



Equipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées



Nouveau Logo en 2023



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**, 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 Occitanie** (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

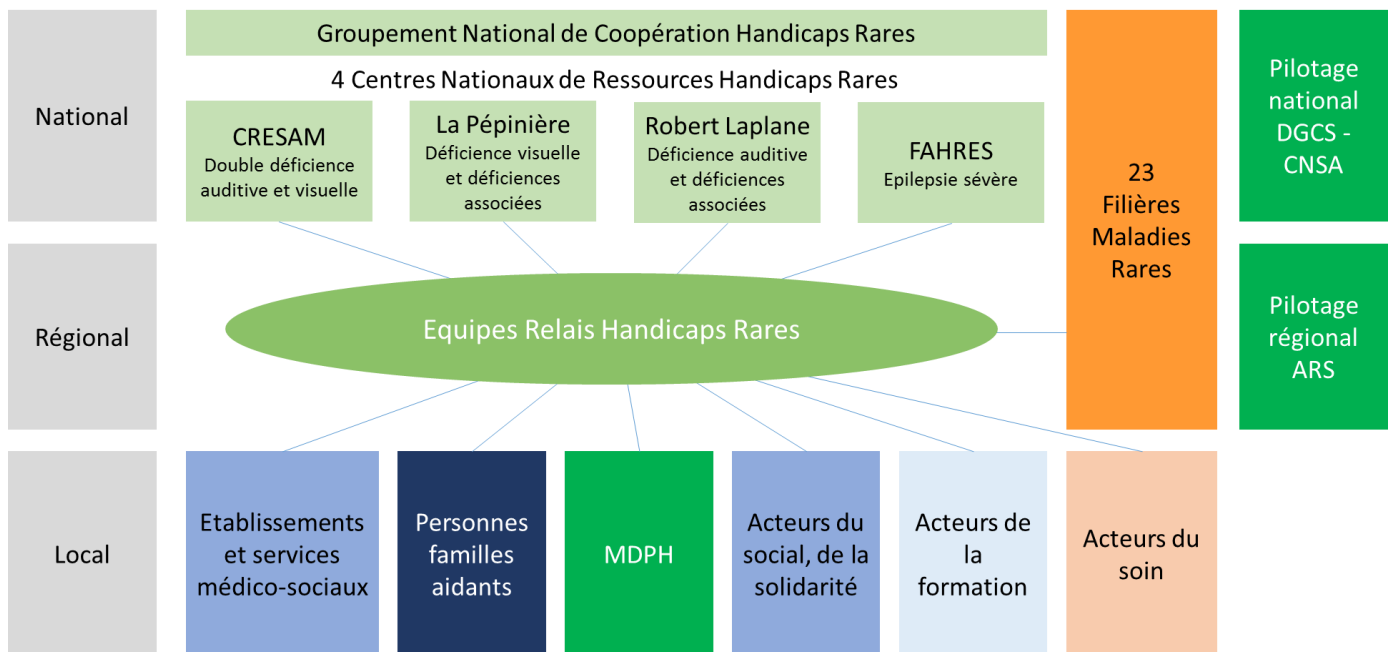
Qui peut solliciter l'Equipe Relais ?

- 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

Le Schéma National Handicaps Rares



L'Equipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées :

Une équipe pluridisciplinaire composée de professionnels de l'Institut des Jeunes Aveugles.

Une équipe complétée si besoin de partenaires spécialisés de la région et/ou des Centres Nationaux de ressources Handicaps Rares.

Une équipe d'intervention adaptée en fonction des besoins pour :

- Evaluer des situations de handicap rare et accompagner des parcours individuels
- Préparer et animer des actions collectives destinées au réseau régional.

Les partenaires en région :

- Les Etablissements et Services Sociaux et Médico-sociaux enfants et adultes
- Les services d'aide à domicile, les professionnels libéraux, les services sociaux de proximité
- Les établissements et services sanitaires, les centres de références et le Réseau Maladies Rares Occitanie
- Les DAC (dispositifs d'appui à la coordination), les MDPH et les Communautés 360
- Les personnes elles-mêmes, les aidants familiaux et les associations de familles

L'animation du réseau régional :

- Les sensibilisations intra-établissement pour étayer et soutenir l'accompagnement des équipes en place
- Les sensibilisations territoriales pour partager des connaissances et des expériences entre aidants familiaux et professionnels (ainsi qu'une journée régionale Handicaps Rares tous les 2 ans)
- Les communautés de pratique pour partager des réflexions thématiques, des apports méthodologiques et « pratico-pratiques », pour identifier et mobiliser les ressources du territoire
- Le site Internet pour mutualiser et diffuser les informations sur les ressources, les outils, les méthodes
- Des bulletins d'info réguliers (pour figurer sur la liste de diffusion, adresser un mail)



Site Internet : <http://midipyrenees.erhr.fr>
 Mail : midipyrenees@erhr.fr
 Tel : 05 61 14 82 20

Contacts :

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

CESDV - Institut des Jeunes Aveugles / 05 61 14 82 22
 37 Rue Monplaisir - 31400 TOULOUSE