






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

Avec le soutien de la




LE HANDICAP RARE C'EST :


La combinaison de 3 types de rareté *

-  **RARETÉ** des publics
-  **RARETÉ** des combinaisons de déficiences
-  **RARETÉ** et complexité des technicités






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.



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)

Nos missions

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, médicosocial,
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 oeuvre 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 NOTIFICATION MDPH

SANS LIMITE DE DURÉE

SANS LIMITE D'ÂGE

SANS PARTICIPATION FINANCIÈRE

COMMENT ÇA MARCHE ?



SIMPLE ÉCHANGE 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



DEMANDE D'INTERVENTION pour évaluation, accompagnement au parcours complexe



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

DEMANDE DE SENSIBILISATION pour sensibilisation à un handicap rare



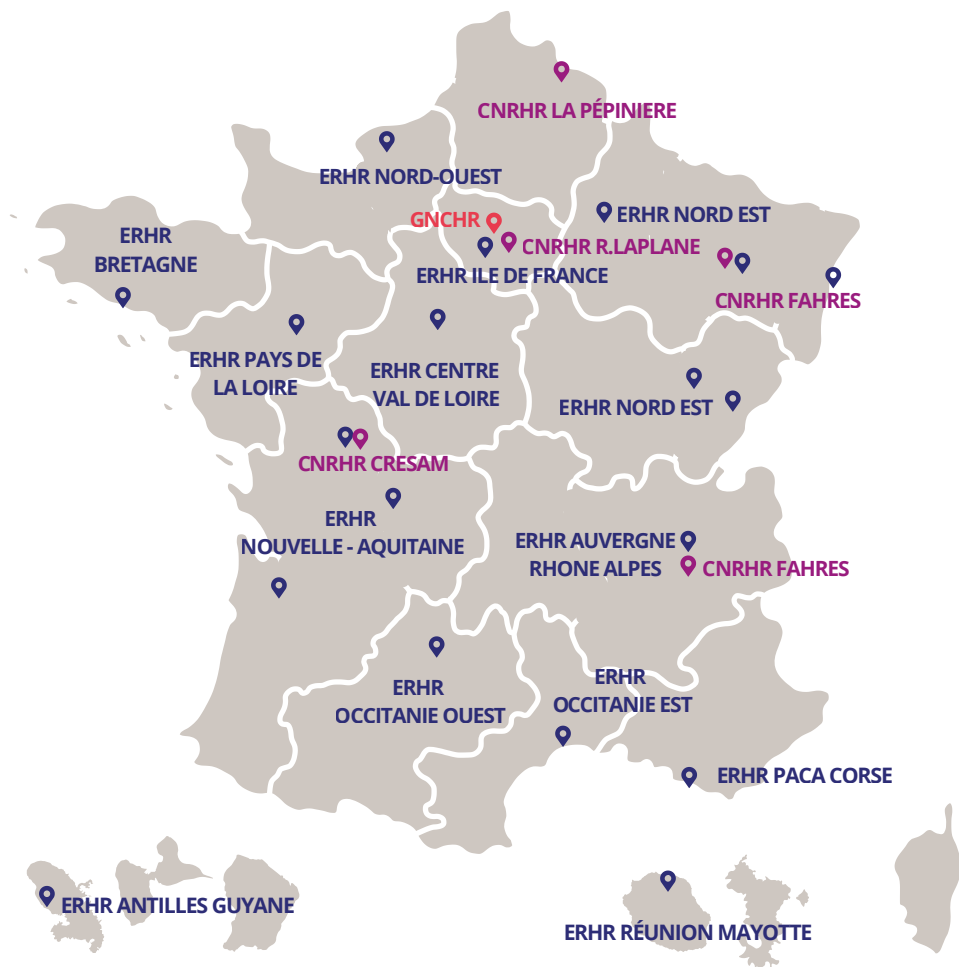
demande via la Fiche de demande de
sensibilisation* à renvoyer à l'adresse :
iledefrance@erhr.fr

*Disponible sur le site internet de l'ERHR IDF : iledefrance.erhr.fr

LE DISPOSITIF INTÉGRÉ HANDICAPS RARES



Les Equipes Relais Handicaps Rares sont un maillon d'une organisation plus large : **le DIHR.**



- 📍 CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES
- 📍 EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES
- 📍 GROUPEMENT NATIONAL DE COOPERATION HANDICAPS RARES

En savoir +



NOTES

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

ERHR IDF
22 boulevard de Stalingrad
92320 CHATILLON
01 42 31 07 85

ildedefrance@erhr.fr | iledefrance.erhr.fr

