

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2022



ERHR
ÉQUIPE RELAIS **HANDICAPS RARES**
NORD-EST

UN DISPOSITIF INNOVANT INTER-RÉGIONAL POUR UNE FONCTION RESSOURCE TERRITORIALE

L'innovation résulte encore aujourd'hui d'une habileté à considérer les politiques publiques catégorielles et sectorielles toujours prégnantes en y associant un système transversal de collaborations territoriales.

L'Équipe Relais Handicaps Rares Nord Est est un dispositif d'action sociale française, financé par les Agences Régionales de Santé Grand Est et Bourgogne Franche Comté. Ses actions sont conduites par un schéma national d'organisation social, le troisième, 2021-2025.

Depuis 2015, l'Équipe Relais Handicaps Rares Nord Est est déployée en trois antennes, Alsace, Bourgogne Franche-Comté, Champagne-Ardenne Lorraine, pour couvrir l'ensemble de son territoire d'intervention, c'est à dire dix huit départements. Ce sont près de trente professionnels qui sont répartis sur les villes de Strasbourg, Dijon, Besançon, Nancy et Reims.

La finalité du dispositif intégré pour les handicaps rares est d'améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicaps rares à tous les âges de la vie. Pour cela, le dispositif s'engage à permettre :

- Une réponse cohérente et harmonisée en tout point du territoire: pas de limite géographique, et une réponse possible dans tous les domaines de la vie (famille, école, travail, vie sociale, etc.)
- Des missions transversales partagées par tous les acteurs: promouvoir et défendre les droits des personnes en situation de handicaps rares et améliorer leur qualité de vie.
- Des outils communs au sein du dispositif (système d'information numérique, plateforme collaborative, etc.)

L'équipe relais handicaps rares Nord Est est pleinement investie dans une philosophie d'intervention qui promeut **l'autodétermination, l'inclusion et l'intelligence collective**. Elle développe des actions qui ont un impact sur le territoire en termes de compétences et d'évolution des pratiques mais aussi en termes d'accessibilité des ressources.

Le mot de la présidente

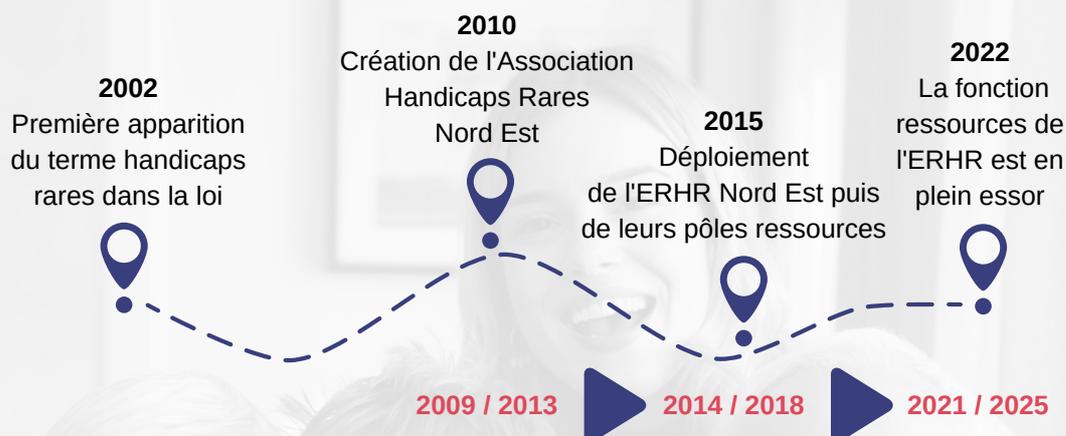
L'Association Réseau Handicaps Rares Nord-Est, née en 2010 d'un collectif d'associations, est aujourd'hui un maillage d'acteurs résolument engagés et inscrits dans une dynamique de réseau sur le territoire dans l'objectif de s'apporter appui mutuel en connaissances, partager et capitaliser les expertises. L'Association Réseau Handicaps Rares Nord-Est est un acteur du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) au bureau et à l'assemblée générale, au travers d'un siège au Collège des associations. En interaction étroite et permanente avec l'Equipe Relais et en lien entre les instances nationales (CNSA, GNCHR ...), elle est relais avec les territoires de proximité et ses membres sur les Handicaps Rares.

Marie-Clothilde KIPP
Présidente de l'Association Réseau Handicaps Rares Nord Est

VOUS AVEZ DIT HANDICAPS RARES ?

Une affaire d'état

*de sectorisation
à intégration*



Trois schémas nationaux d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares pilotés par la **CNSA** et les **ARS**

Une notion complexe

*de gravité
à rareté*

La loi du 2 janvier 2002 caractérise une population de personnes "en situation de handicaps rares", concernées par une **triple rareté** : elle est peu nombreuse en nombre d'individus, elle présente des profils hétérogènes et complexes de déficiences graves, c'est à dire ayant un impact important et durable sur la vie quotidienne. Enfin, elle implique des technicités et pratiques rares par leurs expériences et compétences.

Cette **subtile notion** nécessite une fine interprétation. L'équipe relais est maintenant rompue à cet exercice. Chaque situation est étudiée par son prisme bio-médical mais aussi psycho-social, environnemental, bref, **systémique**. Cette approche considère par ailleurs toujours la demande et le projet de vie d'une personne et son entourage. L'équipe relais apporte une réponse individualisée, viabilisée et cohérente à toute situation rencontrée.

Il est par ailleurs essentiel d'apporter aux partenaires du territoire une expertise dans le champ de cette **nouvelle culture** qui embarque avec elle autant les représentations que les pratiques d'accompagnement.

Le fonctionnement réticulaire du dispositif intégré pour les handicaps rares lui confère **une agilité** et **une capacité d'innovation** importante. Le dispositif intégré ce sont :

- Un groupement national de coopération, animateur de la filière
- Quatre centres nationaux de ressources, experts de leurs thématiques
- Treize équipes relais, expertes de leurs territoires

Cet ensemble assure un **maillage territorial** permettant de relier les politiques publiques et les causes nationales aux enjeux territoriaux. Le dispositif intégré collabore par essence avec tous les partenaires et ancre sa philosophie dans le pouvoir d'agir. Les partenaires sont donc nombreux (et non exhaustifs) :

- Les personnes concernées
- Leur entourage, les associations de familles
- Les professionnels des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, les libéraux
- L'éducation nationale
- La MDPH, l'ARS, le département, les services de droit commun
- Les filières de santé maladies rares, les centres de référence et de compétences
- Les néo-dispositifs : communautés 360, DAC, équipes mobiles

Une organisation nationale

*de partenaires
à système*



DÉCOUVREZ

1

L'ÉQUIPE P.4

2

LES ACTIONS INDIVIDUELLES P.8

3

LES ACTIONS COLLECTIVES P.11

4

LES PERSPECTIVES P.17

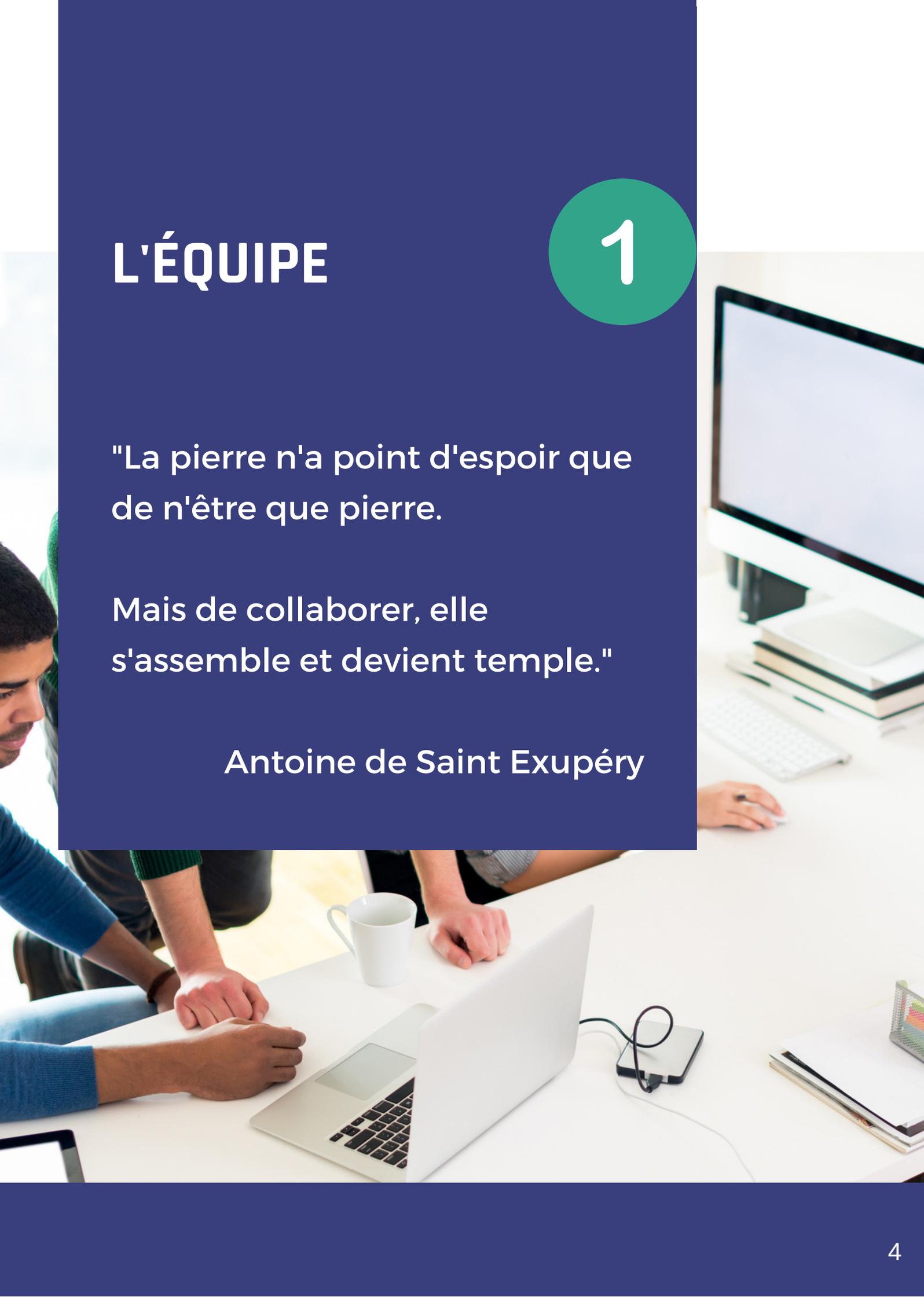
L'ÉQUIPE

1

"La pierre n'a point d'espoir que de n'être que pierre.

Mais de collaborer, elle s'assemble et devient temple."

Antoine de Saint Exupéry



UNE ÉQUIPE RESSOURCES

L'Équipe Relais Handicaps Rares Nord Est est l'acteur clef en ce qui concerne la thématique du handicap rare sur le territoire. Elle agit au bénéfice des personnes mais surtout au bénéfice du territoire. De ce fait elle permet :

1. Un **soutien à la démarche inclusive** et à la **coordination des parcours** des personnes.
2. Un **développement des compétences** et un accompagnement des partenaires de proximité.
3. Une **mise en lien** entre les ressources et les besoins.

Les actions de l'équipe relais sont définies par un schéma national, feuille de route qui nécessite une déclinaison territoriale. Il est donc nécessaire de considérer les échelons régionaux et départementaux dans les stratégies mises en œuvre. C'est ainsi que l'ERHR Nord Est est organisée en trois antennes qui s'ajustent au mieux aux opportunités du territoire.

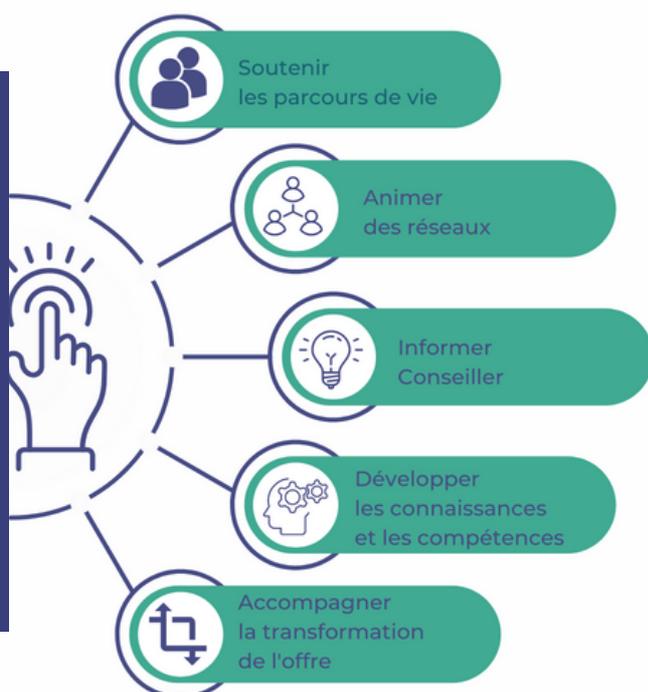
L'équipe relais est **une équipe pluriprofessionnelle** permettant de couvrir un spectre large de compétences : **coordination de parcours, conseil technique (médecins, rééducateurs, travailleurs sociaux), pilotage de réseaux, management de projets.**

L'équipe Relais Handicaps Rares Nord Est

36 collaborateurs

Une gouvernance composée de 5 directrices et directeurs d'organisations gestionnaires
&
31 professionnels répartis sur les trois antennes

25.22
équivalent
temps plein



AGIR DANS UN SYSTÈME COMPLEXE

L'équipe relais a démarré en 2022 un travail collectif de positionnement et de structuration pour lui permettre de mieux affirmer le mode réseau qui fait son essence. C'est à l'aide d'un consultant que les collaborateurs du dispositif interrégional ont élaboré leur paradigme et leur matrice de collaboration.

En somme, il s'agit d'appréhender la complexité par le prisme de nouvelles pratiques qui restent à formaliser pour les rendre visibles et pour mesurer leurs impacts. Pour cela, l'équipe a d'abord partagé autour du registre des valeurs qui l'anime et qui corrèle avec celles du dispositif intégré national.

Ce travail a permis, fin 2022, de formuler les enjeux, les projets structurants, les stratégies de coordination et d'animation du réseau. Le travail se poursuit en 2023 avec la mise en place d'ambassadeurs, chargés d'animer les innovations à l'œuvre au sein de chaque antenne de l'équipe relais. Les ambitions de ce travail, qui se mène par ailleurs dans d'autres équipes relais :



Créer une identité globale à partir des identités particulières.



Créer des conditions de coopération : modéliser le cadre de la cohésion.



Rendre lisible les impacts territoriaux.



Proposer des espaces innovants d'interconnaissance et de renouvellement des savoirs.



Documenter les pratiques afin de les rendre lisibles.



Offrir un canevas au territoire qui suscite l'engagement et la fertilité des projets.



Évaluer les pratiques pour leur donner de la valeur et les promouvoir.



Devenir un laboratoire d'expertise territoriale où les innovations sont mises en lumière.



DES COMPÉTENCES À DEVELOPPER ET À AMPLIFIER

La trentaine de collaborateurs de l'équipe relais bénéficie d'actions de sensibilisation et de formation pour leur permettre de développer leurs propres connaissances et compétences. Ces actions ont aussi pour vocation d'assurer une veille informative et professionnelle : les professionnels participent régulièrement à des colloques, des webinaires, des conférences.

L'équipe relais peut ainsi compter sur un véritable mécénat de compétences internes qui lui permet d'agir avec agilité. Les professionnels ont participé à un grand nombre d'actions qui font le lit de leurs pratiques au quotidien.

Une des spécificités de l'équipe relais est de proposer, depuis 2015, de la coordination de parcours. L'expérience acquise a permis de construire un solide registre de compétences en la matière. L'équipe s'est également professionnalisée dans le management des connaissances.

SKILL

Formation
Susciter l'intelligence
collective

Sensibilisation
Communication
alternative
et améliorée

Formation
Maladies rares
neuro-dégénératives

Formation
(DU)
Maladies neuro-
évolutives rares

Formation
Intervention
en autisme

Formation
Autodétermination
et pouvoir d'agir

Formation
Manipuler les outils
et techniques
d'animation

Formation
accompagner
les personnes
avec syndrome
Prader Willi

Formation
apprentissage
par les systèmes
de récompenses

Formation
(Master)
Management
sectoriel

Webinaire
Le design au
service des droits
et de l'inclusion

Colloque
Surdité et
handicaps
associés

Formation en
langue des signes
française

Webinaire
Habitat inclusif

Formation
postures
professionnelles
et méthodologie
d'intervention

Outil de CAA,
projet Stéphanie

Webinaire
La coordination
de parcours

Colloque
Mieux appréhender
la douleur des
personnes autistes

Outil de CAA,
logiciel "COM'nous"

Webinaire
Activité sportive
adaptée
à l'épilepsie

Formation
Coordination
de parcours

Sensibilisation
au syndrome
de C.H.A.R.G.E.

Sensibilisation
Outils d'évaluation
TEATSA et
GRODJEDDAI

Formation
Collaborer à distance

LES ACTIONS INDIVIDUELLES

2

"Ce qui embellit le désert, c'est
qu'il cache un puits quelque
part."

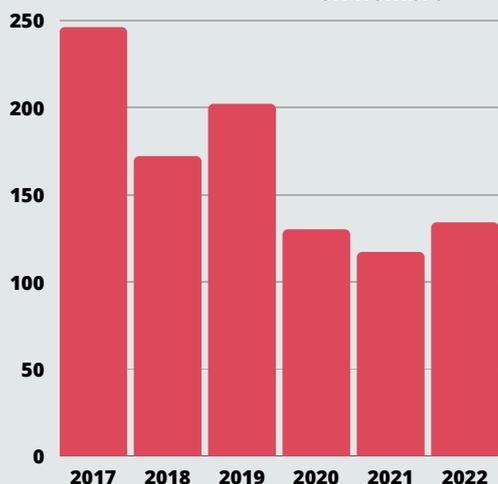
Antoine de Saint Exupéry



LES NOUVELLES DEMANDES

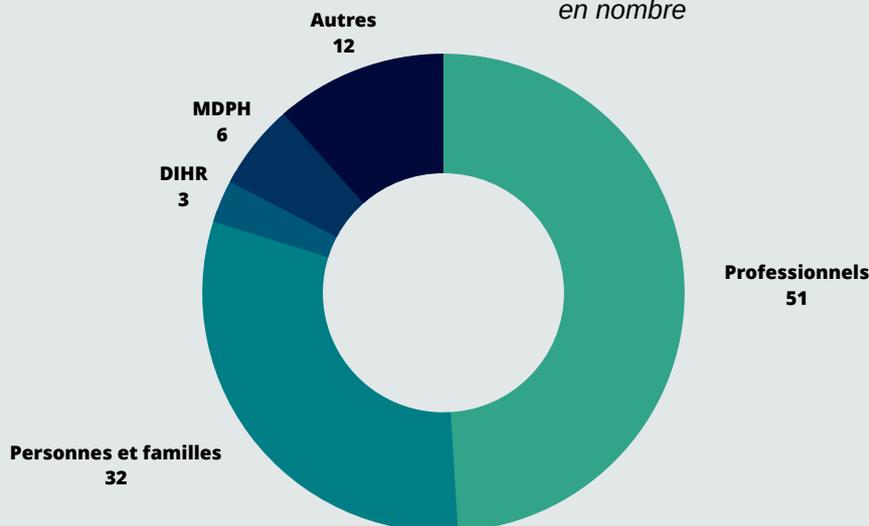
L'évolution des sollicitations

en nombre



L'origine des demandes en 2022

en nombre



Ce sont **134 nouvelles demandes reçues en 2022**, 30 d'entre elles ont été déclinées "hors handicaps rares". Pour autant, l'équipe relais offre toujours une action de conseil et oriente vers les acteurs légitimes toutes les demandes qui lui parviennent. Les sollicitations se stabilisent à sept ans d'exercice. Nous considérons avoir atteint une forme de pallier en ce qui concerne le repérage des situations nécessitant un accompagnement par l'équipe relais. Nous notons cependant une augmentation des réinterpellations, témoignant de l'évolutivité des besoins autant que d'un *turn over* des professionnels et de fait une perte de compétences significative au sein des organisations.

La moitié des sollicitations provient de professionnels des secteurs sanitaires, sociaux ou médico-sociaux. Les partenariats créés depuis sept ans rendent l'offre lisible et accessible. Cependant, nous observons des sollicitations hétérogènes sur les échelons départementaux.



Pour quels motifs l'équipe relais est interpellée lors du premier contact ?

- "La situation évolue, la personne doit être orientée et nous ne savons pas quelle est la bonne orientation au regard de ce profil très singulier."
- "Nous souhaitons adapter notre accompagnement car nous observons que nos pratiques ne sont pas correctes, nous avons besoin de mieux connaître et de mieux comprendre."
- "Nous recherchons des ressources adaptés et complémentaires car nous ne pouvons pas pourvoir tous les besoins de la personne."
- "Nous avons besoin d'écoute, de soutien, de conseils."

Dans 75 % des situations, les personnes vivent à domicile. La majorité des situations a choisi cet hébergement principal. Cependant, ce n'est pas toujours un choix mais une contrainte du fait d'un manque de solution ou de l'attente d'une place en établissement. La démarche inclusive est toujours favorisée mais force est de constater qu'il existe encore des ruptures de parcours et des choix par défaut.

LES SITUATIONS ACCOMPAGNÉES



408

PERSONNES ACCOMPAGNÉES

15952

INTERVENTIONS RÉALISÉES

129

SITUATIONS CLOTURÉES

La répartition par tranche d'âge

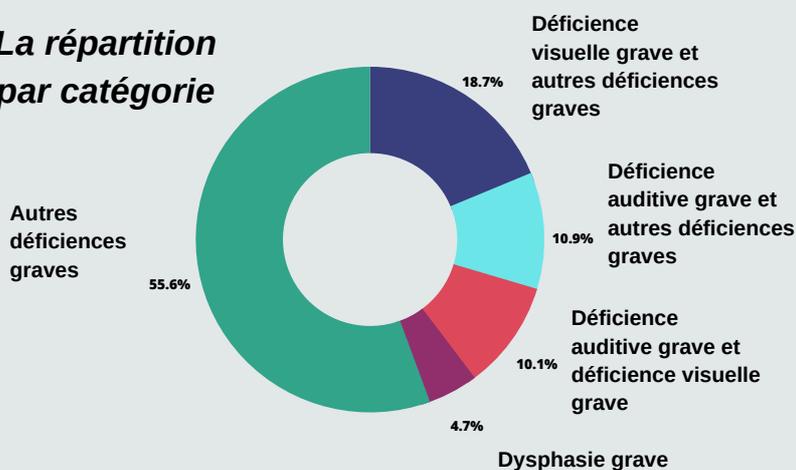


19

L'âge médian

L'équipe relais accompagne autant d'enfants que d'adultes. Près d'un tiers des situations est concerné par ce que l'on appelle la phase de transition enfant à adulte. C'est à dire une phase d'orientation vers de nouveaux dispositifs dédiés aux adultes. L'équipe relais est donc très mobilisée pour cette question, elle assure le transfert des connaissances, pour garantir une continuité du parcours de la personne. Le territoire, dont l'offre est saturée, couplé aux retours de Belgique de nombreuses familles, subit de fortes tensions qui se répercutent sur les droits des personnes. C'est alors qu'entrent en jeu des parcours "sur-mesure", *a fortiori* pour des situations tout à fait singulières comme celles de handicaps rares.

La répartition par catégorie



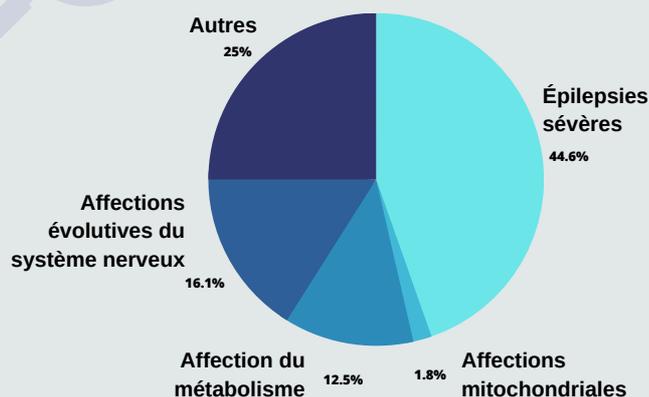
La majorité des situations accompagnées ne relève pas des déficiences sensorielles mais d'affections, parfois rares, qui induisent des situations de handicaps rares. Ce sont **62% des situations qui sont concernées par une maladie rare diagnostiquée.**

Nous notons par exemple une forte représentation des situations avec épilepsie sévère. Nous avons également une récurrence de maladies rares telles que Prader Willi, Huntington, Angelman etc. pour lesquelles, la plupart du temps, nous proposons une action de sensibilisation au syndrome et ses répercussions.

Le lien maladies rares et handicaps rares est étroit. La structuration des filières de santé maladies rares, des centres de références et de compétences et plus récemment le déploiement de plateformes régionales, intime à l'équipe relais une étroite collaboration. Il existe en effet une porosité dans nos missions et nous devons accentuer nos actions communes d'information, conseil et sensibilisation. D'autres acteurs, tels que des associations de famille sont, pour l'équipe relais, des ressources fréquemment mobilisées.

Focus

sur "autres déficiences graves"



Les situations accompagnées sont hétérogènes. Elles ont comme dénominateur commun d'être complexes par leurs combinaisons de déficiences et de problématiques associées.

- Les troubles de la communication pour 45%
- Les troubles du comportement pour 41%
- Les troubles moteurs pour 22%
- L'autisme pour 16%
- Les troubles alimentaires pour 15%
- Les troubles psychiques pour 14%

LES ACTIONS COLLECTIVES

3

"On ne connaît que les choses
que l'on apprivoise."

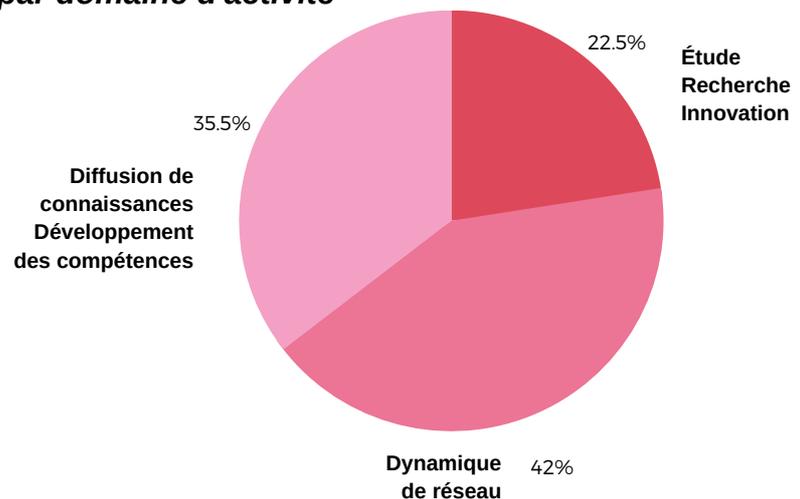
Antoine de Saint Exupéry

DES PROJETS CONÇUS ET MIS EN OEUVRE POUR ACCROÎTRE LES COMPÉTENCES DU TERRITOIRE

Les actions collectives ce sont toutes les activités réalisées par l'équipe relais qui ont pour vocation d'avoir un impact durable sur un territoire et ses compétences. Cette activité concerne un ensemble de projets qui favorisent l'innovation, la mise en réseau et le développement des connaissances et des compétences individuelles et collectives.

Au total, ce sont **2399 actions** qui ont été menées pour réaliser différents projets. L'ingénierie des projets prend une part significative dans l'activité de l'équipe relais. La proportion d'actions collectives est aujourd'hui égale à celle des accompagnements individuels.

Répartition des actions par domaine d'activité



Les actions de recherche et d'innovation concernent près d'un quart des actions collectives menées. Elles ont pour objectif d'enrichir et documenter la connaissance autour des handicaps rares et de produire des ressources qui formalisent une expertise.

- Recherche CASEPRA : en collaboration avec l'université de Bourgogne et d'autres partenaires, elle s'intéresse à l'impact sur les parents aidants d'enfants de 11 à 17 ans en situation de handicaps rares.
- Participation à un groupe de travail coordonné par l'HAS visant la rédaction de Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) pour les personnes épileptiques.
- Conception et prototypage d'un étui pour traitement médicamenteux d'urgence dans le cadre de l'épilepsie.
- Création d'un passeport d'accompagnement permettant de compiler les informations utiles et synthétiques en lien avec la personne en situation de handicap rare.
- Participation à l'élaboration d'une fiche "Handiconnect" dédiée aux épilepsies.
- Création de dossiers documentaires thématiques à la demande.



L'équipe relais est dotée d'outils métiers qui permettent le *reporting* et la gestion des projets. L'ambition des trois antennes est d'harmoniser les processus en Nord Est et de se doter d'un serveur commun pour faciliter la collaboration sur les projets communs.



Les professionnels de l'équipe relais sont engagés également dans des groupes de travail coordonnés par le GNCHR. Cela permet d'investiguer des sujets majeurs tels que la communication alternative et améliorée, la surdicécité, le consentement de la personne etc. L'équipe Nord Est participe donc à l'ensemble des groupes de travail pour relayer son expérience, sa vision et concourir à des actions d'envergure nationale.

Bien accompagner c'est mieux connaître, mieux comprendre et adapter ses pratiques. C'est pourquoi l'équipe relais met en œuvre de nombreux projets qui soutiennent les besoins du territoire.



Les actions de sensibilisation et de formation sont une activité courante et soutenue de l'équipe relais. En 2022 ont eu lieu par exemple :

- La coordination de parcours complexes
- La situation administrative des personnes de nationalité étrangère en France et leur droit à la protection sociale
- Sensibilisation aux épilepsies
- Sensibilisation à la déficience visuelle et troubles associés
- Cinq sessions de formation hybride au syndrome Prader Willi
- Des capsules vidéos d'information
- La communication alternative et augmentée CAA
- La surdicécité
- La déficience visuelle sévère
- L'épilepsie
- Le syndrome frontal
- Le syndrome de C.H.A.R.G.E.
- Le syndrome de Prader Willi
- La maladie de Huntington
- Les mesures de protection



Les actions qui concernent la dynamique de réseau sont croissantes. Cela s'explique par la mise en œuvre d'une nouvelle offre : les communautés de pratiques.

Les communautés de pratique requièrent des compétences singulières. En effet, les animateurs de ces communautés doivent fédérer, négocier, permettre, encourager et soutenir les membres. Les communautés sont, pour certaines dédiées exclusivement aux professionnels, et pour d'autres ouvertes aux personnes en situation de handicaps et à leurs aidants. Depuis 2019, l'équipe relais a renforcé ses compétences sur la question du management des connaissances. Animer une communauté c'est :

- Créer des espaces d'échanges, de partage
- Accueillir les nouveaux membres
- Favoriser l'interconnaissance
- Accompagner la production de nouvelles connaissances en suscitant l'intelligence collective
- Encourager l'engagement et la participation

1661

participants
aux actions
de sensibilisation
et de formation



LA COP ÉPI

COMMUNAUTÉ DE PRATIQUE

ÉPILEPSIES ET HANDICAP

C'est quoi une communauté de pratique ?

Une Communauté de Pratique est un nouveau modèle de réseaux d'apprentissage et de savoirs, mobilisant des acteurs de tous horizons réunis par un intérêt commun.

Elle s'appuie sur des principes :

- Liberté de participation, selon ses envies, ses besoins, ses contraintes
- Partage des ressources et des pratiques de chacun
- Apprentissage par l'interaction

L'histoire de la COP Nord Est

L'année 2021 constitue l'amorce de la communauté de pratique durant laquelle, après un temps d'accompagnement par le centre national de ressources handicaps rares FAHRES, porteur de ce projet, différentes démarches de diagnostic partagé ont été menées par chaque antenne de l'équipe relais (questionnaires, groupes de travail, rencontres).

Diverses expériences favorisant un objectif ! Conforter et confronter les visions de l'équipe relais avec ses partenaires territoriaux (partenaires médico-sociaux, MDPH, filière spécialisée, familles et associations représentantes des usagers) et engager une démarche collective visant une réponse juste à leurs attentes d'une part et offrant une approche intégrative à laquelle l'équipe relais est attachée d'autre part.

Un lancement officiel

Le lancement officiel en octobre 2021 de notre communauté de pratique apparaît comme un point charnière du projet. Organisé en visio conférence, et animé par FAHRES et l'ERHR Nord Est, il permettra à une centaine d'acteurs d'entendre ce nouvel objet du secteur médico-social comme un espace, une entité favorisant le partage des savoirs de toutes les expériences et le développement du pouvoir d'agir de chacun.

Avec le pari que grâce à ces réseaux, à ces connexions multiples, libres et engagées, l'accompagnement et la qualité de vie des personnes épileptiques se voient améliorés, soutenus, étayés et par là même de meilleure qualité/impact/effets.





Des activités communes et spécifiques

L'année 2022 et a fortiori 2023 sera tournée vers le déploiement de la COP à travers des initiatives variées portées par chaque antenne et des temps forts communs.

La COP engage ainsi des activités multimodales

- Participatives et visant l'expression et le vécu des personnes, des familles, des professionnels comme les séances de théâtre participatif
- Informatives comme la réalisation d'une newsletter et des « Cafés COP »
- Intégratives et coopérantes comme des rencontres, des groupes de travail
- Axées sur la pratique avec des temps à venir d'étude de situations

L'enjeu portant également sur le déploiement des collaborations à distance, FAHRES lance une nouvelle plateforme, outil pour la communauté, nécessitant des temps de formation et de préparation pour l'équipe relais.

Le territoire Nord Est étant vaste et riche d'expériences et de savoirs, un temps fort est en cours de construction pour la fin d'année 2023 qui permettra la réunion, le croisement de toutes les initiatives et acteurs actuels.

C'est donc une communauté structurée, pilotée et inclusive qui a vu le jour. Les trois antennes en garantissent la cohérence, le cadre et les outils. Les membres la font vivre !



Ce qu'ils pensent de la COP !

Paroles
des membres

" C'est faire et défaire et reconstruire ensemble "

" Univers différents, improbables qui arrivent à faire des choses ensemble "

" Ne pas toujours suivre les règles, ensemble on amène d'autres choses et on y gagne tous ! "

" Jeu de construction : assembler des connaissances, partager pour quelque chose de commun "

" C'est aussi un espace de partage des erreurs, un endroit où on peut oser dire ce qui n'a pas marché, partir des expériences qui n'ont pas fonctionné pour ne pas reproduire "

MON CARNET PARCOURS DE VIE MA MÉMOIRE PARTAGÉE

Le MCPV a été expérimenté en France auprès de 24 personnes et familles, accompagnées des représentants d'associations non gestionnaires du GNCHR, des professionnels d'ERHR et CNRHR, des référents handicaps rares ou de bénévoles nommés "référents soutien" pour venir en appui à chaque fois que cela était nécessaire. Véritable support à la mémoire, il permet à la personne de partager des pensées par des moyens autres que l'oral et/ou la langue des signes. Le carnet peut contenir des éléments divers : du texte, des photos, des vidéos, qui pourront faire référence au passé, aux préférences, aux difficultés, aux façons de communiquer. La personne concernée est l'auteure principale de son carnet MCPV, elle peut s'y présenter, faire référence à son vécu, à sa mémoire, l'utiliser pour être mieux connue, mieux comprise. Le carnet lui appartient. Le carnet MCPV est construit au fil de l'eau par/avec la personne, accompagnée au long cours par son binôme (parent, ami, éducateur,...). Ce binôme est soutenu sur une période déterminée par un "référent soutien" (professionnel, représentant association, bénévole).



Le MCPV a remporté le 1er décembre 2022 le prix des Trophées de Direction[s] 2022 parmi les 13 initiatives et projets nominés. Il y avait 89 candidatures.



Mon Carnet de Parcours de Vie
Ma mémoire partagée

7

Pour la troisième vague de l'expérimentation, ce sont sept personnes en situation de handicap rare sur le territoire Nord Est qui ont bénéficié d'un accompagnement à la mise en place de l'outil. Les binômes sont constitués de personne et de référents du dispositif intégré (coordinatrice de parcours, conseillers techniques ou référentes handicaps rares).

LES PERSPECTIVES

4

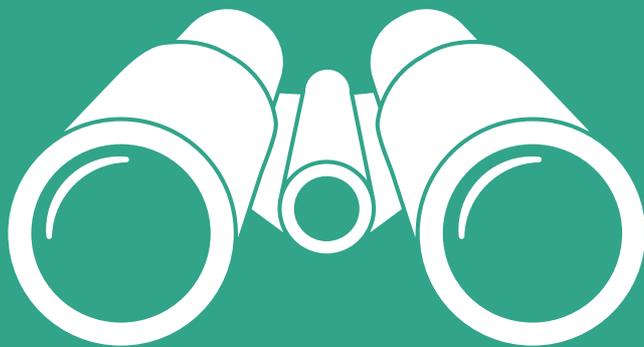
"Il ne s'agit pas de prévoir
l'avenir mais de le rendre
possible."

Antoine de Saint Exupéry



Le Nord Est Entre cohérence et singularités

Chaque antenne de l'équipe relais adapte son offre à son territoire, ses enjeux et ses besoins. Les axes stratégiques sont communs à l'entité Nord Est et des actions communes aux trois antennes sont menées sur des sujets majeurs et transversaux. Chacune développe également des projets singuliers. Voici les engagements pris pour 2023.



1

Poursuivre l'accompagnement des situations individuelles et engager des actions collectives relatives aux besoins des territoires



Organiser des sensibilisations destinées aux professionnels et aux aidants : la communication alternative et améliorée, le parcours d'un dossier MDPH, les dispositifs ressources etc.



Intervenir dans des programmes de formation initiale et auprès de professionnels de santé : IRTS, faculté de médecine, école d'aides soignants, réseau de neurologues.



Animer les communautés de pratique.

2

Engager des actions pour les problématiques majeures et transversales



Réaliser une enquête sur les personnes épileptiques avec un prestataire (le CREA).



Participer à la structuration de l'offre et son accessibilité autour des questions de :

- Surdicécités
- Épilepsies
- Maladie de Huntington
- Syndrome Prader Willi
- Communication alternative et améliorée

3

Accentuer le maillage territorial et renforcer les collaborations



Réviser les partenariats avec la MDPH au moyen de la convention renouvelée avec la CNSA.



Engager et formaliser les coopérations avec les communautés 360 et les DAC.



Engager et formaliser des coopérations avec les filières de santé maladies rares et les plateformes régionales.



Contribuer à un observatoire territorial.

4

Améliorer le service rendu et optimiser les ressources



Concevoir un outil de cartographie des ressources et compétences.



Formaliser l'expertise en coordination de parcours pour enrichir un futur référentiel de pratiques.



Renforcer la cohésion, la communication, la collaboration et la mutualisation des ressources, internes à l'équipe.



Formaliser la fonction ressources des dispositifs coordonnés handicaps rares

CONNAÎTRE NOTRE ACTUALITÉ NOUS CONTACTER



Notre site internet
<https://nordest.erhr.fr>



Notre chaîne YouTube
<https://urlz.fr/II69>



En Alsace	secretariat-alsace@erhr.fr
En Bourgogne	secretariat-bourgogne@erhr.fr
En Franche-Comté	secretariat-franche-comte@erhr.fr
En Champagne-Ardenne Lorraine	contactlca@erhr.fr



En Alsace	03 88 65 80 22
En Bourgogne	03 80 76 48 45
En Franche Comté	03 70 50 03 10
En Champagne-Ardenne Lorraine	03 83 22 25 60



ERHR
ÉQUIPE RELAIS **HANDICAPS RARES**
NORD-EST