

BILAN D'ACTIVITÉ

Dispositifs coordonnés Handicaps Rares

En Lorraine Champagne Ardenne



ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES NORD EST
Antenne Lorraine Champagne Ardenne

PÔLE RESSOURCES HANDICAPS RARES
Lorraine Champagne Ardenne

RÉSEAU TERRITORIAL D'ACCOMPAGNEMENT
Handicaps Rares Enfants et Adultes Champagne Ardenne

“ Notre mission, améliorer la **qualité** de vie, la **continuité** des parcours et l'accès aux **ressources** des personnes en situation de handicap rare à tous les âges de la vie. ”



Les politiques publiques actuelles en matière de handicap et les évolutions sociétales convergent vers de nouvelles exigences. Il n'est plus une option de prendre en compte seulement une partie des besoins d'une personne ou bien encore de son projet de vie. L'environnement qui nous entoure se compose de nombreuses opportunités mais il est aussi caractérisé de disparités. L'autodétermination et l'accès aux ressources nécessaires ne doivent pas rester des vœux mais bien se convertir en offre.

Être en situation de handicap rare aujourd'hui signifie avant tout cumuler contextuellement des besoins parfois très spécifiques qui nécessitent des ressources et compétences *ad hoc*. Cette frange de situations, reconnue par un décret, n'est pas une catégorie, une case nouvelle ou encore une étiologie. Le handicap rare combine à la fois une vision bio-médicale et une vision psycho-sociale de la personne. En cela il n'est ni inné, ni déterminé et encore moins acquis. Cette appellation existe pour permettre aux personnes concernées de trouver des recours lorsque leurs besoins et leur projet de vie ne sont pas ou partiellement pourvus.

L'Agence Régionale de Santé Grand Est a confié dès 2015 à des partenaires du secteur médico-social, la tâche de mettre en œuvre une organisation innovante et dédiée. Sous l'égide de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), une véritable offre de service s'est dessinée en Lorraine Champagne Ardenne. Aujourd'hui ces moyens sont complémentaires et subsidiaires et ils agissent avec cohérence. Il s'agit de penser une hybridation de l'offre, qui permette de favoriser une évolution des pratiques et une transversalité entre les ressources et les compétences de tout secteur. La complexité peut résumer cette organisation atypique. Une complexité maîtrisée, performante et évolutive.

L'année 2020 a été marquée par la crise sanitaire du coronavirus. Mais si elle a contraint certaines actions, elle n'a pas entravé l'engagement des partenaires aux côtés des personnes en situation de handicaps rares et de leurs familles. La crise a surtout permis de mettre en travail autrement les acteurs, d'envisager autrement les actions à mener.

Ce rapport vous présente le fonctionnement des dispositifs et les résultats obtenus en 2020.

Jean-Louis WAGNER

Directeur Général FADV
Président de l'ARHRNE
Co-porteur des dispositifs

Loïc HAFFRAY

Secrétaire Général IMF
Vice-président de l'ARHRNE
Co-porteur des dispositifs

Caroline RICHARD

Pilote de l'ERHR Nord Est
Antenne Lorraine
Champagne Ardenne



PANORAMA
D'UN RÉSEAU ATYPIQUE



AGIR
AVEC LES PERSONNES



SOUTENIR
LE TERRITOIRE



DESSINER
L'AVENIR



RTAHRCA
L'INNOVATION EN ACTION

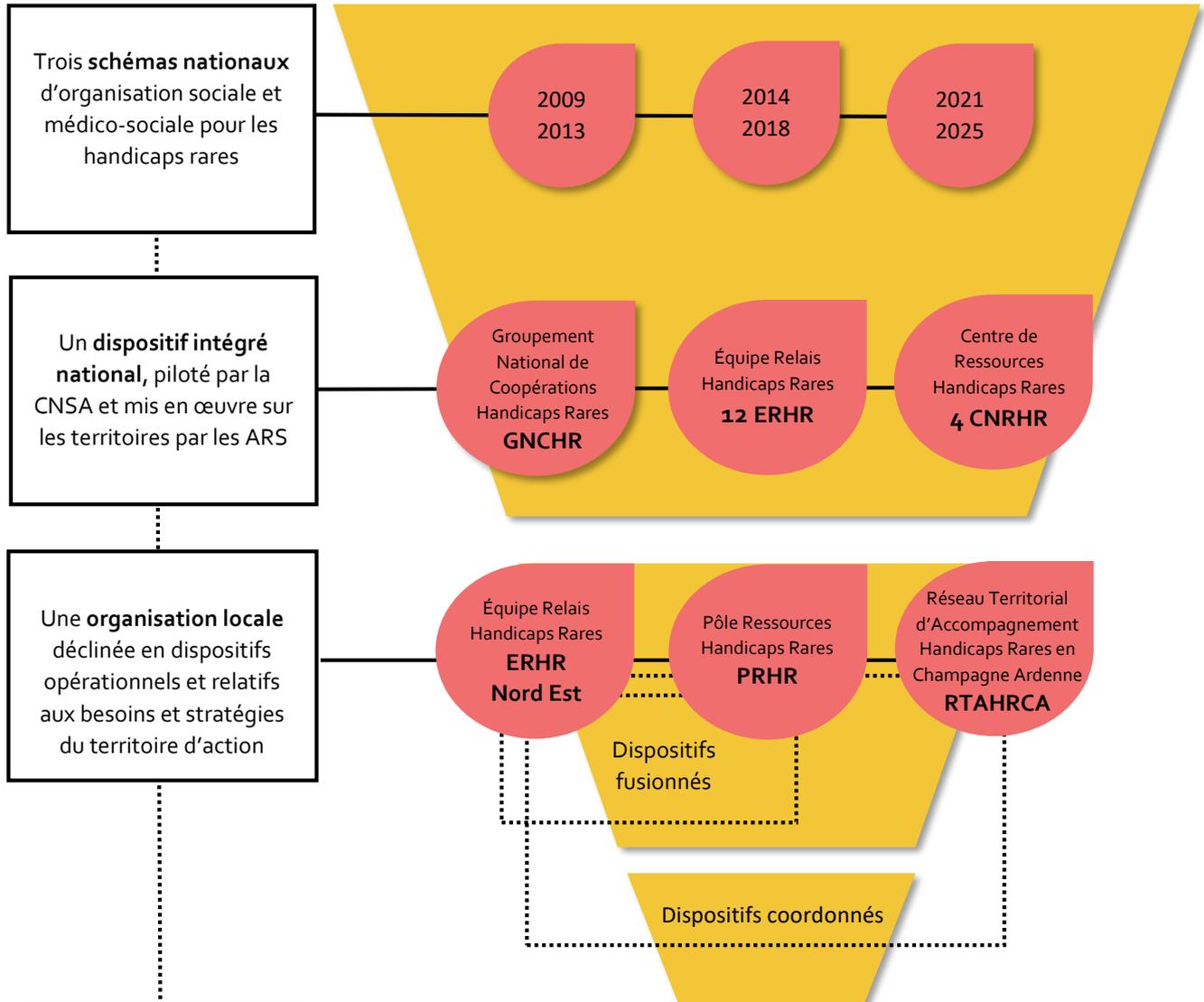


PANORAMA
D'UN RÉSEAU
ATYPIQUE

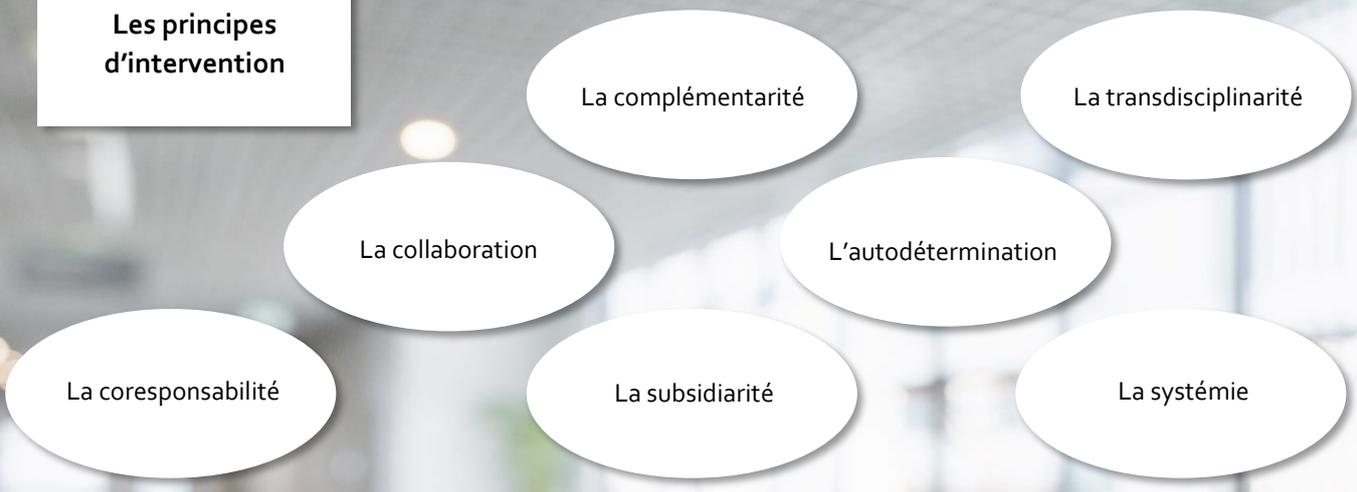
“

Les stratégies nationales et locales d'action sociale convergent vers une organisation et un agencement des moyens garantissant une cohérence et un bénéfice direct aux personnes concernées.

”



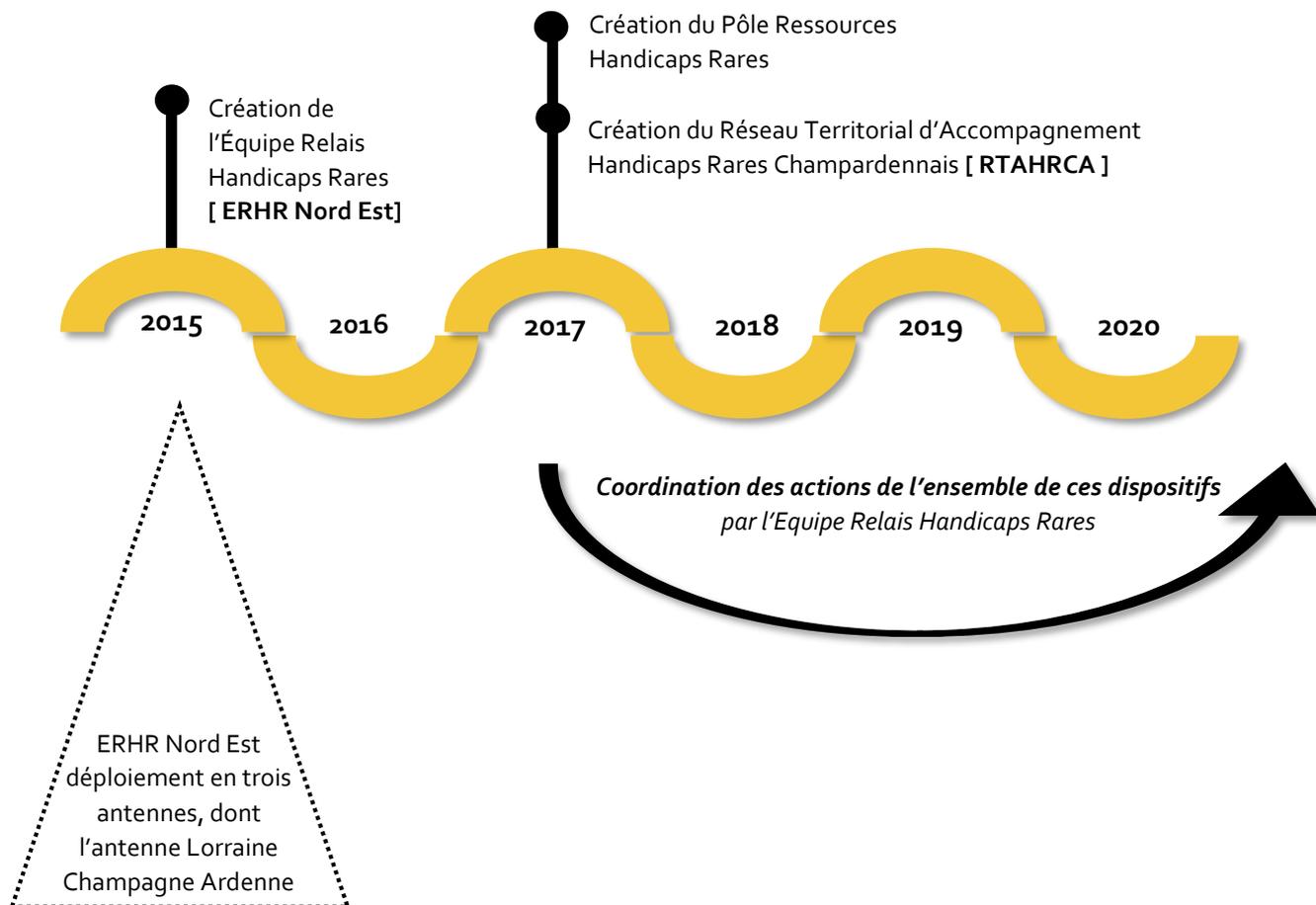
Les principes d'intervention



“

Une organisation locale atypique basée sur les coopérations, la mutualisation et l'engagement mutuel. Ce réseau évolue pour répondre toujours mieux aux besoins des personnes et du territoire.

”



Un territoire singulier

Une démographie de 3,7 millions d'habitants.
Une proximité géographique avec la Belgique dont l'offre reste attrayante.
Une répartition de l'offre hétérogène qui ne permet pas les mêmes réponses, et laisse un accès aux ressources spécialisées compliqué.

Une société qui évolue

Les volontés d'inclusion, de décloisonnement, incitent les acteurs de l'offre sanitaire et médico-sociale à plus et mieux coopérer.
Les visions biomédicales et psychosociales du handicap cohabitent.
Une croissante complexité des situations.

Des actions concrètes

La logique de parcours prime sur une logique de place.
Aucune notification MDPH n'est requise pour accéder à l'ensemble de ces dispositifs.
L'offre est organisée par niveau de recours, en subsidiarité et en complémentarité.

“

L'Équipe Relais et le Pôle Ressources, une équipe fusionnée et une **dynamique interne** de travail qui favorise la **participation** et l'**amélioration continue**.

”

- 1** plateforme de services
- 2** porteurs : FADV et IMF
- 12** professionnelles
- 8.77** équivalents temps plein
- 2** sites : Nancy et Reims
- 5** employeurs

Des fonctions supports

- 1** pilote
- 1** coordinatrice administrative
- 1** assistante

Des fonctions opérationnelles

- 2** coordinatrices territoriales
- 4** coordinatrices de parcours
- 2** conseillères techniques psychologue
- 1** conseillère technique médecin



Des espaces de concertation, et d'analyse :

- Réunions d'encadrement
- Réunion de suivi de l'activité
- Commission d'étude des situations
- Groupes de travail thématiques



La répartition des tâches est basée sur des missions propres et des missions transversales mais aussi sur un *mécénat de compétences*.



L'équipe est dotée de méthodes et outils permettant une traçabilité de l'activité et une conformité eu regard du Règlement Général de Protection des données (RGPD).

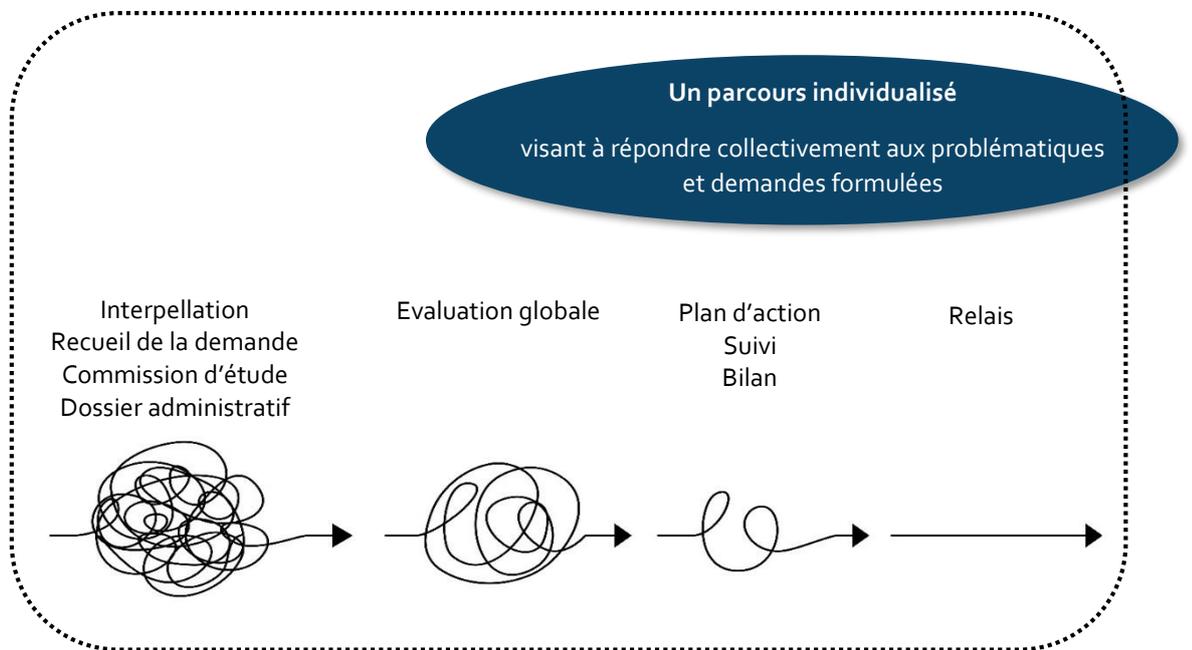
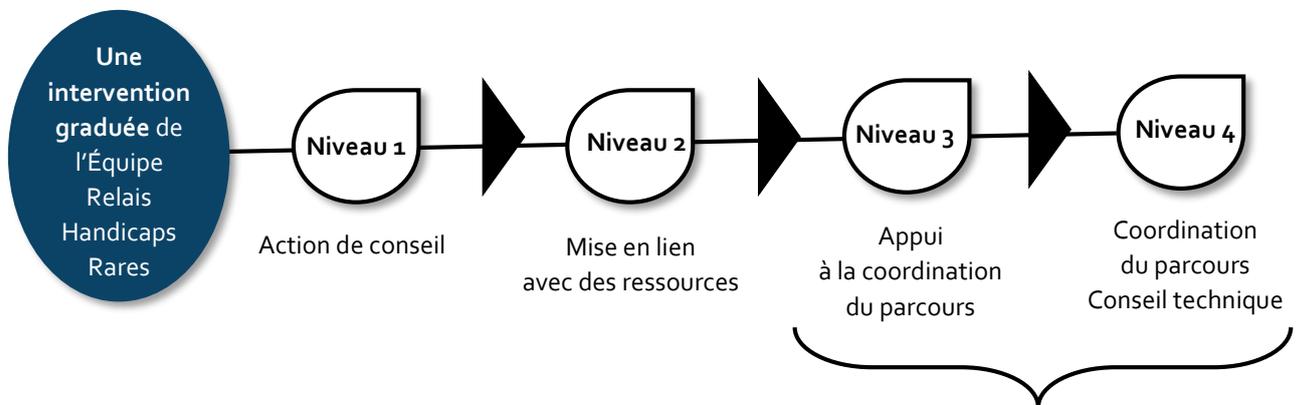


AGIR
AVEC LES
PERSONNES

“

Agir avec les personnes, c'est intervenir en **subsidiarité** pour permettre à une situation de renouer avec un **équilibre**. C'est tenir compte des **besoins** et du **projet de vie**, des opportunités et des freins du territoire et des acteurs. C'est concourir, en coresponsabilité à la mise en œuvre d'actions innovantes.

”



La moyenne d'un accompagnement est de
374 jours

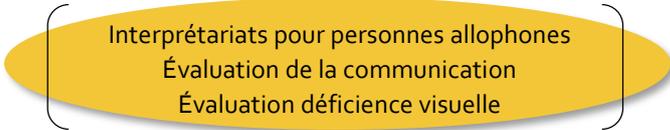
2020
en chiffres

8 Départements du Grand Est couverts **8** MDPH partenaires

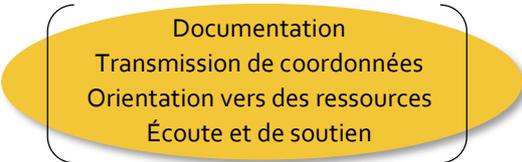
85 Personnes accompagnées  **247** depuis 2015

32 Nouvelles demandes  **4** Personne ou famille  **29** Établissement sanitaire, médico-social, MDPH, libéral, etc.

43 Clôtures

4 Expertises extérieures mobilisées 

- Interprétariats pour personnes allophones
- Évaluation de la communication
- Évaluation déficience visuelle

27 Actions conseil 

- Documentation
- Transmission de coordonnées
- Orientation vers des ressources
- Écoute et de soutien

27 Participation à un Groupe Opérationnel de synthèse



1728
Heures dédiées
aux situations individuelles



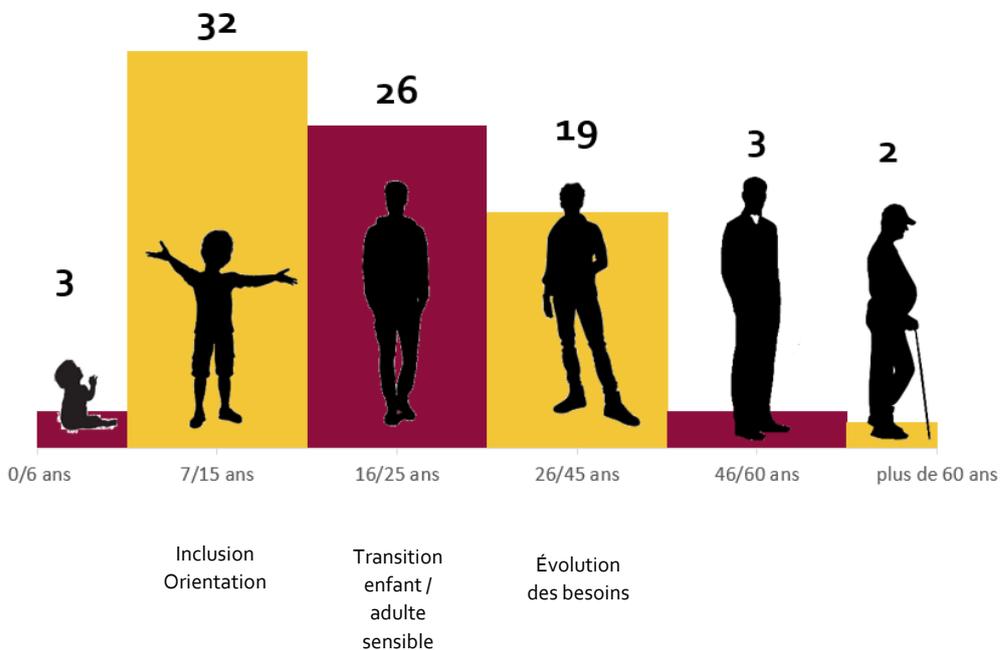
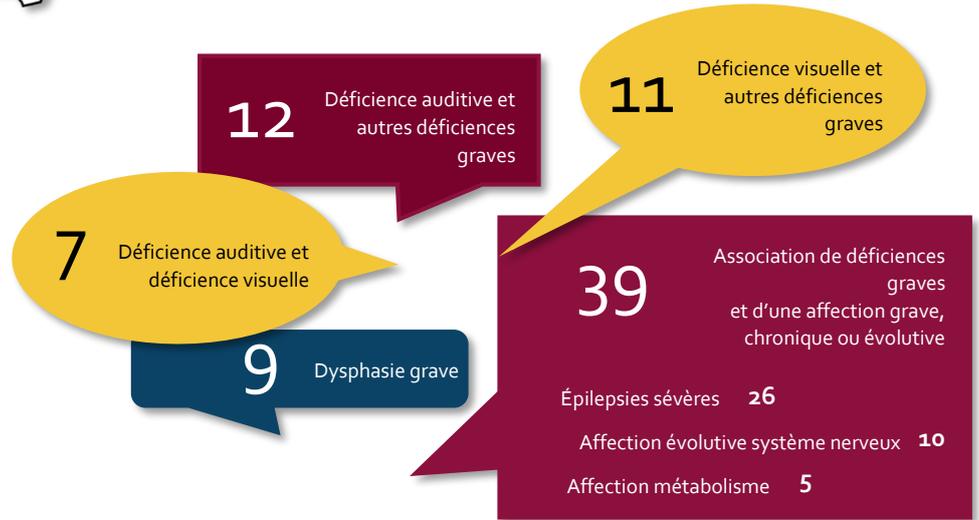
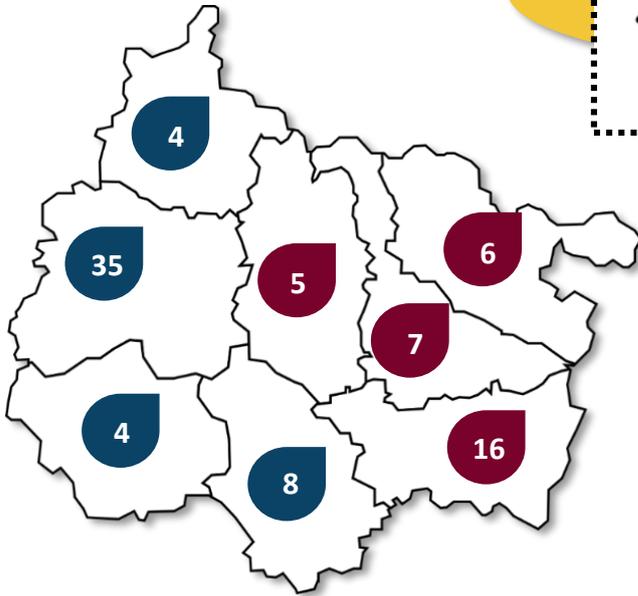
Les 85 personnes accompagnées en 2020



4060

Interventions

Visites à domicile, en établissement,
mails, courriers, entretiens
téléphoniques, concertations



L'expérience

de Colin

20 ans



« Je ne veux pas trop penser à l'avenir, ça m'énerve et ça me fait pleurer des fois. [...] J'en ai ras-le bol, ça fait 12 mois que je suis à la maison quand même ! » Colin



Audrey, Coordinatrice Territoriale de l'ERHR, reçoit l'appel de Mme PIERRE, maman de Colin, le 13 juillet 2020. Elle contacte l'ERHR sur les conseils de l'Association Française représentante des familles et des personnes porteuses du même syndrome rare que son fils. Elle explique avoir lancé à l'Association un « S.O.S. » face à la situation de Colin qui n'a plus aucun accompagnement médico-social depuis janvier 2020.



A l'époque de ce premier échange, nous sortons depuis peu du premier confinement qui a touché le pays. Malgré quelques échanges avec des organismes d'aide à la personne en début d'année, rien n'a été possible à mettre en œuvre à la maison. Colin bénéficie d'une notification pour un SAVS qui n'a pas pu être effective jusqu'alors.

Madame rapporte l'insatisfaction de Colin face à l'inactivité et la vie contrainte à domicile, et explique qu'il développe un manque d'intérêt pour tout, et de l'opposition. Quant à elle, elle se dit fatiguée et « tout aussi handicapée » que son fils car contrainte elle aussi de rester à la maison auprès de lui.



Nous transmettons d'abord à la famille de **nombreuses informations sur leurs droits, sur des possibilités d'accès à des activités adaptées, des organismes de séjours de vacances adaptés et de répit**, et nous nous donnons rendez-vous pour une première rencontre physique au retour des congés d'été.

Après une première période dédiée à la prise en compte des attentes et envies de Colin et de ses parents, mais aussi à l'évaluation globale de sa situation afin de repérer les freins et les possibles, nous proposons de soutenir les partenaires en présence (MDPH, Conseil Départemental, SAVS, Association de famille...) dans la mise en œuvre de certaines actions visant à répondre aux besoins de Colin.



Une de ces actions a été la rédaction d'un **Livret d'Accompagnement**, rédigé à 4 mains entre Colin, sa maman, Stéphanie, Coordinatrice du Parcours de Colin, et Claire, Conseillère Technique Psychologue. Ce livret a pour vocation de connaître les habitudes de vie d'une personne afin de répondre au mieux à ses besoins vitaux, son rythme de vie, ses goûts personnels, ses désirs, ses capacités dans les domaines de la vie quotidienne.

Ce travail vise à **améliorer la connaissance** de la situation. Mais surtout il permet de mettre en lumière l'expertise de la personne elle-même mais aussi de ses proches aidants, afin que tout professionnel-le puisse proposer un accompagnement cohérent et adapté.

Une situation sans solution

« J'aimerais qu'il existe des choses plus légères que des centres, des solutions plus ponctuelles qui pourraient juste offrir un petit peu d'oxygène pour des jeunes qui ne peuvent pas ou qui n'ont pas envie d'être toute la journée en centre ». Mme PIERRE



Informé, guidé et soutenu

« Ces échanges ont été précieux pour Colin (...); il s'est senti important parce que quelqu'un prenait du temps avec lui. »
Mme PIERRE

Aujourd'hui, Colin bénéficie d'activité sportive adaptée grâce au dispositif « Prescri'mouv » soutenu par l'ARS Grand Est et la Région, d'un accompagnement régulier avec l'éducatrice spécialisée du SAVS local, et plusieurs dossiers ont été déposés dans des Etablissements pour Adultes en situation de Handicap dans la région. La famille poursuit également ses recherches pour une aide humaine à domicile, avec l'appui du Livret d'Accompagnement.

Pour autant, la situation de Colin n'a toujours pas trouvé de réponse satisfaisant l'entièreté de ses besoins et de ses attentes. L'ERHR reste donc aux côtés de Colin et sa famille, ainsi que des partenaires présents pour construire ensemble la meilleure réponse possible.



SOUTENIR
LE TERRITOIRE

“

Soutenir le territoire, c'est identifier les **ressources et compétences**, les mobiliser, les développer, les valoriser.
C'est aussi participer aux évolutions des politiques publiques et évolutions sociétales en engageant toute action nécessaire.
Pour cela, l'ERHR met en œuvre des **actions collectives** destinées à tout acteur du territoire.

”

Trois domaines d'activité mis en œuvre
par l'Équipe Relais Handicaps rares



Recherche
Innovation



Dynamique
de réseaux



Développement
de compétences

NOS
COMPÉTENCES

Sensibilisation

Formation

Cartographie
des ressources

Animation
de réseaux

Appui au
développement
de l'offre

2020 en pratique

88 projets menés

256 Participant-e-s

Sensibiliser

Proposer des actions qui répondent aux besoins des professionnel-le-s pour renforcer leurs connaissances et améliorer leurs pratiques.

Permettre une mixité de participant-e-s et inclure les personnes concernées dans la conception des projets.

Améliorer l'accompagnement d'une personne avec épilepsie sévère

Réaliser un profil sensoriel de Dunn

Liberté, sécurité: comment promouvoir l'autonomie des personnes accompagnées tout en leur garantissant la protection attachée à leur état de vulnérabilité?

Les outils et approches mobilisables dans les situations de handicaps rares

L'approche Saccade auprès des personnes avec autisme en situation de handicaps rares

Conseiller

Accompagner les acteurs dans le développement d'une offre innovante, adaptée et coopérative.

Contribuer aux projets et opportunités du territoire.

Identification des ressources et compétences au sein d'établissements médico-sociaux

Contribution à réponse à appel à projet pour mise en œuvre de dispositifs EMAS

Contribution à réponse à appel à projet pour le développement d'une offre sanitaire renforcée

Mettre en réseau

Fédérer les acteurs autour d'intérêts communs, de problématiques communes, de projets communs.

Animer des réseaux pour favoriser l'engagement, le partage, la culture commune.

Pilotage et animation du réseau territorial d'accompagnement handicaps rares en Champagne Ardenne

Préfiguration d'un réseau en coordination de parcours

Préfiguration d'un réseau dédié aux épilepsies sévères

Préfiguration d'un réseau comportements défis

Conception et mise en œuvre d'un plan de formation dédié à une situation singulière et complexe, à la demande de l'ARS

Permettant un accompagnement transdisciplinaire adapté et compétent pour une situation critique d'un enfant

12 professionnel-le-s formé-e-s

Des formations complètes :
Troubles du comportement
Sexualité et handicap
L'approche de la Stimulation Basale, les fondamentaux
L'approche de la Stimulation Basale, approfondissement
Contenance physique de l'agressivité
Épilepsies sévères

Du fait de la crise sanitaire, certaines formations sont reportées en 2021

« Libertés, sécurité et vulnérabilité, de quoi parle-t-on ? »

Le 14 février 2020 à Nancy

Une situation vécue qui questionne

L'ERHR accompagnait depuis plusieurs mois la situation d'une jeune fille de 12 ans. Les troubles à la fois organiques, sensoriels, du langage oral, comportementaux, tous liés au syndrome rare qui la touche, sont tels qu'il est parfois nécessaire de poser des contentions, que ce soit au sein de l'établissement qui l'accueille la journée, ou au sein du domicile familial. A l'occasion d'un des nombreux échanges, la maman interroge sur cette question et demande si « elle a le droit » de contenir sa fille pour éviter qu'elle ne se blesse ou qu'elle ne blesse un membre de sa famille.

« Je sais qu'il existe des systèmes de contention dans le commerce, mais on m'a dit que je n'avais pas le droit de me les procurer pour la maison, est-ce vrai ? »

« Comment peut-on imaginer que je réussisse à garantir la sécurité de ma fille seule et sans aide technique, là où des équipes de professionnels n'y sont pas parvenus ? »

Les questionnements de la maman, mais aussi ceux des professionnel·le·s de l'établissement, ont amené l'ERHR à chercher réponse et éclairage auprès de professionnel·le·s du Droit.

Construire une réponse sur-mesure

Les recherches nous ont amenées à échanger avec Mme LOGEAIS, Juriste spécialisée dans les questions relatives au handicap et au secteur médico-social. Le cabinet ADFIRMO pour lequel elle travaille propose des consultations juridiques, mais également des actions de formation et de sensibilisation à destination des familles concernées et des professionnel·le·s. Nous avons proposé un format conférence d'une demi-journée à l'ensemble de nos partenaires des secteurs sanitaire, social, médico-social et associatif Lorrains.

100 personnes, professionnel·le·s, familles, réunis pour une conférence interactive

L'intervention s'est faite en présence de Mme LOGEAIS, avec un premier temps d'apports théoriques, suivi d'un temps d'échanges avec la salle. Nous avons ainsi réuni une centaine de personnes sur le site du CEDV qui nous a généreusement mis leur salle des fêtes à disposition.

Améliorer les pratiques

Nous avons réalisé avec cette action un premier temps fort marquant notre volonté de se positionner auprès de notre territoire comme une ressource auprès de qui trouver des informations ainsi que des actions visant à améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare.

« Il est toujours appréciable de mettre en perspective des notions qu'on manie au quotidien sans toujours avoir de recul ou d'actualisation. »

« Ce type de journée de réflexion est à reconduire car il favorise le questionnement de nos pratiques professionnelles et ne peut que générer une amélioration de nos accompagnements au quotidien des usagers accueillis. »

« Ce temps a permis de prendre une certaine distance avec le quotidien et de redonner sens et réflexion. »

« Matinée courte, intense, mais très instructive qui me questionne encore ... »

« Approches et outils spécifiques mobilisables »

Trois sessions entre mars et décembre 2020

Synchroniser les pratiques

L'Equipe Relais Handicaps Rares a pu constater, à l'occasion de coordinations de parcours menées, l'importance pour les partenaires professionnel·le·s d'harmoniser leurs pratiques. La question des handicaps rares induit par nature une complexité certaine. Les pratiques doivent s'ajuster, se compléter, s'augmenter. Sur la base de ces besoins repérés pour un grand nombre d'acteurs du territoire, l'ERHR a conçu une action de sensibilisation inter-établissement. C'est ainsi qu'a été créé un module sur-mesure par une conseillère technique psychologue de l'ERHR, en collaboration avec une référente handicap rare d'un établissement partenaire.

« Des intervenantes de qualité, leurs connaissances et la manière de les partager efficaces. La journée était bien construite et le déroulement était cohérent »



Développer les connaissances

69 professionnel·le·s du secteur médico-social sensibilisé·e·s à des approches spécifiques mobilisables pour les situations de handicaps rares

Ces sessions ont été proposées à l'ensemble des professionnels concernés par l'accompagnement de personnes en situation de handicap rare, avec pour objectif qu'ils appréhendent différents outils et approches spécifiques. Quatre notions ont été abordées :

Le livret d'accompagnement

Le profil sensoriel

Snoezelen

La Stimulation Basale

Cette sensibilisation a permis aux participants de construire les liens et les passerelles possibles entre les outils et les approches présentées.

Promouvoir des approches spécifiques

Cette action avait pour vocation d'ouvrir le champ des possibles, susciter l'intérêt et les opportunités. Certain-e-s participant-e-s pourront alors signifier à leur établissement leur souhait d'approfondir leurs connaissances par le biais d'une formation.

L'ERHR a souhaité valoriser le bénéfice apporté par ces approches et outils dans l'accompagnement des personnes.

« On souhaite maintenant se former »

« Je ne connaissais pas. Ça m'a semblé très complet et aidant pour les projets personnalisés »



PROFIL SENSORIEL®



DESSINER

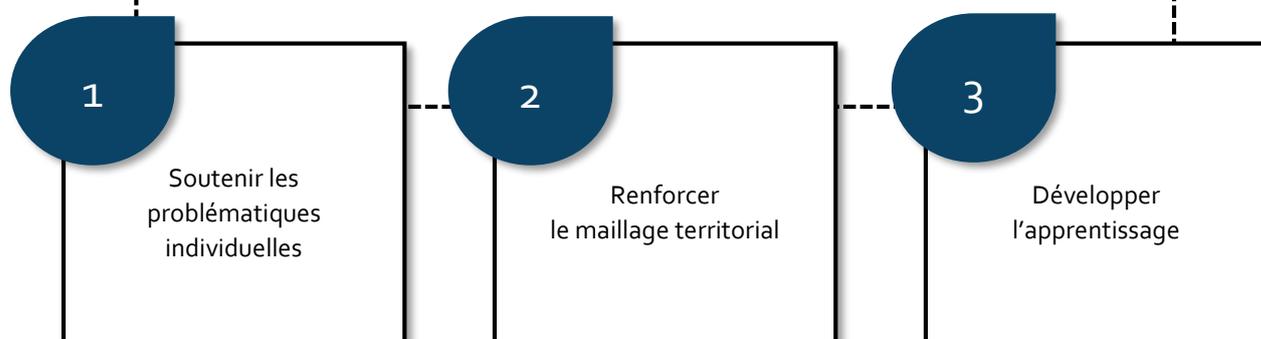
L'AVENIR

“

Renforcer la reconnaissance des situations de handicaps rares et ainsi offrir des réponses mieux adaptées et cohérentes.

”

Le troisième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale paraîtra en 2021 avec des orientations dans la continuité des deux précédents



L'ERHR s'assure de la cohérence entre les objectifs nationaux et les actions déployées en territoire.

Sont ainsi mises en œuvre :



Une planification stratégique



Une communication stratégique



La complexité des mécanismes décisionnels et fonctionnels sont régulés par les porteurs des dispositifs et par la pilote de l'Équipe relais Handicaps Rares.

“

Penser un **environnement** favorable à la coopération, à la transmission des savoirs et au développement des compétences.

”

Développer et animer des communautés de pratique

Valoriser les savoirs expérientiels

Développer l'apprentissage et la reconnaissance des situations par des actions de sensibilisation, de formation

Développer un réseau de fonctions ressources, les cartographier et diffuser l'information

Contribuer à la transformation de l'offre et des pratiques

Être le relais dans les situations individuelles

L'ERHR assure la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation de ces actions, annuellement.



RTAHRCA
L'INNOVATION
EN ACTION

“

C'est quoi, le RTAHRCA ?
Comment il fonctionne ?

”

C'est un réseau collaboratif

Sa vocation

Soutenir les situations individuelles
Mutualiser les connaissances
Développer les compétences

8 associations gestionnaires

médico-sociales en Champagne Ardenne

31 places requalifiées :

dotation financière dédiée, par établissement,
pour mener les missions dévolues

Une coordination par l'ERHR

Des référent-e-s handicaps rares
au sein de chaque organisation

Des rencontres de
suivi de l'activité
du réseau

6

temps
forts

Des interventions
individuelles ou
collectives

1571

heures
d'intervention

Un plan
de formation
annuel dédié

51

personnes
formées

Une communauté de
mutualisation

11

expertises
mobilisées

Que représente ce réseau pour les organisations parties prenantes ?

« Le travail en réseau me semble important pour nous permettre d'**améliorer notre accompagnement** auprès des enfants et des jeunes que nous accueillons, ainsi que de leur famille. Il permet un **partage d'expériences**, un questionnement sur nos pratiques et une **montée en compétences** des professionnels

France MASSEE, Référente Handicaps Rares
Association des Papillons Blancs en Champagne

« Le travail en réseau permet de faire naître une **dynamique territoriale**, un sentiment de réassurance pour les professionnels et l'envie d'innover.

Pour cela, il est important de partager les outils et types d'accompagnement qui améliorent la situation de handicap des usagers et donc leur qualité de vie ainsi que celle des aidants. Par ailleurs, cela permet de questionner nos pratiques, d'**ouvrir le champ des possibles** avec l'apport d'un regard neuf sur des situations et sur le fonctionnement. »

Agnès BRISSON, Référente Handicaps Rares,
Association d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux du Nord et de l'Est

« L'intégration dans le dispositif nous a permis de prendre conscience des **potentialités existantes** autour de nous. De manière indirecte nous développons des partenariats autant utiles à titre personnel que pour le réseau si le besoin se fait sentir. Nous essayons de travailler continuellement avec cette notion de **partage** et de **mutualisation** des moyens (humain ou matériel). »

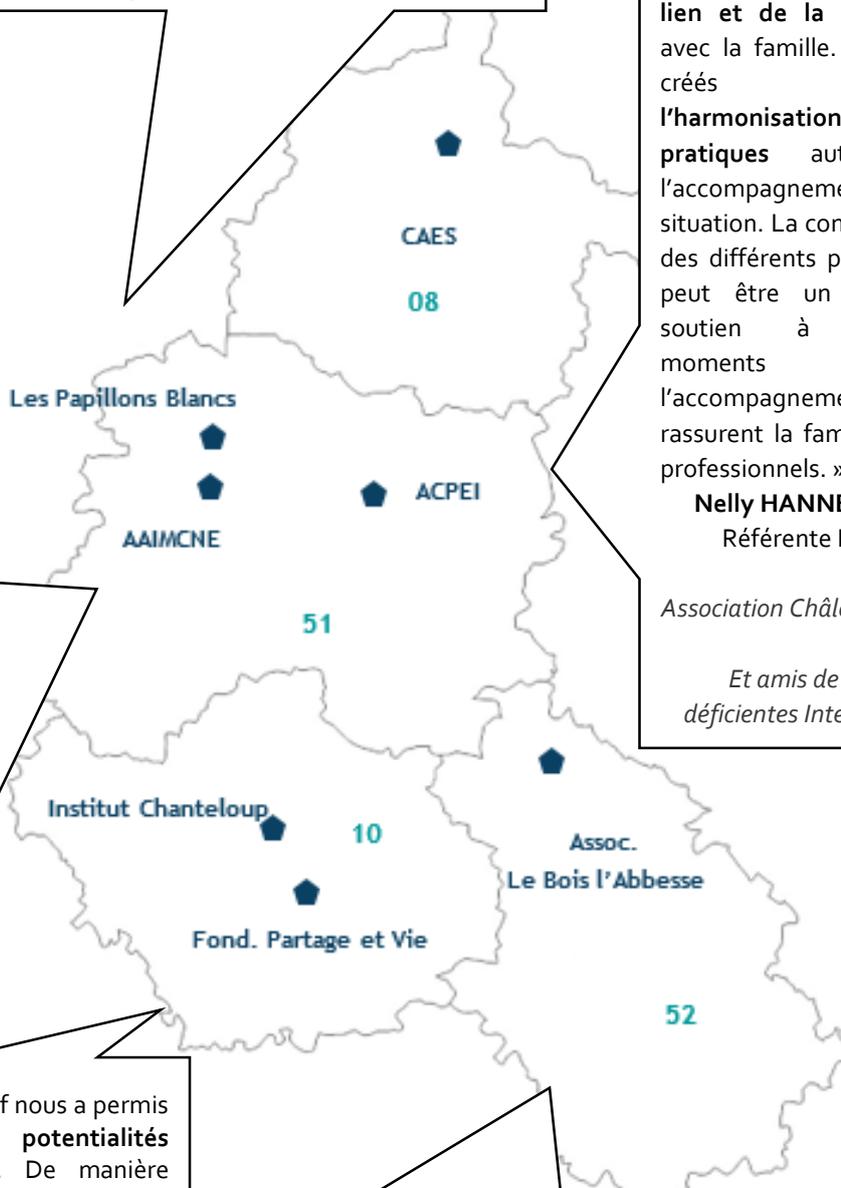
Zine BENKASSA, Gaëlle FOUCHÉ, Référents Handicaps Rares, *Fondation Partage et Vie*

« Le travail en réseau permet une montée en compétences des professionnels sur l'accompagnement des personnes mais permet aussi un **renforcement du lien et de la confiance** avec la famille. Ces liens créés favorisent **l'harmonisation des pratiques** autour de l'accompagnement d'une situation. La connaissance des différents partenaires peut être un véritable soutien à certains moments de l'accompagnement et rassurent la famille et les professionnels. »

Nelly HANNEBICQUE, Référente Handicaps Rares
Association Châlonnaise de Parents Et amis de personnes déficientes Intellectuelles

« Dans le cadre de ce travail en réseau, différentes actions ont pu se mener conjointement à plusieurs établissements. Des rencontres interprofessionnelles sur certains sujets ont été menées ou vont être menées prochainement. Des actions d'**échanges de pratiques**, de rencontres entre professionnels ou entre usagers s'organisent pour répondre aux besoins identifiés sur les établissements. »

Florence LAFITTE, Référente Handicaps Rares,
Association Le Bois l'Abbesse



Et concrètement,
ça a permis quoi ?

Des bénéfices
immédiats
et à long terme



Améliorer
l'accompagnement

Rencontrer une situation
au profil inédit
Se questionner sur les
pratiques

Partager des
problématiques communes
Penser des projets
communs

Mieux comprendre
certaines déficiences
sensorielles



Les référent-e-s Handicaps Rares sollicitent au besoin l'ERHR pour construire ensemble des réponses adaptées par la mise en œuvre d'un plan d'action commun au bénéfice d'une situation accompagnée.

Les référent-e-s Handicaps Rares mobilisent également le réseau au besoin pour répondre à plusieurs à des problématiques complexes.

Une équipe découvre une maladie génétique rare et souhaite mieux en comprendre les répercussions pour adapter l'accompagnement.

Des membres du réseau partagent autour de problématiques spécifiques : épilepsies, syndromes rares. Ces problématiques sont vécues par certains, ce qui offre l'opportunité de construire à plusieurs un projet de développement des connaissances.

Une référente Handicaps Rares relaye les besoins des professionnel-le-s de son association de développer leurs connaissances et partager avec d'autres établissements.

Les actions menées ont été par exemple : la réalisation de profils sensoriels, de livrets d'accompagnement, d'évaluation de la communication etc.

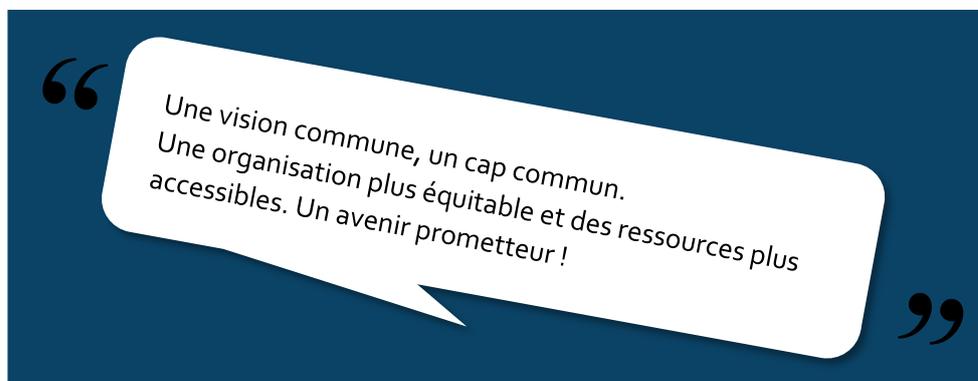
La référente Handicaps Rares recherche des professionnel-le-s aguerris au sein et à l'extérieur du réseau pour organiser un temps de partage et de transmission. Une action collective se profile et verra le jour en 2021.

Des échanges de pratique, des rencontres entre professionnel-le-s vont permettre de répondre à ces besoins.

Un autre établissement hors du réseau qui rencontre le même intérêt est sollicité afin de co-construire un temps de partage de connaissances mutuelles, confronter les regards et apprendre les uns des autres.



onclusion



Les handicaps rares représentent une **somme d'exception** pour laquelle résoudre l'équation complexe des **besoins conjugués aux ressources** intime d'étroites collaborations et des interventions parfois très spécialisées. Les dispositifs déployés au niveau national, inter-régional et local permettent de répondre aux besoins de ces publics vulnérables. Le principe de subsidiarité permet d'organiser le niveau de recours à chacun des dispositifs.

Les partenaires sont engagés pour une **action sociale territoriale, innovante et performante**. Les projets mis en œuvre sont collectifs, coresponsables et visent l'amélioration de la qualité de vie des personnes, à tous les âges de la vie.

L'année 2021 marquera l'aube du troisième schéma national et d'un nouvel élan solidaire, riche d'opportunités et de projets concrets. L'accent sera mis sur la notion de **fonctions ressources** et sur les modes de coopérations, afin d'**optimiser les ressources et compétences du territoire**.



Pilotage de l'ERHR Nord Est
et moyens associés



Association Réseau
Handicaps Rares Nord Est

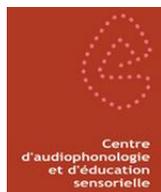


Pilotage de l'antenne Lorraine Champagne
Ardenne de l'ERHR Nord Est

Pilotage du Pôle Ressources



Collaborateurs du RTAHRCA



Coordination des dispositifs



Équipe Relais Handicaps Rares
Nord-Est

Rédaction mars 2021

Caroline RICHARD, pilote ERHR

Nadège MENUT, assistante ERHR

Nous contacter : 03 83 22 25 60

