



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

2024

**RAPPORT
D'ACTIVITÉ**



2024

RAPPORT
D'ACTIVITÉ



SOMMAIRE

04 • Edito de la Présidente

06 • L'Equipe Nord-Est

01 LES ACTIONS INDIVIDUELLES

09 • File Active

11 • Les nouvelles demandes

12 • Profil des situations accompagnées

13 • Les types de handicaps

14 • Les facteurs aggravants

15 • Les types d'hébergements

16 • Les situations clôturées

17 • Synthèse

02 LES ACTIONS COLLECTIVES

19 • Les actions de diffusion de connaissances et de développement de compétences

21 • Dynamique réseau

22 • Etudes, recherches et innovations

23 • Synthèse

03 LES PERSPECTIVES 2025

25 • Les 10 ans des Equipes Relais

26 • Journées Nationales Handicaps Rares

27 • Mesure d'impact du DIHR

28 • Suivi d'activité et transition numérique

30 • Renforcement du réseau

32 • Synthèse

04 CONCLUSION

34 • Conclusion des Porteurs

EDITO...

Le mot de la Présidente

A l'approche en 2025 de ses dix ans d'existence, l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord Est et l'Association Réseau Handicaps Rares Nord Est, impliquée dans sa création, peuvent mesurer la richesse et la force du collectif d'acteurs, les impulsions et les avancées concrètes portées par le modèle pertinent, agile et novateur qu'est l'Equipe Relais.

Nous partageons et faisons nôtres les propos de l'administrateur du Groupement National de Coopération Handicaps Rares au sujet du DIHR dont les Equipes Relais sont les acteurs de territoire : « C'est un réseau unique, une source d'inspiration à la croisée des pouvoirs publics et des actions de terrain ».

Les annonces de la Conférence Nationale du Handicap en 2024 sont venues renforcer la place et les attentes des pouvoirs publics à l'égard de l'ERHR, déjà présentes dans le 3^{ème} schéma Handicaps Rares national 2021 - 2025, ce qui inscrit durablement la reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques, et l'importance de soutenir l'autonomie des personnes ayant des besoins complexes et multiples.

A l'évidence et à l'épreuve des faits, le handicap rare est à bien des égards complexe, les compétences à construire sont tout aussi complexes pour y répondre. Il ne s'agit pas simplement d'additionner des interventions professionnelles mais de les articuler, les coordonner, les ajuster, les améliorer dans la temporalité des troubles et proportionnées aux attentes et aux besoins. Il s'agit de construire la plupart du temps des solutions sur mesure.

L'année 2024 a été dense, riche de projets et d'actions pour l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord Est, qui a organisé et déployé une activité forte en 2024 autour d'axes forts et nécessairement complémentaires que sont les actions individuelles et les actions collectives, qui recouvrent une multitude d'objectifs, de moyens et d'initiatives.



Au carrefour d'actions et d'interventions qui impliquent autant la communauté locale que le niveau national, l'ERHR soutient un changement durable au niveau individuel et collectif qui participe à l'évolution de l'accompagnement des handicaps rares dans le Nord-Est.

Les perspectives 2025 sont tout aussi ambitieuses.

La seconde édition des Journées nationales Handicaps Rares se tiendra les 5 et 6 novembre 2025 au Palais des Congrès de Strasbourg, sous le Haut Patronage de la Ministre déléguée en charge des personnes handicapées. L'Equipe Relais Handicaps Rares Nord Est est partie prenante active de cette deuxième édition qui revêt une importance particulière alors que sont célébrés les 10 ans de la création des Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR) et les 25 ans de la reconnaissance officielle du handicap rare en France.

L'ERHR Nord-Est poursuivra également son engagement à travers des actions structurantes, comme le développement des formations, la création d'une Commission Cas Complexes et l'implémentation du modèle MDH-PPH, renforçant ainsi la cohérence des interventions et l'harmonisation des pratiques.

Elle contribuera également à la réflexion et au soutien du développement de la CAA dans les territoires et services, tout en initiant la mise en œuvre des recommandations issues de l'étude REPHERES restituée en décembre 2024.

Ce rapport d'activité met en lumière les actions menées en 2024, les projets structurants en cours et les perspectives pour 2025, illustrant l'engagement constant de l'ERHR Nord-Est pour un accompagnement toujours plus adapté et efficient.



L'Equipe Relais Handicap Rare Nord-Est

L'Equipe Relais est une équipe pluriprofessionnelle de 36 collaborateurs qui couvrent un spectre large de compétences : coordination de parcours, conseil technique (médecins, rééducateurs, travailleurs sociaux), pilotage de réseaux, management de projets.

La gouvernance de cette équipe repose sur l'Association Réseau Handicap Rares Nord Est qui réunit des partenaires du territoire collaborant pour un déploiement cohérent et performant de réponses innovantes. C'est cette Association Réseau qui déploie l'Equipe Relais depuis 2015.

L'Equipe Relais peut être sollicitée par toute personne, qu'il s'agisse d'une personne en situation de handicap, d'un aidant, d'un professionnel de tout secteur d'activité. L'Equipe Relais reçoit un appel ou un mail et recueille la demande. Une concertation pluridisciplinaire permet ensuite de déterminer si la situation relève d'une situation de handicap rare et si l'Equipe Relais est compétente pour proposer une intervention, individuelle et/ou collective.

L'accompagnement individuel par l'Equipe Relais se traduit par des interventions coordonnées avec les acteurs déjà présents dans la situation de la personne ou bien avec les acteurs pressentis. Chaque intervention est déterminée par les besoins et attentes relevés mais aussi par les contraintes et opportunités du territoire concerné. Il s'agit la plupart du temps de proposer des modèles innovants qui permettront de renouer avec un parcours qui ait du sens et de l'impact dans la vie de la personne concernée mais aussi de son entourage personnel et professionnel.

Nos compétences

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.

L'Equipe Relais monte en compétences

Les Formations suivies par les professionnels proposées par le DIHR:

Faites par le GNCHR :

- ✓ Formation d'accueil et de présentation du Dispositif Intégré Handicaps Rares,
- ✓ Formation à l'animation en Focus groups,
- ✓ Acquérir les bases de la Communication Alternative Améliorée,
- ✓ Le syndrome de Prader-Willi.

Par les CNR :

- ✓ **La Pépinière** : Adapter l'accompagnement d'une personne déficiente visuelle avec handicap rare
- ✓ Accompagner et évaluer les compétences visuelles et neuro-visuelles.
- ✓ **FARHES** : Renforcer ses compétences de référent de parcours handicaps rares : Mention

« accompagnement des situations complexes de handicap épileptique »,

- ✓ Dans la tête de Sophia (Webinaire).

Mutualisation des formations au niveau du Nord-Est :

- ✓ Accompagnement du projet « Prendre soin des ressources rares » - Equipe Relais Handicaps Rares et leurs Associations porteuses,
- ✓ APP Nord-Est : Animation d'un espace d'échanges de pratiques,
- ✓ Formation au Modèle de Développement Humain - Processus de Production du Handicap (MDH-PPH).

01

LES ACTIONS INDIVIDUELLES

- 09 • File Active, motifs de la demande
- 11 • Les nouvelles demandes
- 12 • Profil des situations accompagnées
- 13 • Les types de handicaps
- 14 • Les facteurs aggravants
- 15 • Les types d'hébergements
- 16 • Les situations clôturées
- 17 • Synthèse

File Active : la typologie des situations suivies



Quelles sont les caractéristiques des demandes reçues

435 situations accompagnées en 2024

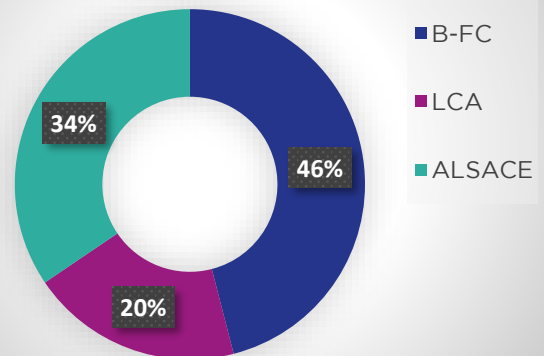
En 2024, l'Equipe Relais

a accompagné 435 personnes, ce qui est devenu un rythme de croisière depuis plusieurs années maintenant.

La répartition des situations reste hétérogène sur les antennes de l'Equipe Relais, en effet :

- **En Bourgogne Franche Comté**, le chiffre représente une augmentation de 6 % par rapport à 2023 et témoigne d'une dynamique mieux harmonisée entre les régions Bourgogne et Franche-Comté. Si la Bourgogne affiche un volume de sollicitations plus important, cela s'explique par la différence de densité et la géographie du territoire. Cette progression traduit les efforts collectifs de l'équipe pour renforcer son réseau et répondre aux besoins de manière équitable sur l'ensemble des deux territoires
- **En Lorraine Champagne Ardenne**, le nombre de situations accompagnées est décroissant, de deux faits : les réseaux coordonnés et animés permettent d'offrir une réponse à impact plus global et plus à long terme aux acteurs de l'accompagnement.

Répartition Géographique de la File Active



Ensuite, une offre d'action conseil est proposée pour les situations les moins complexes, ces réponses sont comptabilisées en tant que fonction ressource.

- **En Alsace** enfin, un nombre important de sollicitations est enregistré. L'antenne ne pouvant faire face à ce nombre croissant, une liste d'attente a été mise en place. Cela s'explique par les effets produits par les nombreuses collaborations, notamment avec le secteur sanitaire, qui a besoin de relais pour le versant médicosocial. Une réflexion Nord-Est est menée pour permettre de voir la situation évoluer favorablement en renforçant les compétences de l'équipe.

Le motif des demandes : qui sollicite l'Equipe et pour quoi ?

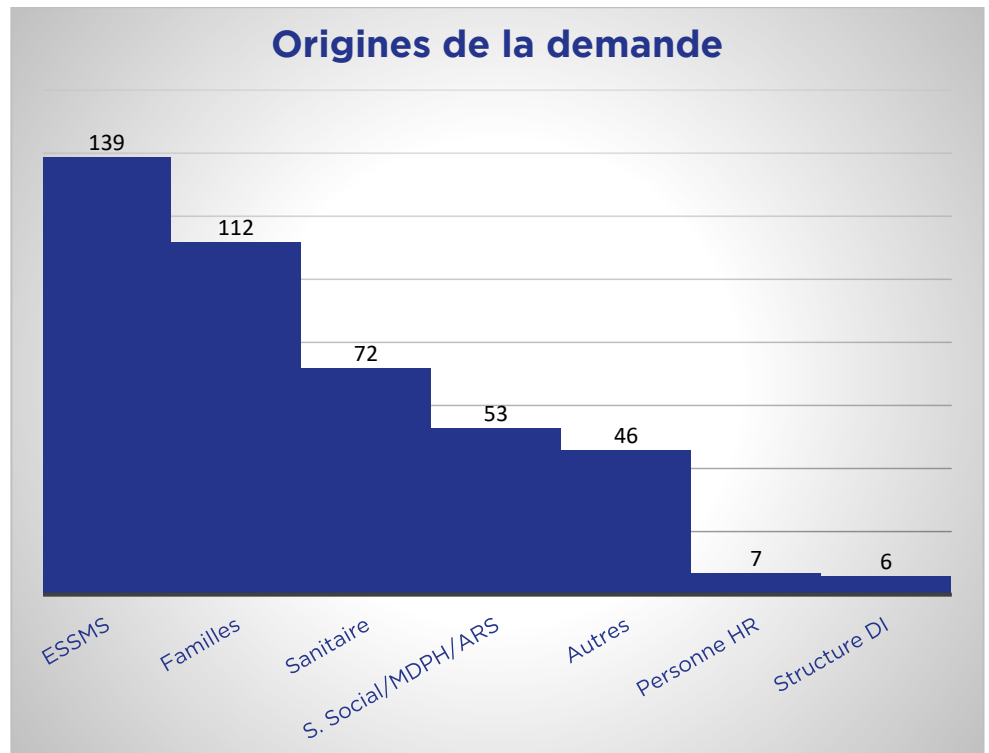


Les modalités d'intervention de l'Equipe Relais

9282 interventions réalisées en 2024

Les demandes de suivi émanent le plus souvent des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux. Viennent ensuite les familles est les établissements des secteurs sanitaire et social. Plus rarement, la demande provient de la personne elle-même ou d'une structure Dispositif Intégré.

Origines de la demande



L'Equipe Relais intervient selon diverses modalités : visites à domicile, en établissement ou sur tout autre lieu de vie de la personne. Elle peut également intervenir par le biais de concertations, réunions, entretiens téléphoniques, échanges de mails ou SMS, ainsi que par courrier.

Les modalités de coopération et d'intervention sont définies dès l'évaluation initiale de la situation. Un dossier unique informatisé, respectant les exigences réglementaires nationales, sert d'outil exclusif pour les professionnels de l'équipe. Toutes les interventions, observations, informations pertinentes et plans d'action envisagés y sont consignés.

Les Nouvelles demandes



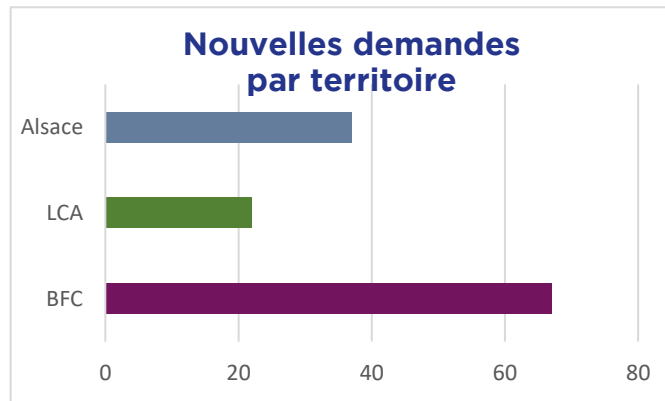
Quelles sont les caractéristiques des nouvelles demandes ?

126 nouvelles demandes en 2024

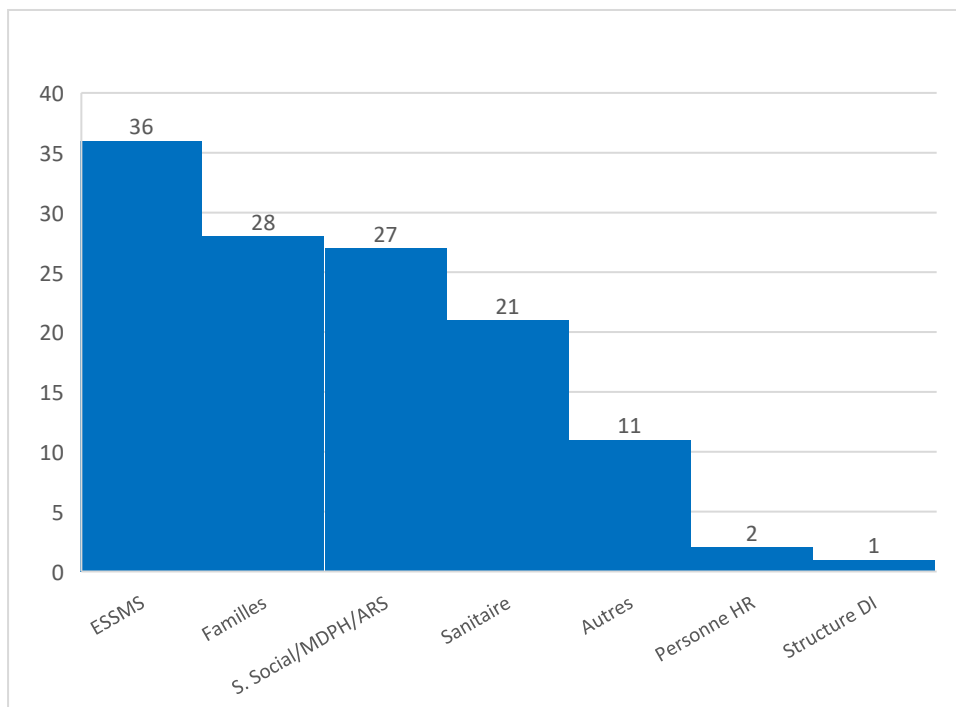
Depuis la création de dispositifs de coordination tels que les D.A.C., les COM360, entre autres, l'Equipe Relais n'est sollicitée que pour les situations les plus complexes nécessitant une synergie dans les accompagnements.

La majorité des demandes provient des familles et des établissements sanitaires et médico-sociaux.

Cette répartition reste stable d'année en année. Les demandes concernent pour la majorité une question d'âge transitionnel, qui implique une orientation adaptée et une harmonisation des pratiques au sein même des systèmes d'acteurs de l'accompagnement.



Origine des nouvelles demandes :



Profil des situations accompagnées



Quelles sont les caractéristiques de la demande ?

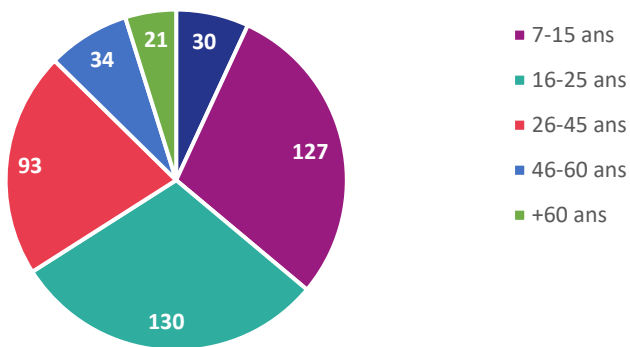
**Âge Moyen :
24 ans**

**Âge Médian :
23 ans**

De plus, le développement de la collaboration avec les établissements et services d'accompagnement et d'hébergement pour personnes vieillissantes offre de nouvelles perspectives de déceler des personnes avec des atteintes relevant de notre périmètre d'action.

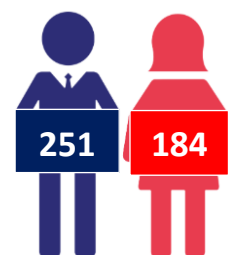
L'âge moyen des personnes accompagnées est en légère augmentation car nous avons de plus en plus accès à des profils de personnes dont les atteintes arrivent à l'âge adulte, dans certaines maladies rares par exemple.

Répartition par tranche d'âge



L'Equipe Relais accompagne un nombre presque équivalent d'adultes et d'enfants. Depuis le début de sa création, ce sont les âges transitionnels qui restent les âges les plus sensibles. La coordination joue donc un rôle clef pour assurer une transition de qualité et pérenne vers des ressources qui sont les plus appropriées à chaque profil. L'Equipe Relais engage donc un processus nécessaire et fin de transfert des connaissances et des compétences

En 2024, L'Equipe Relais Handicaps Rares aura accompagné 184 femmes et 251 hommes.



Les types de Handicap

La majorité des situations accompagnées sont en lien avec une maladie rare diagnostiquée, ce qui correspond dans notre classification à la cinquième catégorie de profils.

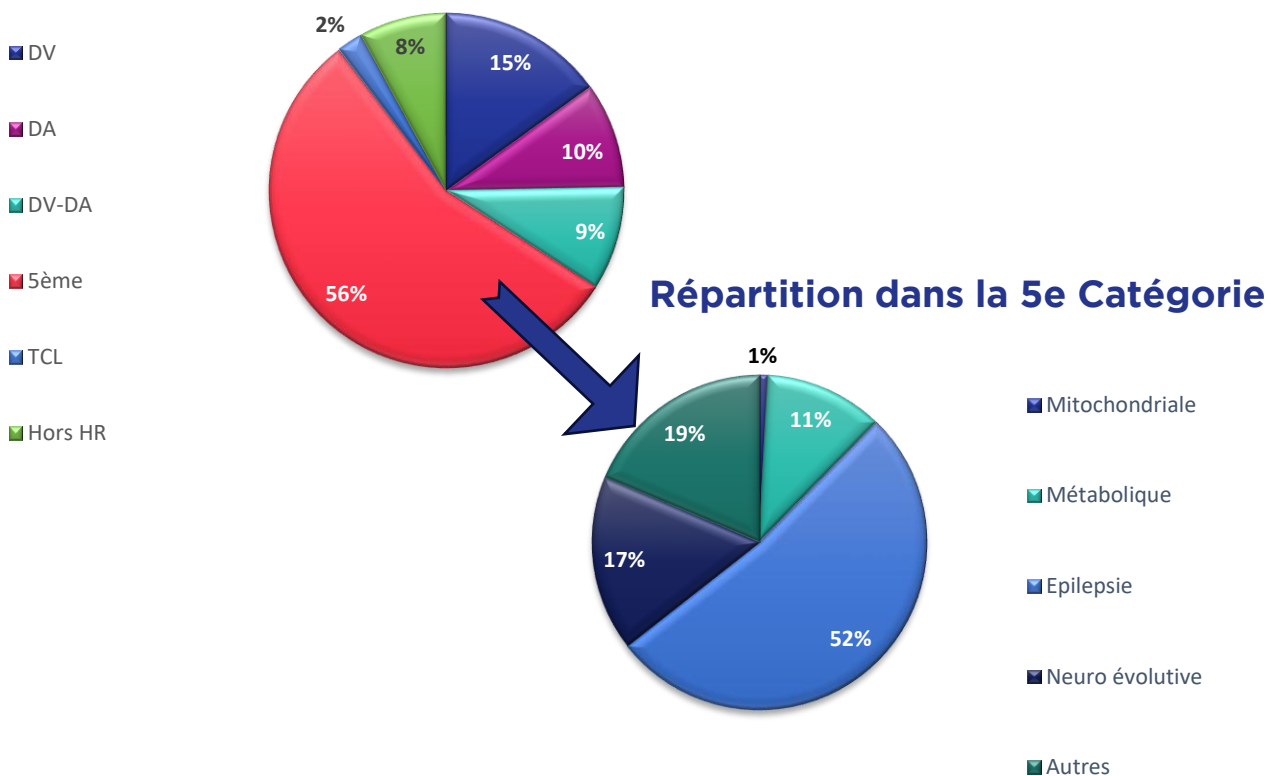
Ces maladies rares impliquent donc des handicaps rares, de manière importante et durable dans la vie de la personne concernée. Une collaboration étroite entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux est ainsi nécessaire pour permettre à la personne une continuité de prises en charge.

Ces situations posent des défis particuliers : les troubles associés aux

troubles organiques, tels que les troubles de la communication ou du comportement, intiment de nombreuses évaluations et expérimentations.

Les troubles sensoriels restent quant à eux, cumulés, des populations à fort impact sur leur environnement. Nous citerons par exemple le cas des personnes sourdaveugles, qui, minoritaires en nombre, restent de véritables défis pour les personnes qui les accompagnent au quotidien. Une attention particulière doit demeurer pour ces populations vulnérables.

Répartition par type de Handicap



Les facteurs aggravants

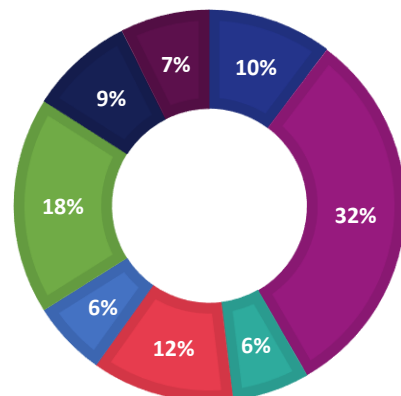


Quels sont les troubles aggravants qui rendent complexes les situations de handicaps rares ?

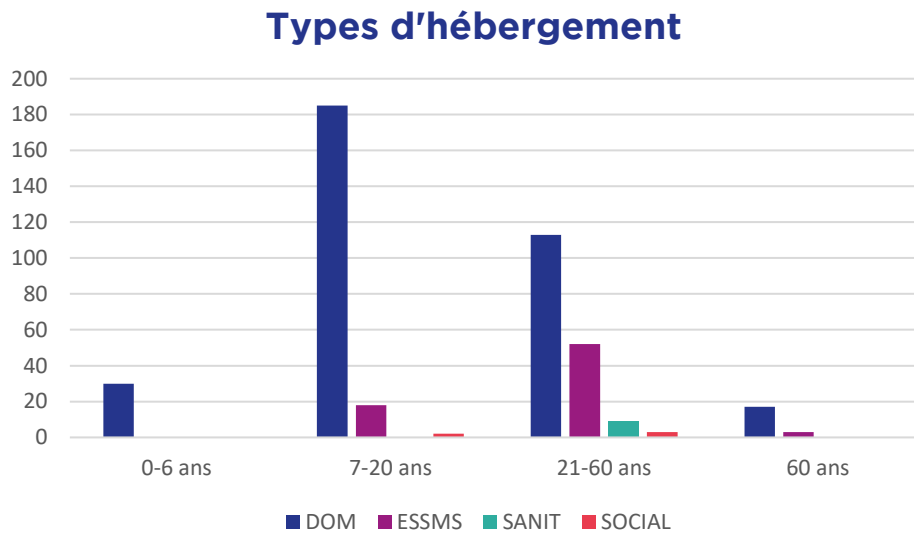


Les troubles de la communication sont une composante majoritaire des facteurs aggravants. C'est la raison pour laquelle l'équipe relais engage de manière soutenue l'accès à une communication alternative et améliorée pour tout individu. L'épilepsie est également un facteur aggravant fréquent, viennent ensuite les troubles moteurs, les troubles du sommeil et les troubles cognitifs. Cela démontre la complexité des situations dans handicaps rares, pour lesquelles il est impératif de considérer l'impact de chaque facteur.

FACTEURS AGGRAVANTS



Les types d'hébergement



Les situations accompagnées par l'Equipe Relais résident majoritairement à domicile, témoignant du virage inclusif pris par la société. Pour autant, cela n'est pas toujours un choix consenti mais un défaut de place en établissement.

La complexité des situations amène par ailleurs à devoir s'éloigner géographiquement afin d'avoir accès à des ressources très spécialisées, c'est le cas par exemple des situations de surdité ou d'épilepsies sévères, ou encore des personnes avec le syndrome Prader Willi.

Nous constatons que l'accès à un hébergement plus adapté est plus fréquent à l'âge adulte, lorsque les aidants naturels subissent le vieillissement et sollicitent du relais.

Les situations clôturées

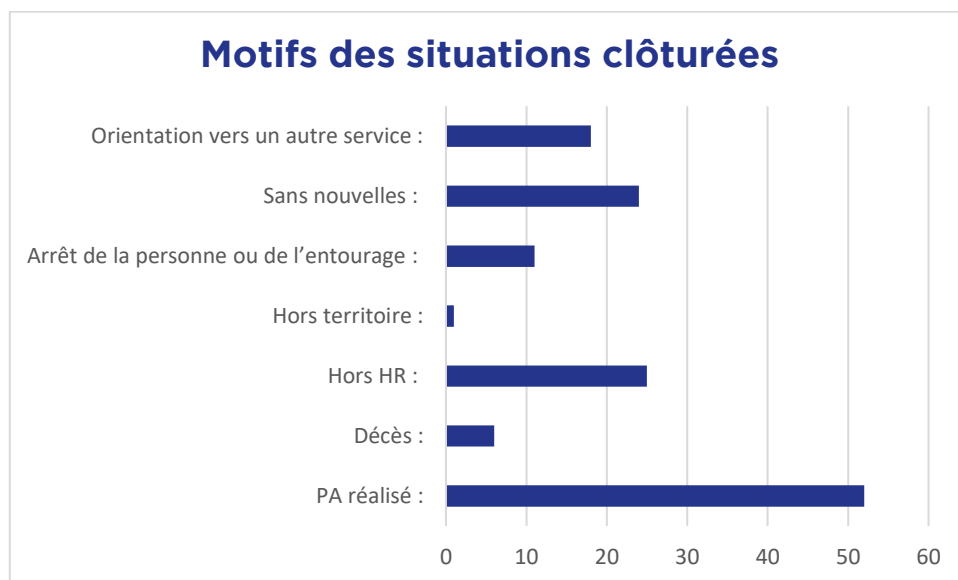


Quels sont les motifs de clôture des situations suivies ?

137
Situations
clôturées

Le deuxième motif de clôture est l'arrêt à la demande de la personne. La personne reste libre de mettre fin à l'accompagnement si elle estime pouvoir mener à bien les démarches seule. L'Equipe Relais peut néanmoins être sollicitée de nouveau à tout moment.

La majorité des dossiers clôturés l'ont été après la réalisation complète du plan d'action.



Synthèse des Actions Individuelles

En 2024, l'Équipe Relais Handicaps Rares a accompagné 435 personnes, un chiffre stable traduisant une activité soutenue et bien ancrée. Les situations sont hétérogènes selon les antennes : progression en Bourgogne-Franche-Comté (+6 %), légère décroissance en Lorraine-Champagne-Ardenne grâce à des réseaux mieux structurés, et saturation en Alsace nécessitant la mise en place d'une liste d'attente.

Les demandes proviennent principalement des établissements médico-sociaux et des familles, autour de problématiques complexes, notamment liées aux âges transitionnels. Les situations accompagnées concernent autant d'enfants que d'adultes, avec un âge moyen en hausse. Les personnes sont majoritairement atteintes de maladies rares, impliquant des handicaps lourds et durables, souvent aggravés par des troubles de la communication, l'épilepsie ou encore des troubles moteurs et cognitifs.

La majorité des personnes vivent à domicile, parfois faute de solutions adaptées, et les dossiers sont majoritairement clôturés à la suite d'un plan d'action abouti. L'intervention de l'Équipe repose sur une coordination fine, essentielle pour répondre à la complexité et à la rareté des situations accompagnées.

02

LES ACTIONS COLLECTIVES

- 19 • Les actions de diffusion de connaissances et de développement de compétences
- 21 • Dynamique réseau
- 22 • Etudes, recherches et innovations
- 23 • Synthèse



Les Actions Collectives, qu'est-ce que c'est ?

Diffusion de connaissances

Dynamique Réseau

Etude, Recherche et Innovation



219 Actions menées

3170 personnes sensibilisées

Les actions collectives sont toutes les activités menées au bénéfice d'un territoire ou d'un collectif d'individus. L'impact attendu est ainsi plus global et durable. Ces actions représentent, aujourd'hui, près de la moitié de l'activité de l'Equipe Relais.

Elles sont réparties en trois domaines d'activité au sein du DIHR :

1. Diffusion des connaissances,
2. Dynamique Réseau,
3. Etude, Recherche, Innovation.

C'est en 2024 un total de **219 actions** qui ont permis de mettre en œuvre une activité à fort impact et durable sur les territoires.

Les actions de diffusion de connaissance et de développement de compétences

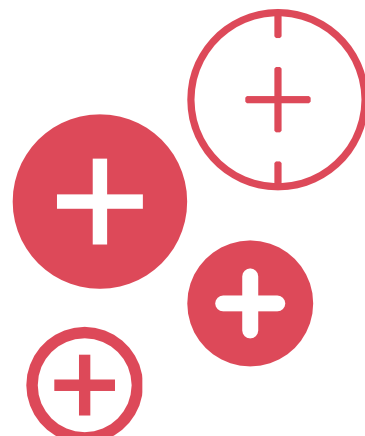


Un axe central de l'accompagnement :

La Communication Alternative et Améliorée (CAA)

L'engagement des Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) dans la promotion et la mise en place de la Communication Alternative et Améliorée (CAA) reflète leur volonté d'améliorer l'accessibilité à la communication.

En intervenant aux côtés des familles, des professionnels de santé et du secteur médico-social, elles favorisent la compréhension, l'autodétermination et la qualité de vie des personnes accompagnées. La CAA constitue un axe central de l'accompagnement assuré par les ERHR. Cet engagement se traduit par des actions collectives et individuelles destinées à sensibiliser, former et accompagner les différents acteurs impliqués.



Les actions mises en place pour déployer la CAA :



Dans le domaine de la santé :

L'ERHR a mené des actions de sensibilisation auprès du personnel médical et paramédical pour leur faire découvrir et expérimenter les outils de la CAA. L'environnement hospitalier pouvant être anxiogène, une communication efficace entre patients, soignants et familles est essentielle pour une prise en charge adaptée.

Les outils présentés incluent :

- **Les pictogrammes et tableaux de communication**, permettant aux patients d'exprimer leurs besoins, douleurs et émotions.
- **Les applications et dispositifs numériques** (synthèse vocale, commandes oculaires, tablette STEPHANIE).
- **Le langage gestuel simplifié (Makaton)**, facilitant la communication des personnes ayant un handicap cognitif ou des troubles du développement.

Des interventions ont également eu lieu à l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de la Croix-Rouge pour sensibiliser les étudiants aides-soignants à l'importance de la CAA dans la prise en charge des patients.



Auprès des familles :

Depuis 2019, l'ERHR accompagne de nombreuses familles dans la découverte et l'apprentissage du Makaton et de la CAA. Des ateliers de sensibilisation sont organisés chaque mois pendant l'année scolaire, offrant aux parents un espace d'échange, d'exploration des ressources et de mise en application de la CAA dans leur quotidien.



Auprès des professionnels du médico-social et autres secteurs :

L'ERHR met en place des actions collectives visant à renforcer l'accessibilité et l'utilisation de la CAA, notamment :

- Des sensibilisations pour les étudiants de l'IRTESS - Institut Régional Supérieur du Travail Educatif et Social (Educateur Jeunes Enfants, Educateur Spécialisé).
- L'accompagnement d'établissements dans l'intégration de la CAA.
- L'animation d'une journée régionale consacrée à la CAA, rassemblant plus de 170 participants issus de divers horizons (familles, professionnels libéraux, acteurs du sanitaire et du médico-social, etc.).
- La structuration d'un réseau d'acteurs engagés dans le développement de la CAA sur le territoire.
- La création d'outils de communication adaptés aux besoins des usagers.



Un engagement durable
pour une communication
accessible à tous

En multipliant les initiatives, en formant les professionnels et en impliquant activement les familles, l'ERHR joue un rôle essentiel dans le déploiement de la CAA.

Dynamique Réseau : Temps forts de l'année 2024

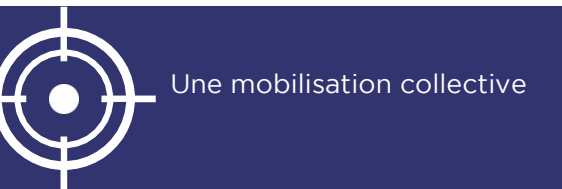
De nombreuses actions ont été mise en place au cours de cette année pour faire connaître ou découvrir le Handicap Rare (ex : Purple Day, CAA, Ciné débat, ...)
Mais cette année nous avons voulu tout particulièrement mettre l'accent sur une collaboration au niveau des 3 antennes.



Journée de la Surdicécité - Juin 2024 :

En 2024, l'Équipe Relais Handicaps Rares Nord-Est, en partenariat avec 33 Associations, a organisé une série d'événements à travers les régions Bourgogne-Franche-Comté, Alsace et Lorraine-Champagne-Ardenne. Cette initiative avait pour objectif de sensibiliser le grand public aux défis quotidiens des personnes atteintes de surdicécité, en proposant des activités ludiques et artistiques.

Un comité de pilotage interrégional a été constitué pour coordonner les manifestations. Rassemblant des représentants des trois régions, il a permis une mutualisation efficace des ressources et l'élaboration d'un programme harmonisé.



Trente-trois associations ont pris part à cet événement, contribuant à la fois à la préparation et à la mise en place de décors en laine ainsi qu'à l'accompagnement des participants tout au long de la journée.

Parmi les temps forts, des opérations de Yarn Bombing ont été organisées dans des lieux emblématiques, transformant les espaces publics et captant l'attention des passants :

- Dijon (21) : Jardin Darcy
- Laxou (54) : Parc de l'Hôtel de Ville
- Strasbourg (67) : Médiathèque André Malraux
- Reims (51) : Quartier Croix Rouge et 2 CV Rotary-Club





Des ateliers immersifs pour
une meilleure compréhension

Tout au long de la semaine, plusieurs ateliers ont permis aux participants d'expérimenter certaines réalités de la surdicécité :



- Sensibilisation sensorielle : jeux tactiles, parcours les yeux bandés avec bouchons d'oreilles, repas dans l'obscurité.
- Découverte du Braille et de la Langue des Signes Française (LSF) : contes, mimes et créations artistiques illustrant l'alphabet en pompons.
- Présentation de ressources : exposition d'ouvrages spécialisés et projection du documentaire *Nemchou*.



Ces activités ont permis au public d'appréhender concrètement les défis rencontrés par les personnes atteintes de surdicécité et de favoriser une meilleure compréhension de leur quotidien

La diversité des activités proposées a attiré un public varié, des enfants aux adultes, et suscité de nombreux retours positifs. Cette journée a été un succès grâce à l'engagement de l'Équipe Relais Handicaps Rares Nord-Est, des Associations partenaires et des nombreux bénévoles. Elle a non seulement permis de sensibiliser le grand public à la surdicécité, mais aussi de renforcer les liens entre les acteurs engagés en faveur de l'inclusion et du bien-être des personnes en situation de handicap sensoriel.

Etudes, Recherche Innovation

Dans le cadre du Dispositif Intégré Handicaps Rares, les différentes entités - notamment les Equipes Relais, les Centres Nationaux de Ressources et les parties prenantes du Conseil d'Administration du Groupement National - collaborent activement pour promouvoir le dispositif et renforcer la cohérence des réponses sur l'ensemble du territoire.

Participation à des groupes de travail nationaux animés par le Groupement National :

- Groupe de travail sur la Communication,
- Groupe de travail sur une plateforme pour les aidants : entre-aidants,
- Groupe de travail CAA,
- Médiatteam : groupe utilisateur,
- Modélisation des communautés de pratique,
- Formation et mise en place de FOCUS GROUP,
- Groupe de travail sur la mesure d'impact du DIHR,
- Groupe de travail sur la prévention suicide.

Synthèse des Actions Collectives sur le Territoire

Les actions collectives des ERHR Nord-Est améliorent l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare en structurant les pratiques et en favorisant la collaboration entre acteurs. Elles s'organisent autour de trois axes : **Recherche et Innovation, Dynamique réseaux**, et **Diffusion des connaissances et Développement des compétences**, ce dernier étant le plus important.

Ces initiatives renforcent les compétences des professionnels, diffusent les bonnes pratiques et favorisent l'innovation en mobilisant un réseau d'établissements médico-sociaux, de professionnels de santé et de familles. Elles représentent près de la moitié de l'activité des ERHR Nord-Est et permettent la mise en place d'actions concrètes : sensibilisation, groupes de travail, journées thématiques et outils partagés.

En encourageant la coopération et la diffusion des savoirs, ces actions collectives garantissent un accompagnement toujours plus adapté et efficace pour les personnes en situation de handicap rare.

Étude Recherche / Innovation

Jeux collaboratifs élaborés

Les Handicaps Rares
Les enjeux de la coopération

Focus Group

Construction des outils à adapter

Outils spécifiques :

- PASS EPILEPSIE revisité
- Construction fiche surdicécité
- NEXTHEP
- Fiche de préconisation sur le syndrome Prader-Willi
- Fauteuil roulant équipé de canne pour Déficiants Visuels.

Dynamique réseaux / Dispositif intégré : Intégration des services et des acteurs

Communautés de Pratiques :

- Épilepsie et handicap
- Huntington
- Coordinateurs de Parcours

Réseau territorial de coordinateurs de parcours alsacien

Réseau Territorial d'Accompagnement d'enfants et d'adultes en situation de Handicap Rare en Champagne-Ardenne

Groupes de travail avec le secteur Sanitaire:

- CRÉER
- Service Maladie Neurologique
- FMR Sensgene
- PARA

Rencontre multipartenaire :

Réfléchir collectivement aux modalités d'articulation et de prise en charge précoce de la déficience visuelle et auditive.

Diffusion de connaissance, développement des compétences

Information - Communication :

Journée Communication Alternative Améliorée
Journée Nationale de la Surdicécité Purple Day
Contribution Journée Nationale Handicaps rares 2024
Focus Group : Présentation de la méthode
Mieux accompagner l'épilepsie sévère
Ciné-débat.

Sensibilisations :

Communication Alternative Améliorée,
Déficience Auditive Sévère
Syndromes rares :

- Épilepsie
- Prader-Willi
- Huntington

Troubles de la déglutition
Handicaps Rares

Formations :

Surdicécité : Définition Fonctionnelle, PCH
Syndrome CHARGE
Communication Alternative Améliorée

Actions de conseil :

Maladies rares
Ressources territoriales
Bibliographie
Conseil technique.

03

LES PERSPECTIVES

- 25 • Les 10 ans des Equipes Relais Handicaps Rares
- 26 • Journées Nationales Handicaps Rares
- 27 • Mesure d'impact du Dispositif Intégré Handicaps Rares
- 28 • Suivi d'activité et transition numérique
- 30 • Cap sur 2025 : Renforcement du réseau
- 32 • Synthèse

Les Équipes Relais Handicaps Rares fêtent leurs 10 ans !

En 2025, les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) célébreront une décennie d'engagement au service des personnes en situation de handicap rare, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent. Depuis leur création, ces équipes jouent un rôle essentiel dans l'amélioration de l'accompagnement et la coordination des ressources sur l'ensemble du territoire.

En Nord-Est, les 10 ans des Équipes Relais Handicaps Rares seront célébrés lors des **Journées Nationales Handicaps Rares**, les 5 et 6 novembre 2025 à Strasbourg. Un temps fort pour mettre en lumière les avancées réalisées, partager les expériences et continuer à construire ensemble des solutions innovantes et adaptées.



Événement en Bourgogne-Franche-Comté : 10 ans des ERHR

Dans le cadre des célébrations des 10 ans des Équipes Relais Handicaps Rares, une journée spéciale sera organisée le **2 décembre 2025** en **Bourgogne-Franche-Comté**. Cet événement sera l'occasion de revenir sur l'histoire de l'ERHR, d'explorer l'évolution de ses missions et de mettre en lumière les innovations et les collaborations qui façonnent l'accompagnement des situations de handicap rare dans la région.



Une matinée dédiée à l'histoire et aux évolutions de l'ERHR

La première partie de la journée sera consacrée à une rétrospective de l'ERHR en Bourgogne-Franche-Comté. Depuis sa création, son rôle et ses missions ont évolué pour mieux répondre aux besoins des personnes concernées, de leurs familles et des professionnels. Cette session permettra d'analyser les grandes étapes de son développement et les avancées réalisées au fil des années.

Mélanie Gauthier, Formatrice MDH-PPH, interviendra ensuite lors d'une **conférence** sur la **transformation de l'offre d'accompagnement et l'impact de l'ERHR sur l'autodétermination des personnes**. Son intervention mettra en lumière les enjeux actuels et les perspectives d'évolution pour garantir un accompagnement toujours plus adapté et respectueux des aspirations des personnes concernées.



Un après-midi dédié aux témoignages et aux innovations

L'après-midi sera rythmé par des témoignages d'acteurs engagés aux côtés de l'ERHR. Professionnels, partenaires et familles partageront leurs expériences et mettront en avant les innovations qui contribuent à améliorer l'accompagnement des situations de handicap rare.

Cette session permettra de découvrir comment l'ERHR collabore avec divers partenaires pour construire des réponses adaptées aux besoins spécifiques des personnes en situation

de handicap rare. À travers des retours d'expériences et des échanges, cette table ronde illustrera l'importance du travail en réseau et de la coopération entre les différents acteurs du secteur.

Les Journées Nationales Handicaps Rares au Palais des Congrès à Strasbourg



Les Journées Nationales Handicaps Rares se tiendront les **5 et 6 novembre 2025** au **Palais des Congrès de Strasbourg**. Ouvertes aux professionnels, aux familles et aux personnes concernées, elles mettront en avant la coopération, la recherche, l'innovation et les savoirs expérientiels pour mieux accompagner les personnes touchées par les handicaps rares.

Depuis deux ans, les trois pilotes de l'ERHR participent au comité de pilotage (COFIL), qui se réunit chaque mois. Leur engagement permet d'intégrer les témoignages d'acteurs des territoires du Nord-Est – professionnels, familles et personnes concernées – afin d'enrichir les réflexions et d'améliorer les pratiques.

Ces deux journées seront une occasion précieuse d'actualiser les connaissances et d'affiner les pratiques pour améliorer la qualité de vie et renforcer l'autodétermination des personnes. L'accent sera mis sur l'innovation, la

transversalité et le rôle essentiel des personnes concernées et de leurs aidants dans l'élaboration de réponses adaptées à leurs besoins.

L'événement constituera également un moment clé pour analyser comment le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) contribue à la transformation de l'offre d'accompagnement. Comment répond-il aux besoins spécifiques des personnes et aux enjeux des politiques publiques ? Comment s'adapte-t-il aux réalités des territoires ? Alors que les attentes évoluent, un bilan du 3^e schéma national est indispensable pour ajuster les actions et préparer l'avenir. L'objectif est clair : faire du DIHR un levier durable d'innovation et de transformation.



Enfin, ces journées auront une dimension particulière puisqu'elles marqueront **les 10 ans des Équipes Relais Handicaps Rares**. Cet anniversaire sera l'occasion de revenir sur les avancées réalisées, de valoriser les initiatives menées et de se projeter ensemble vers l'avenir.

Lancement de la Mesure d'Impact du Dispositif Intégré Handicaps Rares

La mesure d'impact du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) s'inscrit dans une dynamique d'évaluation essentielle, particulièrement à l'heure du bilan du troisième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2021-2025).

L'un des enjeux majeurs du schéma est d'interroger l'évolution des dispositifs et leur impact concret sur le terrain. Plusieurs questions clés émergent :

- Le schéma a-t-il permis d'améliorer les réponses aux personnes en situation de handicap rare ?
- La dynamique d'intégration facilite-t-elle une meilleure lisibilité de l'offre et une complémentarité accrue des dispositifs ?
- Les connaissances produites et diffusées contribuent-elles à améliorer les pratiques collectives pour mieux répondre aux besoins des personnes ?

L'évaluation de l'impact du DIHR visera avant tout à mesurer les effets réels du dispositif sur les personnes accompagnées, leurs proches et les professionnels. Il ne s'agit pas uniquement de vérifier si les actions engagées ont été mises en œuvre, mais bien d'évaluer leur pertinence, leur efficacité et leur valeur ajoutée pour ceux qui en bénéficient directement.

Cette démarche permettra notamment de :

- mieux comprendre comment le DIHR influence le parcours des personnes en situation de handicap rare et l'évolution de leurs conditions de vie,
- identifier les points forts et les axes d'amélioration pour ajuster et renforcer les actions mises en place,
- apporter une meilleure lisibilité aux acteurs concernés sur le fonctionnement et l'apport du dispositif,
- questionner la perception des bénéficiaires et des professionnels pour adapter les futures orientations stratégiques.

Le suivi d'activité et la transition numérique des ERHR et CNRHR

Depuis 2017, les équipes des ERHR et CNRHR (Centres Nationaux Ressources) utilisent l'outil métier Médiatteam pour assurer le suivi de leur activité et améliorer la qualité des services destinés aux personnes en situation de handicap rare. Cet outil permet de :

- mieux comprendre les situations individuelles,
- consolider les données de suivi,
- partager des indicateurs clés avec les institutions et financeurs.

Face aux enjeux du numérique en santé, le GNCHR a répondu en 2021 à l'appel à projets du programme ESMS Numérique, porté par la CNSA. Inscrit dans la stratégie nationale du numérique en santé, ce programme vise à généraliser l'usage des outils numériques dans le médico-social, notamment via le dossier usager informatisé (DUI).

Des besoins prioritaires ont été exprimés par les équipes :

- améliorer le DUI selon les recommandations de l'ANAP,
- sécuriser le partage des données de santé,
- assurer l'interopérabilité avec d'autres systèmes,
- envisager une ouverture aux structures accompagnant les personnes en situation de handicap rare.

L'objectif est d'optimiser l'accompagnement des personnes et l'efficacité des professionnels grâce à un système d'information sécurisé, éthique et interopérable, en phase avec la transformation numérique du médico-social.



2024 :

Mise en conformité de
Médiatteam

En 2024, dans le cadre de cette mise en conformité, les services socles sont progressivement intégrés à l'outil. Des prérequis administratifs et techniques sont indispensables pour déployer ces services et référentiels, notamment pour :

- alimenter le Dossier Médical Partagé (DMP),
- accéder aux boîtes organisationnelles MSSanté,
- qualifier les Identifiants Nationaux de Santé (INS).

Ainsi, les équipes ont avancé dans leurs démarches auprès de l'ANS pour garantir l'usage de ces services essentiels.



2025 :

Une nouvelle étape
pour le DUI
Médiatèam

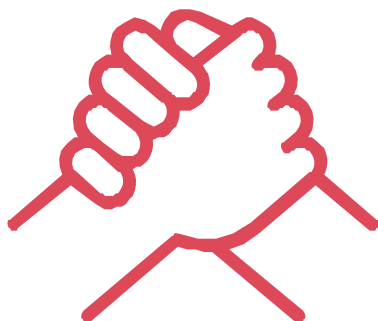
En 2025, le DUI Médiatèam intégrera la messagerie sécurisée de santé (MSSanté) dans le cadre du programme ESMS Numérique, renforçant ainsi la communication sécurisée entre professionnels du médico-social et du sanitaire.

Cette transition numérique constitue une avancée majeure pour le réseau, permettant une meilleure coordination et un accompagnement renforcé des personnes en situation de handicap rare.

Mise en place de SharePoint au sein de l'ERHR NORD-EST



#Un outil collaboratif au service de l'équipe :



Dans une dynamique d'amélioration continue de notre organisation et de nos outils de travail, l'ERHR Nord-Est mettra en place SharePoint, une plateforme collaborative qui va faciliter le partage et la gestion des documents et informations.

L'objectif de cette mise en place est d'offrir un espace de travail centralisé, structuré et sécurisé, permettant à l'ensemble de l'équipe d'accéder facilement aux ressources nécessaires à son activité.

#Quels avantages pour l'équipe ?

Grâce à SharePoint, chaque membre de l'ERHR pourra :

- gagner du temps en accédant rapidement aux documents mis à jour,
- travailler de manière plus efficace et collaborative, notamment sur des projets transversaux,
- réduire les risques de perte ou de dispersion des informations,
- simplifier la coordination entre les différents acteurs et éviter les doublons.

Cette nouvelle organisation numérique visera à fluidifier notre fonctionnement quotidien et à renforcer notre efficacité collective. Une prise en main et un accompagnement seront proposés pour assurer une adoption optimale de cet outil.



Cap sur 2025 : Renforcement et Structuration du Réseau Nord-Est

Dans le cadre du renforcement de son ancrage interrégional, l'Équipe Relais Handicaps Rares Nord-Est, aidée du Cabinet Trigone, a entrepris depuis 2022 une démarche visant à structurer et consolider un modèle de coopération entre les cinq territoires : Alsace, Bourgogne, Champagne-Ardenne, Franche-Comté et Lorraine.

L'objectif est de créer une dynamique de réseau systémique, favorisant la complémentarité des expertises, la réactivité dans les interventions et la mutualisation des ressources.

En encourageant une approche collaborative, ce modèle permet de développer de nouvelles compétences professionnelles, d'enrichir les pratiques d'accompagnement et de mieux identifier et valoriser les ressources du réseau.

L'année 2024 marque une étape clé avec un engagement renforcé en faveur de la coopération et de l'interconnaissance au sein du réseau Nord-Est.

À la suite du séminaire de Beaune, une réunion entre les Porteurs, Pilotes et le collectif des Ambassadrices – des professionnels représentant chaque antenne du réseau – a permis d'identifier les besoins prioritaires pour structurer durablement le réseau et optimiser les collaborations.

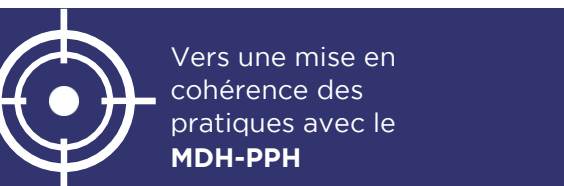


Objectif : Une montée en compétences homogène et une approche partagée des situations complexes.

Un espace de réflexion et d'accompagnement pour mieux soutenir les professionnels et améliorer la prise en charge des bénéficiaires.



Dans cette dynamique, les Ambassadrices poursuivent leur travail dans une volonté de consolidation durable du réseau, garantissant une coordination efficace des acteurs et une amélioration continue des pratiques au service des personnes en situation de handicaps rares.

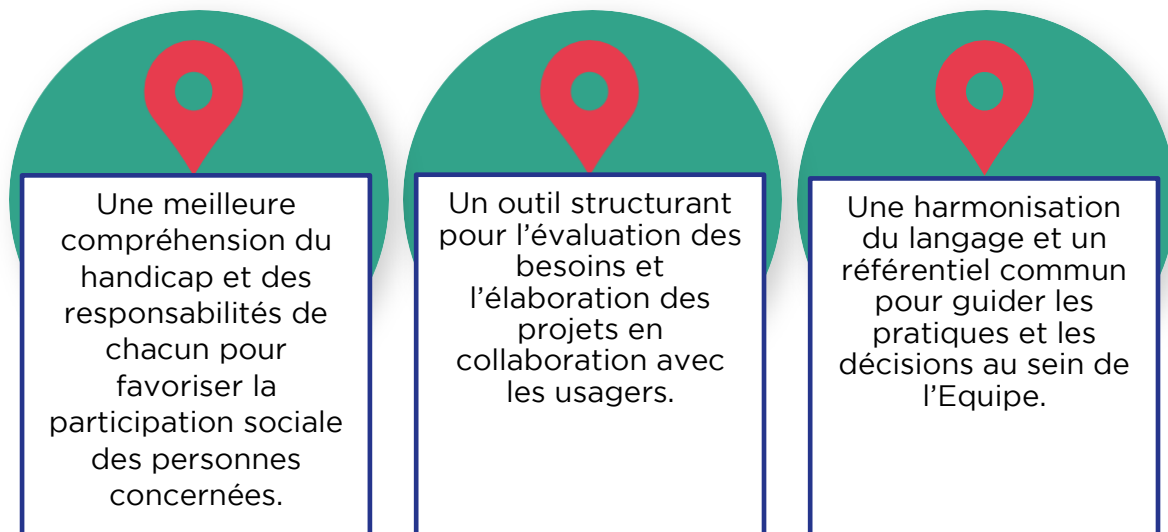


L'Équipe Relais Handicaps Rares Nord-Est (ERHR) rassemble cinq antennes couvrant l'ensemble du territoire inter-régional. Depuis plusieurs années, ses professionnels ont fait évoluer leurs pratiques vers une approche écosystémique centrée sur les situations des usagers.

Aujourd'hui, ils souhaitent aller plus loin en renforçant la cohérence de leurs interventions, en partageant un langage commun et en structurant leur offre de services autour d'une approche conceptuelle partagée.

Dans cette perspective, l'ERHR s'engage en 2024 à implémenter le **Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH)**.

L'adoption de ce cadre conceptuel apportera plusieurs bénéfices :



En intégrant le MDH-PPH, l'ERHR Nord-Est renforce ainsi sa mission d'accompagnement et de coordination, au service d'une meilleure prise en compte des besoins des personnes en situation de handicaps rares.

Synthèse des Perspectives

Une Année de Célébrations et d'Évolutions pour l'ERHR

En 2025, les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) célébreront leurs 10 ans d'engagement au service des personnes en situation de handicap rare, de leurs familles et des professionnels. Cet anniversaire sera l'occasion de mettre en lumière les avancées réalisées et de partager les innovations qui ont façonné l'accompagnement des personnes concernées. Plusieurs événements marqueront cette année, dont les Journées Nationales Handicaps Rares à Strasbourg, ainsi qu'une journée spéciale en Bourgogne-Franche-Comté.

L'année 2025 sera également marquée par l'évaluation de l'impact du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR), afin de mesurer l'efficacité des actions mises en place et d'ajuster les stratégies pour mieux répondre aux besoins des personnes. Le suivi de l'activité et la transition numérique seront des priorités, avec une amélioration continue des outils numériques, comme le Dossier Usager Informatisé (DUI) et l'intégration de SharePoint au sein de l'ERHR Nord-Est pour faciliter le travail collaboratif et optimiser l'accès aux ressources.

Par ailleurs, l'ERHR Nord-Est poursuivra le renforcement de son réseau interrégional, consolidant la coopération entre les cinq territoires et favorisant une approche systémique dans l'accompagnement des usagers. L'année 2024 aura été décisive pour cette dynamique, avec l'implémentation du modèle MDH-PPH pour renforcer la cohérence des pratiques et mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicaps rares.

Ainsi, 2025 sera une année de consolidation, d'innovation et de réflexion stratégique pour l'ERHR, marquant une étape clé dans l'évolution de l'accompagnement des personnes en situation de handicaps rares.



The page features a solid green background. On the left side, there are several semi-transparent circles of varying sizes, arranged vertically. The largest circle is at the top, followed by a smaller one, then another, and a very small one near the bottom. The circles are positioned to the left of the main text.

04

CONCLUSION

Conclusion des Porteurs

Comme vous avez pu le lire dans ce rapport d'activité, les actions de l'Equipe sont riches et diversifiées.

- **Riches** car elles ne cessent de répondre à des situations multiples et complexes, nécessitant pour chacune de trouver des solutions adaptées mais aussi un rythme propre à chaque accompagnement, à l'histoire de vie des personnes, des familles et des institutions.
- **Diversifiées** car elles s'engagent dans des champs et des modalités très diverses : la recherche, la dynamique et le rayonnement de réseau, la transmission et l'élargissement des compétences. Les espaces d'action de l'Equipe passent ainsi de l'observation et réflexion à l'accompagnement et au changement de pratique.

Travailler auprès des familles, dans le secteur du sanitaire et celui du médico-social, c'est aussi se donner les moyens et le temps de comprendre des cultures différentes. En 2024 nous avons poursuivi cette connaissance et notre implication dans ces trois univers. En parallèle nous poursuivons notre travail de pratique commune afin de permettre aux personnes qui passent d'un secteur à un autre, ou d'un département à un autre, de retrouver la même philosophie et les mêmes outils d'accompagnement.

Si un objectif devait résumer les actions que nous menons depuis dix ans, il pourrait être ainsi formulé : **transmettre de façon pérenne, aux personnes, à leur famille et aux professionnels les outils et les postures qui resteront après notre passage.**

Comme annoncé en introduction, 2025 sera une année forte dans le renforcement de nos compétences avec la mise en œuvre de ce que nous avons appris du système MDH-PPH, et dans le partage avec les Journées Nationales des 5 et 6 novembre à Strasbourg.

© Crédits photos : Adobe Stock, Freepik, Canva

Avec l'appui de

Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)
2 rue Mozart – 92 110 CLICHY
www.gnchr.fr





Rendez-vous
sur notre site Internet :



<https://nordest.erhr.fr>

