



Faciliter
les parcours de vie
DES PERSONNES
EN SITUATION
DE HANDICAPS RARES
à tous les âges de la vie

LE HANDICAP RARE C'EST :

LA COMBINAISON DE 3 TYPES DE RARETÉ

**À
RETENIR !**

Le Handicap Rare concerne les personnes ayant une combinaison de déficiences peu fréquente, pour lesquelles les professionnels ou lieux d'accueil qui ont l'expertise des techniques complexes nécessaires sont rares.

**RARETÉ
DES PUBLICS**



**RARETÉ
DES COMBINAISONS
DE DÉFICIENCES**



**RARETÉ
ET COMPLEXITÉ
DES TECHNICITÉS**

5 CATÉGORIES

- **Une déficience auditive grave avec une déficience visuelle grave**
(ex : une personne avec une surdité dont la vue baisse de façon importante)
- **Une déficience visuelle grave avec d'autres déficiences graves**
(ex : une personne aveugle avec un trouble du spectre de l'autisme sévère)
- **Une déficience auditive grave avec d'autres déficiences graves**
(ex : une personne avec une surdité profonde avec un trouble du développement intellectuel)
- **Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience**
- **Une déficience grave avec une affection chronique grave ou évolutive**
(ex : une personne avec une affection mitochondriale, du métabolisme, évolutive du système nerveux ou encore une épilepsie sévère)

(Article D.312-194 du code de l'action sociale et des familles)

LES MISSIONS DES ÉQUIPES RELAIS HANDICAPS RARES

Les **ERHR** sont des dispositifs d'information, de conseil, d'orientation et de coordination pour :

Une
**PERSONNE
EN SITUATION
DE HANDICAP
RARE** ou un
AIDANT

OU

Un
PROFESSIONNEL
(sanitaire, médico-
social, éducation
nationale, mdph,
etc.)

- **Écouter, informer, conseiller, orienter**
 - **Évaluer votre situation** et vous accompagner dans la recherche de solutions
 - **Identifier et mobiliser** toutes les ressources disponibles pour vous apporter une aide adaptée (professionnels, entourage, documentation, formation, sensibilisation...)
 - **Soutenir** la mise en œuvre des réponses d'accompagnement proposées
- **Sensibiliser et former** pour vous aider à mieux connaître et comprendre le handicap rare
 - **Soutenir les pratiques** de coopération, de collaboration, et d'animation du réseau local
 - **Contribuer** à l'état des lieux des ressources disponibles sur le territoire régional

À
NOTER !

SANS LIMITE D'ÂGE

SANS LIMITE DE DUREE

SANS NOTIFICATION MDPH

SANS PARTICIPATION FINANCIÈRE

1 SIMPLE ECHANGE

Pour Avis, Conseils



Demande par mail à l'adresse :
iledefrance@erhr.fr

La situation peut être anonymisée.
Aucun dossier ne sera créé à l'ERHR

2

DEMANDE D'INTERVENTION

Pour Evaluation, Accompagnement
au parcours complexe



Demande via la Fiche 1er contact*
ET le formulaire de consentement*
à renvoyer à l'adresse :
iledefrance@erhr.fr

3

DEMANDE DE SENSIBILISATION

Pour Sensibilisation à un
Handicap Rare



Demande via la Fiche de de-
mande de sensibilisation*
à renvoyer à l'adresse :
iledefrance@erhr.fr

*Disponibles sur le site internet de l'ERHR IDF :
<https://iledefrance.erhr.fr>



LE DISPOSITIF INTÉGRÉ HANDICAPS RARES (DIHR)

Les équipes relais handicaps rares sont un maillon d'une organisation plus large : **Le DIHR.**



POUR EN SAVOIR +

Scannez le QR code ci-contre pour en savoir plus sur le fonctionnement du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR)



