

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

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)



GROUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPS RARES

2 rue Mozart, 92110 Clichy

01 40 19 14 73

contact@gnchr.fr

www.gnchr.fr



LE GROUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPS RARES

Améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare



LE GROUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPS RARES

Le GNCHR est un réseau national au service des personnes en situation de handicap rare, de leur entourage et des professionnels qui les accompagnent.

NOS MISSIONS

- Assurer la coopération entre les associations, les CNRHR et les ERHR
- Animer et coordonner les acteurs du réseau et capitaliser les connaissances
- Structurer et coordonner les missions du réseau
- Appuyer, outiller et conseiller les professionnels du réseau
- Contribuer et favoriser la recherche
- Piloter la mise en œuvre d'actions de portée nationale du 3^e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares
- Diffuser de l'information sur le handicap rare auprès des publics

NOS VALEURS

3 principes d'action guident les réalisations et postures du réseau :

- Soutenir la participation et l'expression de la personne et de sa famille, et reconnaître leurs savoirs et expertises
- Accompagner les acteurs à intervenir en s'appuyant sur les capacités et les potentialités de la personne
- Favoriser la coopération entre les acteurs, la complémentarité des actions et le décloisonnement entre professionnels

LES MEMBRES DU RÉSEAU NATIONAL

LES ÉQUIPES RELAIS HANDICAPS RARES

Un rôle d'accompagnement territorial

Dispositifs d'information, de conseil, d'orientation et de coordination, les ERHR sont aujourd'hui 13, réparties en France métropolitaine, Réunion-Mayotte et Antilles-Guyane.

Elles peuvent être directement contactées par les personnes concernées, par les familles ou encore par les professionnels. Leurs services sont gratuits et accessibles sans notification MDPH.

LES CENTRES NATIONAUX DE RESSOURCES HANDICAPS RARES

Un rôle d'expertise nationale

Intervenant sur l'ensemble du territoire national, les CNRHR ont un rôle d'innovation, de production et de diffusion de connaissances. Ils peuvent aussi accompagner des situations individuelles nécessitant un haut niveau d'expertise.

Chacun des 4 centres a son expertise : Surdicécité, Surdités & troubles complexes du langage, Déficience visuelle & troubles associés et Épilepsie sévère.

LES ASSOCIATIONS DE FAMILLES ET GESTIONNAIRES

Un rôle essentiel dans l'accompagnement du handicap rare

Le GNCHR soutient leur participation et contribution dans l'amélioration de la qualité des parcours de vie des personnes en situation de handicap rare.

Le groupement est composé de 16 associations de familles et de personnes qui participent aux orientations et à la stratégie du GNCHR et de 18 associations gestionnaires, porteuses des ERHR et CNRHR, qui sont en première ligne et au cœur des préoccupations et besoins de leurs territoires.

LE DISPOSITIF INTÉGRÉ HANDICAPS RARES (DIHR)

Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares s'inscrit dans un dispositif plus large : Le DIHR.

Le terme DIHR désigne une façon de fonctionner en réseau pour permettre à chaque personne en situation de 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

