

1

**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.

2

**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.

3

**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](mailto:pacacorse@erhr.fr)  
<http://pacacorse.erhr.fr/>

Etablissement porteur : IDS Arc-en-Ciel (Association IRSAM)  
Stéphanie RATTINIER, 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](mailto:vdrieux@irsam.fr)
- Assistante  
Myriam BIERCEWICZ ✉ [mbiercewicz@irsam.fr](mailto:mbiercewicz@irsam.fr)
- Conseiller technique  
Marc ANTELME ✉ 07 85 55 88 44 - [mantelme@irsam.fr](mailto:mantelme@irsam.fr)
- Conseillère technique  
Lison SEVILLA ✉ 06 13 22 41 79 - [lsevilla@irsam.fr](mailto:lsevilla@irsam.fr)
- Référente de parcours Alpes-Maritimes et Var  
Marie-Paule TACCONI ✉ 06 18 35 25 16 - [mptacconi@irsam.fr](mailto:mptacconi@irsam.fr)
- Référente de parcours Bouches-du Rhône et Vaucluse  
Pauline GUEZELLOU ✉ 07 88 96 71 05 - [pguezellou@irsam.fr](mailto:pguezellou@irsam.fr)
- Référente de parcours Hautes-Alpes et Alpes de Haute Provence  
Inès DEVESTEL ✉ 06 23 36 67 30 - [idevestel@irsam.fr](mailto:idevestel@irsam.fr)
- Référente de parcours Corse du Sud  
Agathe CORTEGGIANI ✉ 07 85 55 88 47 - [acorteggiani@irsam.fr](mailto:acorteggiani@irsam.fr)
- Référente de parcours Haute-Corse  
Mélina BAILLEUX ✉ 07 70 16 16 01 - [mbailleux@irsam.fr](mailto:mbailleux@irsam.fr)
- Médecins  
Dr Nicole MINGUET ✉ [nminguet@irsam.fr](mailto:nminguet@irsam.fr)  
Dr Bernard DEWITTE ✉ [bdewitte@irsam.fr](mailto:bdewitte@irsam.fr)
- Vacances et/ou mise à disposition d'experts hospitaliers médico-sociaux ou libéraux pour compléter les évaluations



Institut d'Education Sensorielle pour jeunes déficients visuels



Institut d'Education Sensorielle pour jeunes déficients visuels



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

## 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 DÉFICIECES



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 :

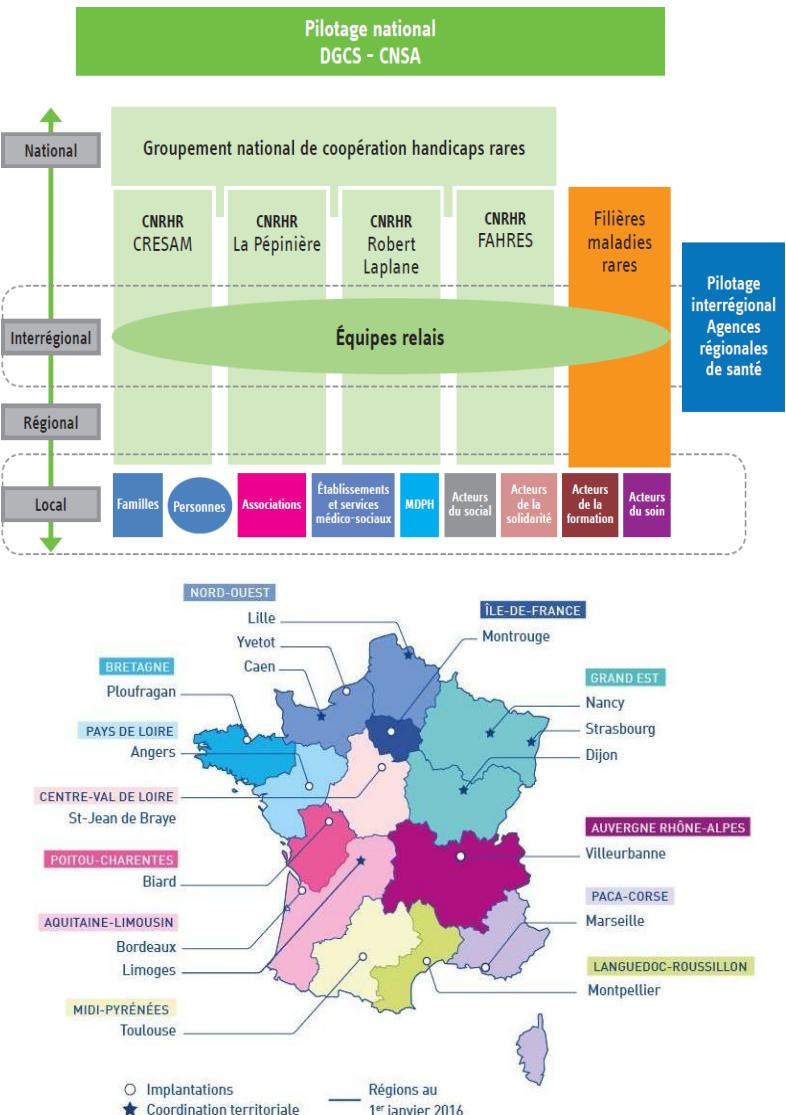
- 1) L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave
- 2) L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences
- 3) L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences
- 4) Une dysphasie grave associée 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 :

$$1 \text{ déficience} + 1 \text{ déficience} = \text{handicap} \times 6$$

## 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 ?



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