

Le **Handicap Rare** est l'association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs et/ou de troubles psychiques.

Les situations de handicap rare concernent toutes les catégories d'âge et peuvent être de naissance, acquises, stables ou évolutives, liées ou non à une maladie rare.

5 CATÉGORIES DE HANDICAPS RARES*

- Une déficience auditive grave avec une déficience visuelle grave
- Une déficience visuelle grave avec d'autres déficiences graves
- Une déficience auditive grave avec d'autres déficiences graves
- Une dysphasie grave
- Une déficience grave avec une affection chronique, grave ou évolutive
(épilepsie sévère, affection mitochondriale, du métabolisme ou du système nerveux).

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

Le **handicap rare** n'est pas une pathologie. Il est la **reconnaissance que votre situation, ou celle d'un proche, est rare** autant que l'expertise requise à son évaluation et à la prise en compte de ses besoins singuliers.

RARETÉ DES PUBLICS
+
RARETÉ DES COMBINAISONS DE DÉFICIENCES
+
RARETÉ ET COMPLEXITÉ DES TECHNICITÉS

Accompagner le projet et le parcours des personnes en situation de handicaps rares

- ▶ Rencontrer les personnes et évaluer les situations.
- ▶ Participer à l'élaboration des projets individualisés d'accompagnement.
- ▶ Soutenir l'orientation : veiller à la continuité et à la cohérence du parcours de vie.

Développer le maillage territorial

- ▶ Réaliser et actualiser l'état des lieux des ressources du territoire.
- ▶ Mobiliser les acteurs selon les besoins et créer un réseau partenarial.
- ▶ Capitaliser les pratiques et les diffuser.

Former et informer

- ▶ Sensibiliser et former aux thématiques liées aux handicaps rares.
- ▶ Assurer la diffusion des connaissances et des savoirs acquis.
- ▶ Transmettre des informations, des outils et des documents supports relatifs aux handicaps rares.



“ 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 soient sensibilisés à cette pathologie.

VOUS ÊTES :

CONTACT

- une personne en situation de handicaps rares,
- un aidant,
- un professionnel (du sanitaire, du médico-social, de l'Education Nationale, de la MDPH...).

NOUS INTERVENONS
SANS NOTIFICATION MDPH

SANS LIMITÉ D'ÂGE

L'ÉQUIPE

- Pilote coordonnatrice
- Référente de parcours
- Conseillère Technique
- Médecin référent
- Assistante administrative



DIHR

Notre équipe est un des maillons d'une organisation plus large : le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR)

Scannez le QR code pour en savoir plus.



02 62 37 96 80



reunionmayotte@erhr.fr



Via notre site web, onglet contact :
reunionmayotte.erhr.fr



ERHR
Le Quartz
216 Blvd Jean Jaurès, Lot N°3
97490 SAINTE CLOTILDE

Mardi et Jeudi

de 8h à 12h et de 13h à 16h

Vendredi

de 8h à 11h30



ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES

Faciliter les parcours de vie
des personnes en situation de
handicaps rares à tout âge