



Ressources utiles - Contacts

Il est possible que remplir ce questionnaire ait généré des questionnements ou suscité des interrogations. Dans ce contexte, et ayant bien conscience des difficultés que vous pouvez rencontrer au quotidien en tant que parent aidant, vous trouverez ci-dessous différentes ressources (non exhaustives) que vous pouvez solliciter selon vos besoins. Ces professionnels et/ou bénévoles d'associations sont tous sensibilisés à la question du handicap et/ou des maladies rares et seront, donc à votre disposition pour vous accueillir, écouter et vous orienter dans le respect de la confidentialité.

Maladies Rares Info Services	https://www.maladiesraresinfo.org 01 56 53 81 36 (prix d'un appel local)
Unafam (Union Nationale de Familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques)	https://www.unafam.org/ 01 42 63 03 03 (prix d'un appel local)
Association Française des Aidants	https://www.aidants.fr
Les psychologues des Centres experts Maladies Rares	Contacts spécifiques pour : - Maladies rares du développement cérébral et de la déficience intellectuelle (Filière DefiScience) : https://www.defiscience.fr/filiere/cartographie/ - Anomalies rares du développement avec ou sans déficience intellectuelle (Filière AnDDI-Rares) : http://anddi-rares.org/annuaire/centres-de-referance-et-de-competence.html
Santé Info Droits (ligne d'informations juridiques et sociales)	https://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits/ 01 53 62 40 30 (prix d'un appel local)
Groupe National de Coopération Handicaps Rares	https://www.gnchr.fr/reseau-acteurs-nationaux-regionaux-locaux/les-equipes-relais-handicaps-rares
Communauté 360	0 800 360 360 : numéro unique destiné aux personnes en situation de handicap et aux proches aidants sans solution. Il permet d'entrer en relation avec des acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes handicapées.

Vous trouverez également un certain nombre de ressources (information, orientation, soutien, répit, accompagnement) sur la plateforme internet **Mon Parcours Handicap** ([cliquez ici](#)) et dans le cahier « Vivre avec une maladie rare en France – Aides et prestations », disponible en version PDF ([cliquez ici](#))

Des formations-sensibilisations sont également proposées gratuitement aux aidants : [cliquez ici](#)

