



**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



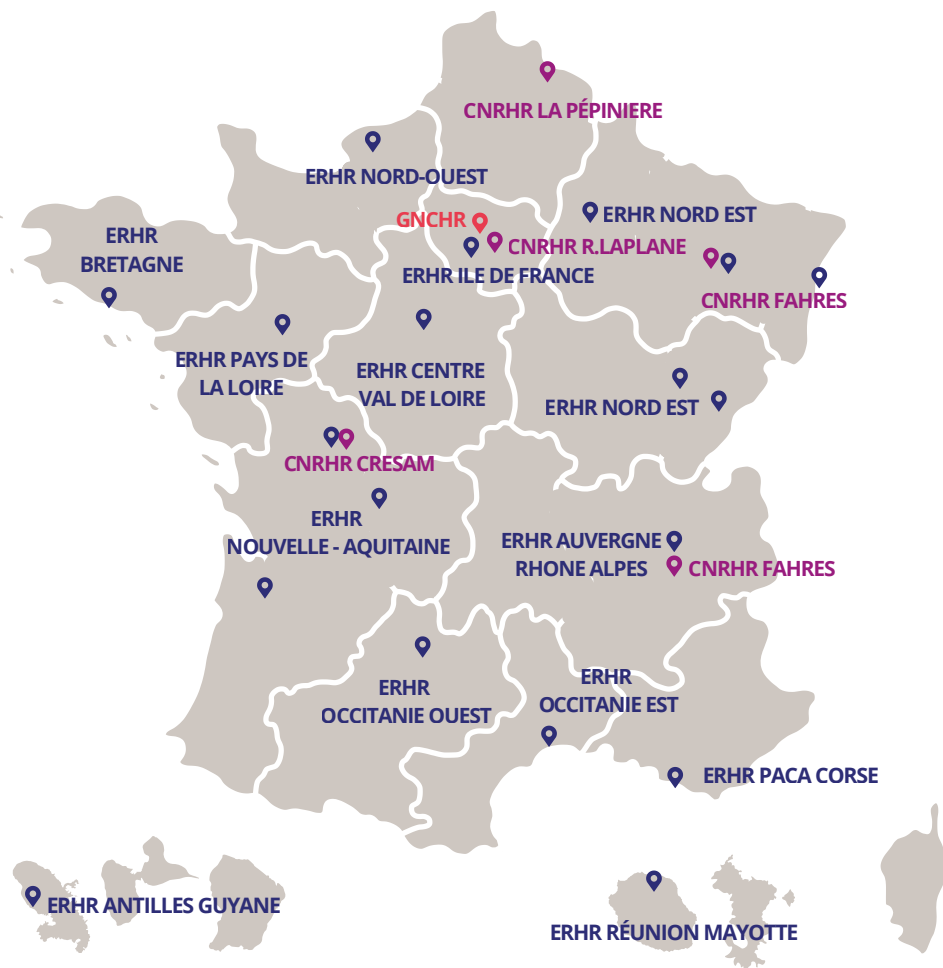
✉ demande via la Fiche de demande de
sensibilisation* à renvoyer à l'adresse :
iledefrance@erhr.fr

*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 +



