

Qu'entend-on par handicap rare ?

* Une définition règlementaire

L'article D.312-194 du code de l'action sociale et des familles définit le handicap rare par l'une des combinaisons suivantes :

- 1 – l'association d'une déficience auditive et d'une déficience visuelle graves ;
- 2 – l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- 3 – l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- 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 qu'une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux ou une épilepsie sévère.

* La combinaison de 3 types de rareté



Mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap rare en Bretagne

Équipe Relais

Handicaps Rares Bretagne

Association Gabriel Deshayes

BP 30247 - 56402 Auray Cedex

06 64 95 48 73

bretagne@erhr.fr

<http://bretagne.erhr.fr>

bretagne@erhr.fr

<http://bretagne.erhr.fr>



Une mission d'appui régionale structurée autour d'établissements et de services médico-sociaux de référence

Qu'est-ce qu'une mission d'appui ?

L'offre d'appui s'adresse aux professionnels qui interviennent auprès des personnes, enfants et adultes, porteurs de handicap rare, et nécessitant un accompagnement par un établissement ou service médico-social, de manière continue ou ponctuelle.

* La mission d'appui consiste à :

- **Soutenir les équipes de professionnels** chargés d'accompagner la personne en situation de handicap rare
- Favoriser le **partage des connaissances et savoir-faire** sur les spécificités de l'accompagnement
- Aider à élaborer un **projet d'accompagnement adapté** pour répondre aux besoins de la personne avec handicap rare
- Proposer un **accueil temporaire**

L'Equipe Relais Handicaps Rares Bretagne assure l'animation de ce dispositif d'appui.

Mission d'appui des services et établissements Handicaps Rares		FICHE CONTACT	
Structure		Date de la demande	
Adresse			
Nom :		Mail :	
Fonction :		Téléphone :	
Public RH concerné par la demande (*)			
<input type="checkbox"/> H1		<input type="checkbox"/> H2 <input type="checkbox"/> H3 <input type="checkbox"/> H4 <input type="checkbox"/> H5 <input type="checkbox"/> Autres (préciser) :	
DEMANDE DE LA STRUCTURE			
<input type="checkbox"/> Information générale <input type="checkbox"/> Appui à l'accès à la santé <input type="checkbox"/> Appui relatif aux outils d'évaluation <input type="checkbox"/> Appui aux techniques <input type="checkbox"/> Appui à la méthodologie de mise en œuvre du Projet Personnalisé		<input type="checkbox"/> Appui relatif aux outils de communication <input type="checkbox"/> Appui aux missions à destination des partenaires <input type="checkbox"/> Appui aux comportements problématiques <input type="checkbox"/> Autre (préciser) :	
Quelles sont vos attentes ?			
PROPOSITIONS DU SERVICE OU DE L'ÉTABLISSEMENT RÉFÉRENT			

* Solliciter une mission d'appui :

Tout professionnel ou équipe qui souhaite faire une demande d'appui peut télécharger et imprimer la fiche de contact à transmettre à l'équipe relais Handicaps Rares. <https://bretagne.erhr.fr/documentation>

L'ARS Bretagne a structuré un réseau d'appui régional basé sur des établissements et services qui ont développé une expertise sur une ou plusieurs catégories de handicaps rares.

* Surdicécité



Foyer d'Accueil Médicalisé Résidence Liorzig
56400 Pluneret - Tél : 02 97 29 12 90
secretariat.liorzig@agd56.fr

* Déficience visuelle grave associée à d'autres déficiences



Service pour Jeunes Déficients Visuels (SJDV)
56400 Brec'h - Tél : 02 97 56 63 13
sjdv@agd56.fr

* Epilepsie sévère avec troubles associés



Institut Médico Educatif de Bel Air
22980 Languédias - Tél : 02 96 27 61 68
secretariat.belair@orange.fr
Foyer d'Accueil Médicalisé Les Rainettes
22250 Broons - Tél : 02 96 84 78 00
lesrainettes.secretariat@gmail.com



SAMSAH 22
22190 Plérin - Tél : 02 96 33 71 96
sesvad.saintbrieuc@apf.asso.fr
SAMS 35
35200 Rennes - Tél : 02 99 84 26 60
sams.rennes@apf.asso.fr
SAMSAH 56
56000 Vannes - Tél : 02 97 47 87 52
samsah.vannes@apf.asso.fr



Association d'une ou plusieurs déficience(s) grave(s) et d'une affection chronique grave ou évolutive



EPSMS Vallée du Loch
56390 Grand-Champ
missiondappuihandicapsrares@epsmsvallee
duloch.fr
Institut Médico Educatif Pont Coët
Tél : 02 97 66 73 57
Maison d'Accueil Spécialisée Henvel
Tél : 02 97 66 70 41



Maladie de Huntington



Maison d'Accueil Spécialisée Les Chants d'Éole
22100 Léhon - Tél : 02 96 87 61 60
pascal.besnier@coallia.org



Maison d'Accueil Spécialisée Ty Aven
29140 Rosporden - Tél : 02 98 59 86 29
mas.tyaven@mutualite29-56.fr



SAMSAH 22
22190 Plérin - Tél : 02 96 33 71 96
sesvad.saintbrieuc@apf.asso.fr
SAMS 35 (SAMSAH)
35200 Rennes - Tél : 02 99 84 26 60
sams.rennes@apf.asso.fr
SAMSAH 56
56000 Vannes - Tél : 02 97 47 87 52
samsah.vannes@apf.asso.fr