



L'ERHR, c'est quoi ?

L'Equipe-Relais Handicaps Rares est un dispositif d'informations, de conseil, d'appui et de coordination.

L'ERHR intervient en PACA et en Corse en faveur de toute personne en situation de handicap rare.

Ces situations combinent plusieurs déficiences graves sensorielles, des affections du métabolisme ou encore des épilepsies sévères ayant des répercussions importantes dans la vie quotidienne.

Nous travaillons avec les personnes en situation de Handicap Rare, les aidants, les professionnels, les associations, le secteur sanitaire, les institutions, etc. pour contribuer à construire une réponse adaptée...



Équipe Relais Handicaps Rares
Provence-Alpes-Côte d'Azur Corse

- **Pilote**
Valentine DRIEUX - vdrieux@irsam.fr
- **Assistante**
Johanna BAL - jbal@irsam.fr
- **Conseillères techniques PACA**
Cathy RUIZ - cruiz@irsam.fr
Hélène SCHOUMACHER - hschoumacher@irsam.fr
- **Référents de parcours PACA**
Elisabeth MACQUET (pour le 04 - 05) emacquet@irsam.fr
Marie-Paule TACCONI (pour 06 - 83) - mptacconi@irsam.fr
Johanna BAL (pour le 13 - 84) - jbal@irsam.fr
- **Référents de parcours Corse**
Christophe CHAZEL - cchazel@irsam.fr
Mélina BAILLEUX - mbailleux@irsam.fr
- **Médecin**
Dr Sophie LEFEBURE - slefebure@irsam.fr

CONTACT

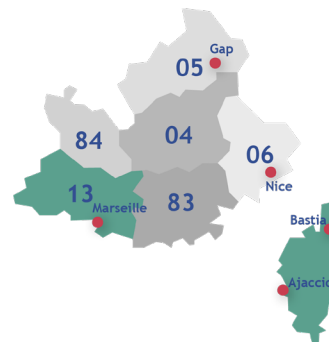
ÉQUIPE-RELAIS HANDICAPS RARES PACA CORSE

1, rue Vauvenargues
13007 Marseille

Tél : 04 86 94 80 00

Mail : pacacorse@erhr.fr

Site : www.pacacorse.erhr.fr



**FACILITER LE PARCOURS DE VIE
DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP
RARE À TOUS LES ÂGES DE LA VIE**

VOS BESOINS



Mon enfant de 6 ans a un syndrome Angelman. Sa prise en charge au CAMSP est terminée. Il est sur liste d'attente de plusieurs établissements. Pouvez-vous m'aider ?

Je commence à être épuisée, je recherche un lieu de vie adapté pour mon fils de 40 ans qui n'a jamais été en institution.

Un diagnostic de maladie rare vient d'être posé pour mon fils. J'ai besoin d'aide car je ne connais pas le milieu du handicap.

J'ai besoin de conseils pour l'orientation de ma fille de 20 ans. Elle a une déficience visuelle et intellectuelle importantes, j'ai peur qu'il n'y ait plus rien après...

Ma mère est sourde de naissance et maintenant elle perd la vue. Elle vit à domicile mais les aménagements ne sont plus adaptés...

Mon enfant a une épilepsie sévère. Il va à l'école 9 heures par semaine avec une AVS, mais l'école me dit que ce n'est plus possible...

NOTRE ACCOMPAGNEMENT



PROPOSER DES AMÉNAGEMENTS

des lieux de vie et des conseils en matière éducative et thérapeutique

SOUTENIR ET CONSEILLER

pour l'orientation et un accompagnement plus adapté

INTERVENIR

dans les établissements avec un centre ressources si besoin

FAIRE LE LIEN

avec des ressources spécialisées au niveau sanitaire, médico-social, éducatif et associatif du territoire...

TÉMOIGNAGES DES FAMILLES



L'intervention de l'ERHR a permis de compléter ce qui était proposé à mon enfant, afin de favoriser une orientation dans un service plus adapté à ses besoins.

En tant que parents, nous ne savons pas tout ce qui est possible et tout ce qui existe, alors cet accompagnement a été une aide précieuse.