

# 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)



Centre National de Ressources Handicaps Rares  
CRESAM – Surdicécité  
12, rue du Pré Médard  
86280 Saint-Benoit

05 49 43 80 50

centre.res@cresam.org

[www.cresam.org](http://www.cresam.org)

|                |                                                                    |
|----------------|--------------------------------------------------------------------|
| CRESAM         | • <a href="http://www.cresam.org">www.cresam.org</a>               |
| La Pépinière   | • <a href="http://www.cnrlapepiniere.fr">www.cnrlapepiniere.fr</a> |
| Robert Laplane | • <a href="http://www.cnrlaplane.fr">www.cnrlaplane.fr</a>         |
| FAHRES         | • <a href="http://www.fahres.fr">www.fahres.fr</a>                 |



## LES CENTRES NATIONAUX DE RESSOURCES HANDICAPS RARES

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



## LES CENTRES NATIONAUX DE RESSOURCES HANDICAPS RARES

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.

Ils peuvent être directement contactés par les personnes concernées, par les familles ou encore par les professionnels. Leurs services (hors formation) sont gratuits et accessibles sans notification MDPH.

### NOS MISSIONS

- **Accompagnement** des situations les plus complexes
- **Diffusion** de connaissances
- **Formation et conseil**
- **Innovation** et participation à la recherche
- Promotion du **travail en réseaux**

### À CHAQUE CENTRE SON EXPERTISE

#### CRESAM : SURDICÉCITÉS

Créé en 1998 dans la région de Poitiers, le centre CRESAM est spécialisé dans la double déficience sensorielle, visuelle et auditive.

#### FAHRES : ÉPILEPSIES SÉVÈRES

Créé en 2014 à Tain l'Hermitage, le centre FAHRES est spécialisé dans les épilepsies sévères (pharmaco-résistantes ou entraînant un handicap lié à leurs fréquences ou intensités).

#### LA PÉPINIÈRE : DÉFICIENCE VISUELLE ET TROUBLES ASSOCIÉS

Créé en 1998 à Loos, le centre La Pépinière est spécialisé dans la déficience visuelle avec troubles associés.

#### LAPLANE : SURDITÉS & TROUBLES ASSOCIÉS ET TROUBLES COMPLEXES DU LANGAGE

Créé en 1998 à Paris, le centre Robert Laplane est spécialisé dans les surdités avec déficiences associées et dans les troubles complexes du langage associés à d'autres déficiences ou pathologies.

## LES MEMBRES DU RÉSEAU NATIONAL

### LE GROUPEMENT NATIONAL DE COOPÉRATION HANDICAPS RARES

#### Un rôle de coordination nationale

Réseau au service de la personne en situation de handicap rare, de son entourage et des professionnels qui l'accompagnent. Il coordonne et structure les missions du réseau composé de 4 Centres Nationaux de Ressources Handicap Rare (CNRHR) et de 13 Équipes Relais (ERHR). Il a aussi pour mission de diffuser les connaissances sur le handicap rare auprès des publics.

### LES ÉQUIPES RELAIS HANDICAPS RARES

#### Un rôle d'accompagnement de proximité

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 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 et qui sont en première ligne et au cœur des préoccupations et besoins de leurs territoires.

## LE DISPOSITIF INTÉGRÉ HANDICAPS RARES (DIHR)

Les centres nationaux de ressources handicaps rares s'inscrivent 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

