

Tout d'abord, qu'est-ce que le Handicap Rare ?

C'est une association de déficiences ou de troubles, qui relève de l'une des catégories suivantes :

- L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave
- L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves
- L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves
- Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience
- L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :
 - Une affection mitochondriale
 - Une affection du métabolisme
 - Une affection évolutive du système nerveux
 - Une épilepsie sévère.

Le handicap rare est le **cumul de plusieurs handicaps** et dans ce cas précis, **les difficultés ne s'additionnent pas mais se multiplient !** La rareté de ces déficiences (1/10000), rendant la prise en charge complexe, une grande technicité est souvent nécessaire.

Pourquoi des Equipes Relais Handicaps Rares ?

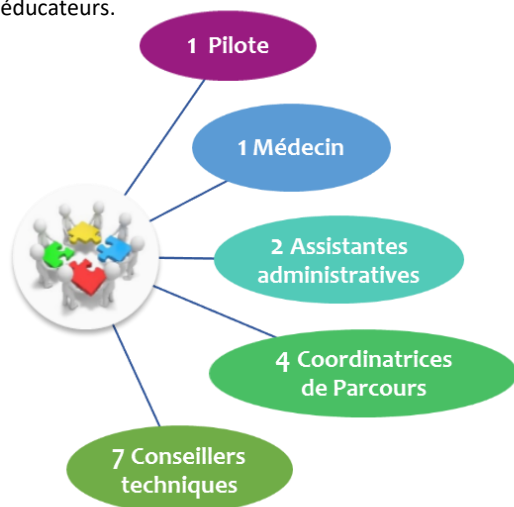
L'ERHR a pour mission de **répondre aux besoins spécifiques** des personnes en situation de handicap rare. Ces situations complexes entraînent trop souvent des ruptures de parcours : structure non « adaptée » à la personne ; troubles du comportement apparaissant car une partie du handicap n'est pas prise en compte ou personne à domicile sans solution d'accueil...

Ainsi, l'Équipe Relais Bourgogne Franche-Comté Handicaps Rares peut :
EN ACCORD AVEC LA PERSONNE CONCERNÉE ET/OU SON REPRESENTANT

- Apporter un appui aux demandes des personnes porteuses de handicaps rares
- Soutenir la personne en apportant conseils, évaluations, expertises, appuis technique
- Co-construire en lien avec les partenaires des outils correspondant aux besoins des personnes
- Guider vers les professionnels les mieux adaptés pour accompagner la personne
- Evaluer régulièrement avec vous les actions qui auront été mises en place
- Organiser en lien avec vous des sensibilisations, temps de travail, de réflexion autour d'une problématique spécifique (troubles visuels, troubles auditifs et troubles associés, accompagnement des personnes épileptiques, communication alternative, aménagement de l'espace...)

Qui sommes-nous ?

L'ERHR Nord-Est antenne Bourgogne Franche-Comté est un dispositif financé par l'ARS porté par les PEP CBFC et les Salins de Bregille. L'équipe est constituée de professionnels ayant une solide expérience dans le handicap. Les conseillers techniques sont d'horizons différents : orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute, psychologue, éducateurs.



L'ERHR n'est pas un service de suivi mais un service d'appui pour accompagner le projet d'une personne en situation de handicap rare, contribuer à la fluidité de son parcours, apporter son soutien.



Qui peut nous contacter, comment ?

Toute personne, entourage, professionnels, confrontés aux situations de handicap rare peut nous solliciter

(personne, sa famille, une institution, un médecin...)
Sans besoin de notification MDPH.

SITE DE BOURGOGNE : 03 80 76 48 45
secretariat-bourgogne@erhr.fr

9 rue du fort de la Motte Giron- 21000 DIJON

SITE DE FRANCHE-COMTE : 03 70 50 03 10
secretariat-franche-comte@erhr.fr

6 rue des Frères Chaffanjon- 25000 BESANCON

Pilote : Stéphanie THIRIET : 06 24 44 41 06
stephanie.thiriet@erhr.fr

Médecin : Alice MASUREL : 03 80 76 48 45
alice.masurel@erhr.fr

<http://www.nordest.erhr.fr>

