

Nolwenn DOUSSOT

Pilote coordonnatrice

Nathalie CLAVEL

Référente de parcours - Neuropsychologue

Dr Patrick MAILLOT

Médecin référent

Mélanie PAPAZIAN

Assistante administrative

Des vacations et/ou mises à disposition d'experts hospitaliers médico-sociaux ou libéraux pour compléter les évaluations



CONTACT

Vous avez besoin d'une information, d'un conseil, d'un soutien?

N'hésitez pas à contacter notre secrétariat







Via notre site, rubrique contact reunionmayotte.erhr.fr

Nous pouvons vous rencontrer à votre domicile ou dans nos locaux situés à l'adresse suivante



Le Quartz 216BlvdJeanJaurès, Lot N°3













FACILITER LE PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP RARE A TOUT AGE









QU'EST-CE-QU'UN HANDICAP RARE

Unedéfinition de 5 catégories de handicap rare * :

1 déficience auditive grave 1 déficience visuelle grave

1 déficience visuelle grave 1 ou plusieurs autres déficiences

1 déficience auditive grave et 1 ou plusieurs autres déficiences

1 dysphasie grave associée, ou non, à 1 autre déficience

1 ou plusieurs déficiences graves

1 affection chronique, grave ou évolutive (épilepsie sévère, affection mitochondriale, affection du métabolisme, affection évolutive du système nerveux)

*Art. D.312-194du Code de l' Action Sociale et des Familles.

Le handicap rare n'est ni un handicap, ni une maladie supplémentaire.

Il est la reconnaissance que votre situation, ou celle d'un proche, est rare et parfois complexe.

Nous recherchons alors, avec vous, et les partenaires, des solutions adaptées pour accompagner au mieux votre parcours de vie.

COMMENT VOUS AIDER

- En répondant à vos questionnements
- En évaluant ensemble vos besoins et en vous conseillant
- En vous proposant des aménagements des lieux de vie



- En intervenant au sein des établissements pour aider à l'orientation et à la co-construction d'un accompagnement plus adapté à votre situation de handicap rare
- En faisant le lien entre les différents professionnels qui vous accompagnent
- En informant et en sensibilisant les professionnels, et votre entourage, au handicap rare.

DES SITUATIONS QUE VOUS CONNAISSEZ ? DES QUESTIONS QUE VOUS POURRIEZ VOUS POSER...

Ma fille est épileptique, elle a aussi une déficience auditive et une déficience intellectuelle importante. J'ai besoin de conseils pour la soutenir au quotidien.

Ma mère est aveugle et en fauteuil roulant. Comment puis-je l'aider?

Existe-t-il des établissements pour adultes qui ont plusieurs déficiences associées ?

Mon petit garçon présente une cécité et un TSA avec trouble de l'oralité, il refuse les examens médicaux mais a besoin de soins dentaires, que faire?

J'ai 30 ans et suis en situation de handicap rare. Je vis chez mes parents depuis toujours mais j'ai désormais des projets. Je ne sais pas comment les réaliser. Suis-je obligé de quitter la Réunion?

Ma fille a un syndrome Prader Willi, j'aimerais que les professionnels de l'établissement qui l'accueille soientsensibilisés à cette pathologie.