

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)



Antenne Alsace

80 avenue du Neuhof - 67100 STRASBOURG

03 88 65 80 22

secretariat-alsace@erhr.fr

Antenne Bourgogne Franche-Comté

9 chemin du Fort de la Motte Giron - 21000 DIJON

03 80 76 48 45

secretariat-bourgogne@erhr.fr

6 rue des frères Chaffanjon - 25000 BESANÇON

03 70 50 03 10

secretariat-franchecomte@erhr.fr

Antenne Lorraine Champagne-Ardenne

8 rue de Santifontaine - 54098 NANCY

03 83 22 25 60

contactLCA@erhr.fr

Pôle administratif

51 rue Léon Mathieu - BP10 51573 REIMS Cedex

03 26 08 41 88

nordest.erhr.fr



© GNCHR - Février 2023 - © Photos : Freepik, Unsplash - Conception : alixverley.com



FACILITER LES PARCOURS DE VIE
des personnes en situation de handicaps rares
à tous les âges de la vie



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



L'ERHR en Alsace

L'Équipe Relais est au service des personnes en situation de handicaps rares, de leur entourage, des professionnels et des associations

Vous pensez être dans une de ces situations ?

L'Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR) peut se déplacer sur le lieu de votre choix ou vous accueillir dans ses locaux.



CONTRIBUER

À la réalisation de diagnostics approfondis, de bilans complémentaires et/ou spécialisés



SOUTENIR

Les accompagnements (professionnels et entourage familial) en apportant conseil, expertise, appui technique...



APPORTER UN APPUI

Aux projets individualisés des personnes porteuses d'un handicap rare



ÉVALUER

Les actions mises en œuvre régulièrement

L'Équipe Relais est une équipe pluriprofessionnelle permettant de couvrir un spectre large de compétences : coordination de parcours, conseil technique, pilotage de réseaux...



Un partenariat et un réseau

L'Équipe Relais Handicaps Rares rattachée à l'Association Adèle de Glaubitz, s'appuie sur son réseau et ses partenaires pour mobiliser les acteurs et les compétences proches de votre domicile à savoir:

- Établissements **sanitaires et réseaux de santé**
- Associations **gestionnaires de services et établissements médico-sociaux**
- Associations **familiales**



Un réseau de professionnels pour vous aider sur votre territoire

Équipe Relais Handicaps Rares Antenne Alsace

80 avenue du Neuhof
67100 STRASBOURG

03 88 65 80 22

secretariat-alsace@erhr.fr

<http://nordest.erhr.fr>



SCANNEZ MOI