## LES MISSIONS DE L'ERHR

❶

**Mobiliser** l'ensemble des acteurs autour des situations de handicap rare et éviter les ruptures du parcours de vie.
**Définir** l'état des lieux des ressources du territoire, les synergies pour formaliser et animer le réseau local.
**Repérer** les situations de handicap rare et soutenir les réponses d'accompagnement et de prise en charge.

❷

**Orienter** la personne et sa famille vers le bon interlocuteur : un rôle d'interface entre les ressources spécialisées et les ressources de proximité selon le principe de subsidiarité.
**Évaluer** les situations de handicap rare.
**Élaborer** les projets d'accompagnement individualisé.
**Conseiller** et appuyer les professionnels pour l'élaboration d'une stratégie d'intervention globale.

❸

**Apporter un appui** à la formation, l'information et la connaissance
**Contribuer** au sein du dispositif intégré à l'organisation puis à la diffusion des connaissances et des savoirs acquis.
**Développer** les démarches professionnelles « selon le principe de la pédagogie du doute et du questionnement ».


**ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES**
**PROVENCE-ALPES-CÔTE-D'AZUR CORSE**
1, Rue Vauvenargues
13007 Marseille
Tél. : 04 86 94 80 00
pacacorse@erhr.fr
http://pacacorse.erhr.fr/

*Etablissement porteur : IES Arc-en-Ciel (Association IRSAM)*
*Stéphanie RATINIER, Directrice*
*Co-porteur du projet : Association ARI*


### LES PROFESSIONNELS DE L'ÉQUIPE RELAIS PACA CORSE

- Pilote coordonnatrice
  Valentine DRIEUX ❖ 06 18 36 61 72 - vdrieux@irsam.fr
- Assistante
  Myriam BIERCEWICZ ❖ mbiercewicz@irsam.fr
- Conseillère technique
  Cathy RUIZ ❖ 07 85 55 88 44 - cruiz@irsam.fr
- Conseillère technique
  Hélène SCHOUMACHER ❖ 07 85 55 88 43 - hschoumacher@irsam.fr
- Référente de parcours Alpes-Maritimes et Var
  Marie-Paule TACCONI ❖ 06 18 35 25 16 - mptacconi@irsam.fr
- Référente de parcours Bouches-du Rhône et Vaucluse
  Laurence SPATOLA ❖ 07 88 96 71 05 - lspatola@irsam.fr

  Référente de parcours Hautes-Alpes et Alpes de Haute Provence
  Inès DEVESTEL ❖ 06 23 36 67 30 - idevestel@irsam.fr
- Référente de parcours Corse du Sud
  Agathe CORTEGGIANI ❖ 07 85 55 88 47 - acorteggiani@irsam.fr
- Référente de parcours Haute-Corse
  Mélina BAILLEUX ❖ 07 70 16 16 01 - mbailleux@irsam.fr
- Médecin
  Dr Nicole MINGUET ❖ 06 19 40 01 66 - nminguet@irsam.fr
- Vacation et/ou mise à disposition d'experts hospitaliers médico-sociaux ou libéraux pour compléter les évaluations

IRSAM ARC-EN-CIEL ari
Institut d'Education Sensorielle pour jeunes déficients visuels

# ERHR
## ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES
## PACA - CORSE

***« Faciliter le parcours de vie des personnes en situation de handicap rare à tous les âges de la vie »***

CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie · ars Agence Régionale de Santé · GNCHR

## Combinaison de 3 types de rareté

**RARETÉ DES PUBLICS**
1 cas sur 10 000

3 000 enfants et adultes suivis par les Centres de ressources handicaps rares

+

**RARETÉ DES COMBINAISONS DE DÉFICIENCES**

+

**RARETÉ ET COMPLEXITÉ DES TECHNICITÉS**

Selon l'article D.312-194 de la loi du 2 janvier 2002; sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant des déficiences relevant d'une des catégories suivantes :

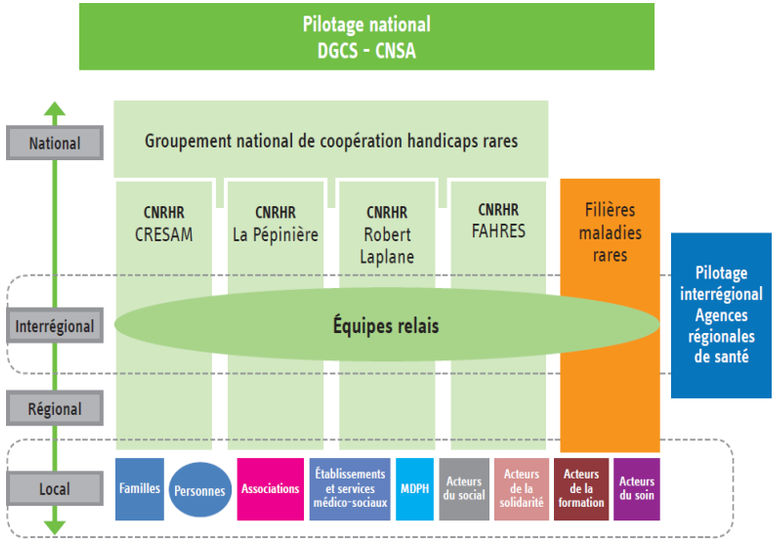
1) L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave
2) L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences
3) L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences
4) Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience
5) L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :

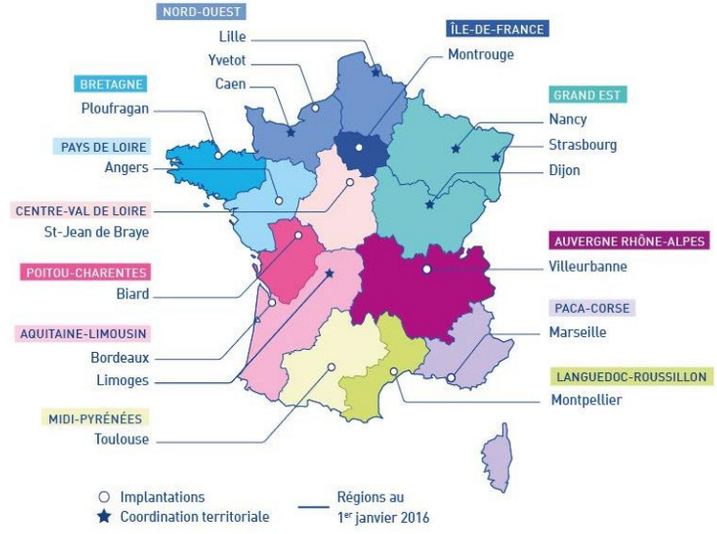
- Une affection mitochondriale
- Une affection du métabolisme
- Une affection évolutive du système nerveux
- Une épilepsie sévère

*Les situations complexes ne sont pas la simple addition de déficiences :*
*1 déficience + 1 déficience = handicap x 6*

## LE DISPOSITIF INTÉGRÉ

***Le dispositif intégré vise à garantir une réponse harmonisée et collective à toute personne en situation de handicap rare, quel que soit son mode d'entrée dans le dispositif de prise en charge et d'accompagnement.***




## QU'EST-CE QU'UNE ÉQUIPE RELAIS ?

☞Organisées en inter régions, les équipes relais sont constituées de plusieurs professionnels.

☞Elles se situent à l'interface entre des ressources spécialisées (CNRHR) et les ressources de proximité.

☞Elles coordonnent l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et leur famille.

### Qui peut solliciter l'Équipe Relais Handicaps Rares ?

♦♦♦

- Les personnes en situation de handicap rare
- Les familles
- Les associations
- Les établissements sociaux et médico-sociaux
- Les maisons départementales des personnes handicapées
- Les acteurs du soin, de la solidarité et du social.