



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
- Une déficience grave avec une affection chronique grave ou évolutive

Par exemple :

- Une affection mitochondriale
- Une affection du métabolisme
- Une affection évolutive du système nerveux
- 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.

Elles agissent au bénéfice des personnes en situation de handicap rare, de leur famille et des professionnels de tout secteur.

VOUS ÊTES

UNE PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP RARE, UN AIDANT

OU

UN PROFESSIONNEL (SANITAIRE, MÉDICO-SOCIAL, ÉDUCATION NATIONALE, MDPH, ETC.)

Les ERHR sont déployées pour :

- 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

LES ERHR ACCOMPAGNENT :

TOUTES LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP RARE SANS LIMITE D'ÂGE

LES AIDANTS ET LES PROFESSIONNELS

SANS NOTIFICATION MDPH

SANS PARTICIPATION FINANCIÈRE DEMANDÉE

COMMENT ÇA MARCHE ?

Contactez l'équipe relais > Elle étudie la situation et vous soutient dans la recherche d'une aide, d'une solution ou d'un accompagnement adapté.



LE DISPOSITIF INTÉGRÉ HANDICAPS RARES (DIHR)

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

Son objectif est de permettre, à toute personne concernée par le handicap rare, de disposer d'informations, d'une réponse au moment où les personnes en ont besoin par le professionnel adéquat.



POUR EN SAVOIR

Scannez le QR code ci-contre pour en savoir plus sur le fonctionnement du DIHR

