Fiche de recensement d’une Situation de Handicap Rare

*Cette étude menée par l’Equipe-Relais Handicaps Rares des Pays de la Loire* ***vise à recenser les personnes présentant un handicap rare et/ou une maladie rare****. Pour toutes questions concernant le repérage des situations que vous accompagnez n’hésitez pas à nous contacter au* ***02 41 36 85 44****. Merci de renvoyer ces fiches à l’adresse suivante :* [*paysdelaloire@erhr.fr*](mailto:paysdelaloire@erhr.fr) *ou de les compléter en ligne via notre site : www.paysdelaloire@erhr.fr*

# Contact Structure

|  |  |
| --- | --- |
| Structure/Org. Gestionnaire |  |
| Service |  |
| Adresse |  |
| Téléphone |  |
| Mail |  |

# Situation de Handicap Rare

*N° de fiche (pour anonymisation) :* Initiale + numéro *exemple : MF01*………………………

## Quelle combinaison de déficiences la personne rencontre-t-elle ?

Type 1 : L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;

Type 2 : L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;

Type 3 : L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;

Type 4 : Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;

Type 5 : L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que (précisez si possible) :

Une affection mitochondriale ;

Une affection du métabolisme ;

Une affection évolutive du système nerveux ;

Une épilepsie sévère.

*Si une pathologie est à l’origine du handicap pouvez-vous l’indiquer ?*

*(Par exemple : syndrome Prader-Willi, Maladie de Huntington…)*

Si des facteurs personnels complexifient la situation pouvez-vous les indiquer ?

(Par exemple : troubles du comportement, troubles psychomoteurs, troubles alimentaires, troubles du spectre autistique...) :

# Tranche d’âge

0-6 ans  6-12 ans  13- 18 ans  19-45 ans  45-60 ans  + de 60 ans

Amendement CRETON

# Lieu d’hébergement principal de la personne en situation de handicap

Domicile privé  Domicile familial  ESMS avec hébergement

Etablissement sanitaire  Autre

# Niveau de préoccupation/ Risque de rupture

|  |  |
| --- | --- |
|  | Personne qui ne présente pas actuellement de difficultés particulières |
|  | Personne pour laquelle des questions relatives à l’accompagnement vont se poser mais sont envisageables avec le réseau existant |
|  | Personne pour laquelle des questions relatives à l'accompagnement se poseront dans un délai de 2 ans et qui nécessiteraient une intervention de coordination pour réfléchir et proposer des solutions |
|  | Personne pour laquelle une question d'accompagnement se pose dès maintenant et qui nécessite une coordination rapide |

# Problématique :

*Pour les situations à risque (orange/rouge), où se situent les principales difficultés :*

Dans l’évaluation des besoins de la personne ? en matière de santé ? de participation sociale ?

*Pouvez-vous précisez ?*

Dans l’accès aux soins (difficultés pour accéder à des ressources sanitaires spécialisées, problèmes de coordination avec le sanitaire).

*Pouvez-vous précisez ?*

Dans l’accompagnement médico-social en institution ou à domicile  (plateau technique insuffisant, difficultés dans l’accompagnement les actes de la vie quotidienne, difficultés pour rentrer en communication, etc.…).

*Pouvez-vous précisez ?*

Autres :

*Pouvez-vous précisez ?*