hôpital Patients Santé Territoires : parcours de soin, organisation sanitaire et médico-sociale (création des ARS)

Le Schéma National Handicaps Rares



L'Equipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées :

Ce sont des professionnels issus de différents établissements, inscrits dans une dynamique de réseau :

- formations, partage d'expériences,
- évaluations partagées,
- accompagnements coordonnés.

L'objectif vise à alimenter et capitaliser une expertise collective au plus près des personnes concernées par les situations de handicap rare.

Pour animer cette dynamique de réseau et assurer un premier niveau de réponse aux sollicitations :

Agnès GUIRAUD, Psychiatre, pédopsychiatre

Anna BARTOLUCCI, Psychomotricienne, Instructrice de locomotion, Surdicécité

Alice MARTY, Ergothérapeute, Instructrice en Autonomie dans la Vie Quotidienne

Claudine BONAFOS, Assistante de service social

Farida MESBAHI, Educatrice Spécialisée



Site Internet : <http://midipyrenees.erhr.fr>

Contacts :

Argana BESSIERE, Coordinatrice médico-sociale
argana.bessiere@erhr.fr / 05 61 14 82 20

Olivier CHABOT, Pilote Equipe Relais,
olivier.chabot@erhr.fr / 07 76 06 68 71

Jocelyne MAS, Directrice Handicaps Associés Handicaps Rares
CESDV - Institut des Jeunes Aveugles / 05 61 14 82 22
37 Rue Monplaisir - 31400 TOULOUSE



Equipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées

