



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

2025

**RAPPORT
D'ACTIVITÉ**



2025

RAPPORT D'ACTIVITÉ



Edito

Le Mot de la Présidente

L'Equipe Relais Handicaps Rares Nord Est, qui a fêté en 2025 ses dix ans d'existence, a accueilli la 2e édition des Journées Nationales Handicaps Rares (JNHR) les 5 & 6 novembre 2025 à Strasbourg.

En présence des partenaires présents : ARS, MDPH, ESMS, association de familles, familles, les nombreux participants ont pu échanger sur de grandes thématiques au cœur des enjeux du champ des handicaps rares : l'autodétermination, la communication alternative et améliorée, l'accompagnement des proches aidants, la fonction appui-ressource, les réseaux internationaux, la recherche participative et les communautés de pratiques.


L'Association Réseau Handicaps Réseau Nord Est impliquée dans sa création, et tous les membres qui la composent peuvent mesurer l'implantation dans le territoire, la reconnaissance, la richesse et la force de ce modèle pertinent, agile et toujours novateur qu'est l'Equipe Relais.

L'Equipe Relais Handicaps Rares est un acteur de référence du dispositif intégré sur son territoire, en soutien à la structuration des expertises, aux renforcements des liens et la coopération entre les acteurs, au partage et à la capitalisation des savoirs et ressources.

Le handicap rare est complexe, les compétences à construire pour y répondre en subsidiarité sont à la fois multiples et spécifiques ; et nécessitent impérativement la rencontre et la mise en réseau des expertises et acteurs du territoire.

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

Le 3ème schéma Handicaps Rares national 2021 – 2025 est arrivé à son terme. L'évaluation des avancées issues de ce schéma et la mesure d'impact du DIHR menée au niveau national en 2026 permettront sans doute d'esquisser les contours d'un 4ème schéma.



La reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques, et l'autonomie des personnes ayant des besoins complexes et multiples doivent continuer à être soutenus par le DIHR dont les équipes 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 ».

L'Equipe Relais Handicaps Rares Nord Est s'est inscrite fortement dans des actions stratégiques dont celle du soutien territorial au développement de la CAA (Communication Alternative et Améliorée). Cette action fait sens au regard de l'expertise développée par l'équipe dans l'accompagnement à la mise en place de la CAA, qui peut aussi s'appuyer sur CAA+, kit de sensibilisation pour déployer la démarche dans les territoires mis à disposition des professionnels des ERHR par le GNCHR.

En 2025, au-delà des missions d'accompagnement individualisé et de coordination, de l'élaboration d'actions collectives, l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord Est a poursuivi son engagement dans des actions de sensibilisation et d'inclusion à destination du grand public.

Ce rapport d'activité met en lumière les actions menées en 2025, les projets structurants en cours et esquisse les perspectives pour 2026, illustrant la place occupée et reconnue de l'ERHR Nord-Est dans les écosystèmes territoriaux, ses ambitions et son engagement constant pour un accompagnement toujours plus adapté et efficient.

L'Equipe Relais Handicaps Rares 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.

SOMMAIRE

04 • Edito de la Présidente

05 • L'Equipe Relais Nord-Est

1

LES ACTIONS INDIVIDUELLES

09 • File Active - Interventions

11 • Les Nouvelles demandes

12 • Profils des situations accompagnées

13 • Les types de handicaps

14 • Les facteurs aggravants

15 • Les types d'hébergement

15 • Les situations clôturées

17 • La place du médecin au sein du DIHR

19 • Contribution aux données d'observatoire

21 • Synthèse

2

LES ACTIONS COLLECTIVES

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

32 • Dynamique réseau

36 • Etudes, recherches et innovations

38 • Contribution aux données d'observatoire

41 • Synthèse



3

LES PERSPECTIVES 2026

- 43 • Une organisation au service du dispositif intégré handicaps rares
- 44 • Candidatures stratégiques
- 45 • Développement des Communautés de Pratique
- 46 • Mesure d'impact
- 47 • La CAA : Dynamique nationale et déclinaisons territoriales
- 48 • Synthèse

4

CONCLUSION

- 50 • Conclusion des Porteurs

1

Les Actions Individuelles

- 09 • File Active - Interventions
- 11 • Les Nouvelles demandes
- 12 • Profils des situations accompagnées
- 13 • Les types de handicaps
- 14 • Les facteurs aggravants
- 15 • Les types d'hébergement
- 15 • Les situations clôturées
- 17 • La place du médecin au sein du DIHR
- 19 • Contribution aux données de l'Observatoire National
- 21 • Synthèse

File Active - Interventions

La file active met en évidence une hétérogénéité territoriale marquée, avec une concentration plus importante des situations en Bourgogne-Franche-Comté et en Alsace. Cette répartition peut s'expliquer par plusieurs facteurs :

- un niveau d'identification variable des handicaps rares selon les territoires,
- des dynamiques partenariales différenciées (MDPH, ESMS, sanitaire),
- des orientations opérationnelles différentes (concentration de l'activité sur les actions collectives pour certains territoires).

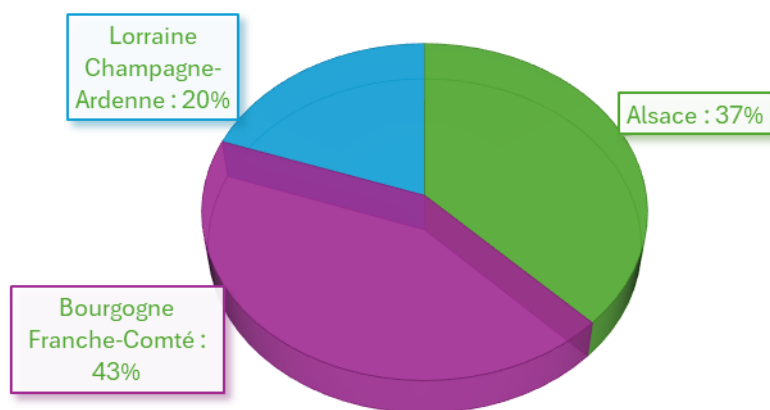
La Lorraine-Champagne-Ardenne présente une file active plus restreinte, ce qui interroge moins une moindre prévalence qu'un potentiel de repérage et de sollicitation encore à consolider.

Il s'agit ainsi d'adapter les actions de structuration de réseau pour renforcer l'identification des situations sur certains territoires mais aussi pour permettre de mieux réguler la volumétrie des demandes, particulièrement sur le territoire alsacien. Sur ce territoire, il a été nécessaire de mettre en place une "file d'attente" pour permettre de différer les réponses, face à des sollicitations croissantes.



439 situations
accompagnées

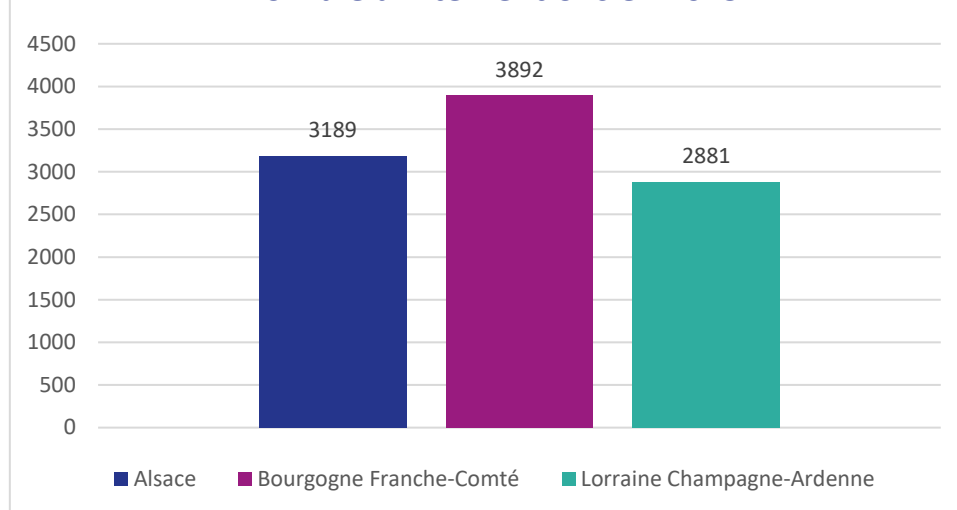
RÉPARTITION GÉOGRAPHIQUE DE LA FILE ACTIVE



Les interventions

9962 interventions tout confondu sur l'ensemble des territoires

Nombre d'interventions en 2025



En coordination de parcours, l'équipe relais intervient sous différentes formes : des visites à domicile, en établissement, des concertations partenariales, des échanges téléphoniques, courriers etc.

Cet indicateur traduit une activité qui ne se limite ni à l'évaluation ni à l'orientation, mais qui s'inscrit dans une logique de suivi longitudinal, souvent sur plusieurs mois, voire plusieurs années.

Ce niveau d'intervention s'inscrit dans un contexte global marqué par :

- la complexification des parcours de vie,
- la fragmentation croissante de l'offre d'action sociale
- la difficulté pour les dispositifs de droit commun à répondre à des situations atypiques.

Chaque situation accompagnée génère un nombre important d'actions (concertations, échanges, ajustements, médiations), révélant que les parcours des personnes concernées sont rarement linéaires et nécessitent des réajustements permanents.

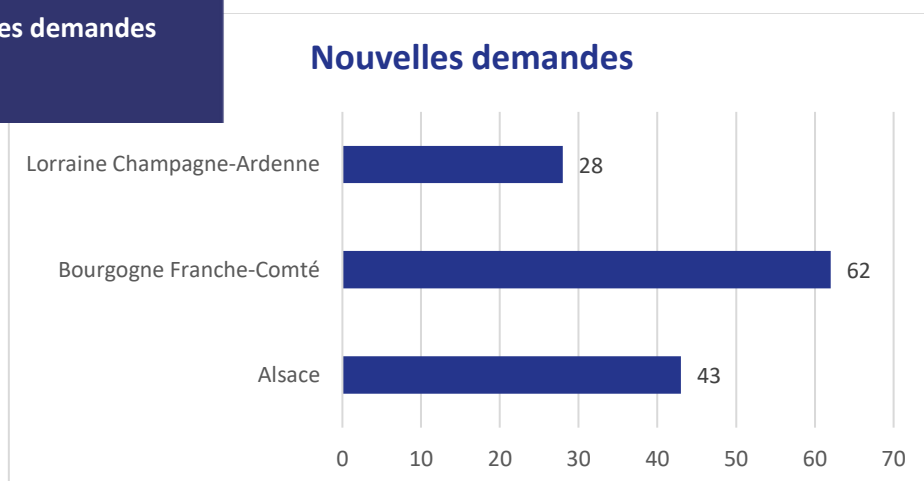
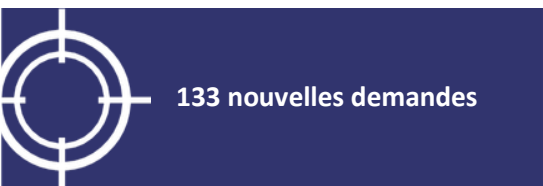
Dans un contexte populationnel de vieillissement des personnes en situation de handicap et d'augmentation des troubles associés, cette intensité d'intervention tend à devenir la norme plutôt que l'exception.

Les nouvelles demandes

La prédominance du soutien-accompagnement et des préconisations souligne que le dispositif est mobilisé au cœur des parcours, souvent lorsque les situations sont déjà fragilisées.

Cette réalité reflète :

- une évolution des attentes des partenaires,
- et une reconnaissance du dispositif comme acteur structurant, capable de soutenir la prise de décision.

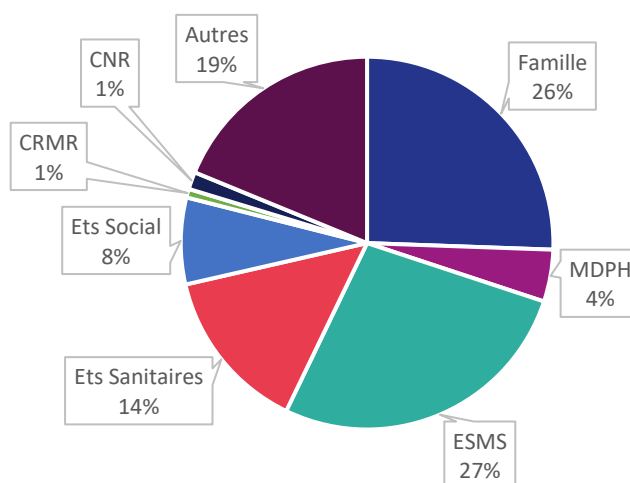


La diversité des demandeurs illustre la transversalité du dispositif au sein du champ médico-social. La forte représentation des ESMS et des familles révèle deux réalités convergentes :

- des institutions confrontées à des situations dépassant leurs cadres habituels,
- des familles de plus en plus actrices de la recherche de solutions, souvent après des parcours longs et éprouvants.

La sollicitation encore marginale des MDPH et des centres experts souligne les limites actuelles de l'articulation entre dispositifs de coordination et secteur sanitaire. Dans un contexte de réforme permanente des politiques du handicap, cette donnée interroge la capacité des systèmes à fonctionner de manière réellement intégrée.

Nouvelles demandes par typologie de demandeur

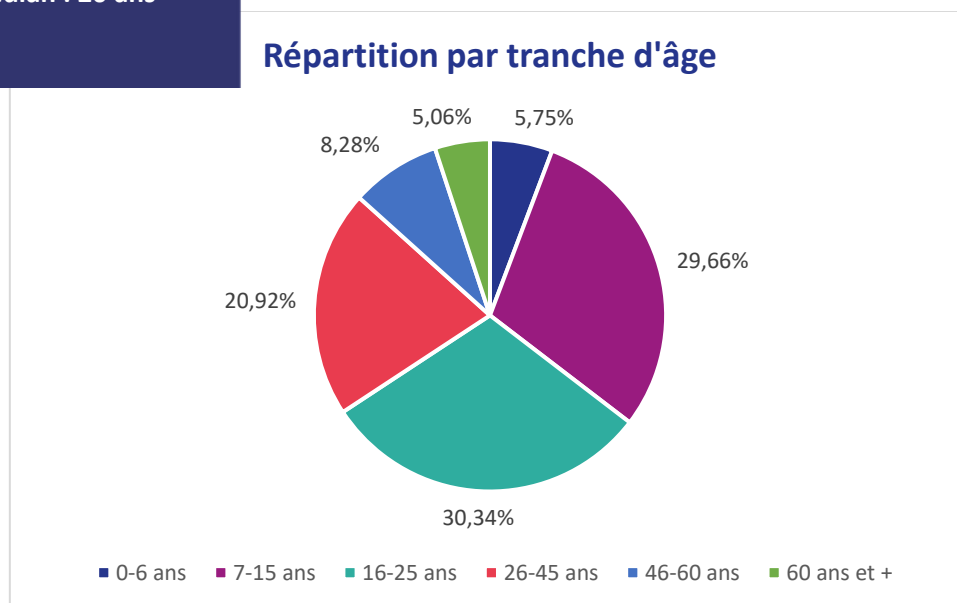
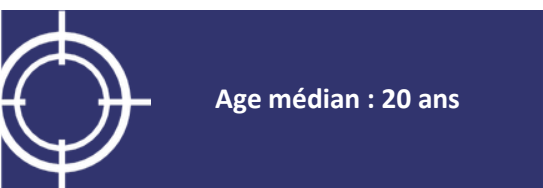


Le flux constant de nouvelles demandes confirme que le dispositif répond à un besoin structurel durable, et non conjoncturel. Il s'inscrit dans un contexte où :

- les familles sont toujours confrontées à des ruptures ou à des impasses de parcours,
- les professionnels expriment des limites croissantes dans la gestion des situations complexes,
- les politiques sociales encouragent le maintien à domicile et l'inclusion, parfois sans les ressources suffisantes ou adéquates.

La régularité des nouvelles sollicitations témoigne également d'un effet de reconnaissance progressive du rôle de l'équipe relais comme tiers facilitateur. Toutefois, cette dynamique pose la question de la capacité du dispositif à absorber la demande, dans un contexte de ressources humaines et budgétaires contraintes.

Profil des situations accompagnées



L'équipe relais accompagne des situations à tous les âges de la vie. Néanmoins, l'âge transitionnel 15 / 25 ans reste majoritaire. L'enjeu du passage du secteur enfant au secteur adulte reste depuis 2015 un enjeu fort où se cristallisent à la fois une évolution des besoins de la personne et surtout un transfert des compétences à garantir.

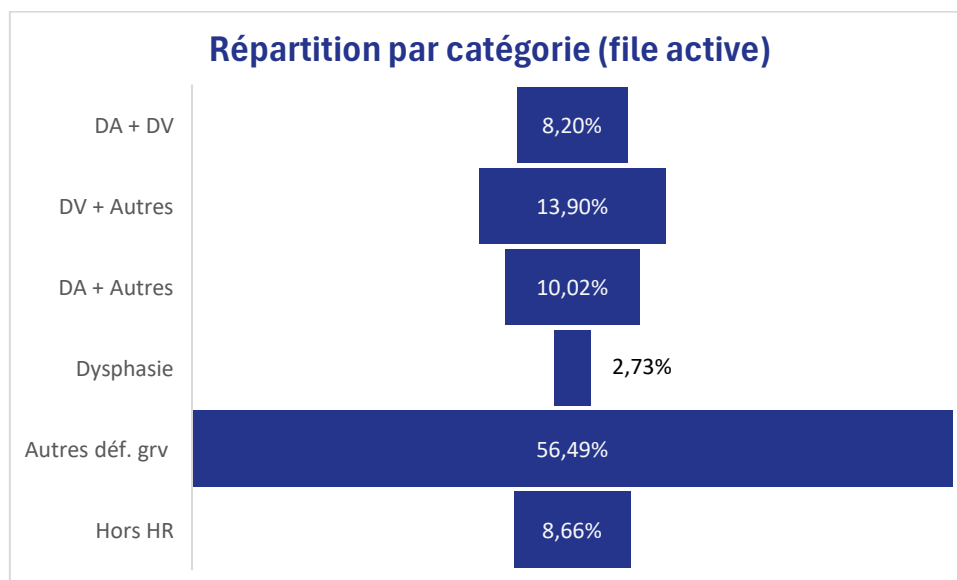
Le recours à l'équipe relais va ainsi être relatif à des enjeux à la fois de besoins et d'attentes tout autant qu'à la complexité des situations induisant une synergie des compétences :

- le diagnostic et l'évaluation des besoins
- l'inclusion en milieu scolaire ou professionnel
- l'accompagnement par des prestations éducatives, rééducatives, de soins.

Les types de handicaps



253 personnes ayant une maladie rare diagnostiquée, soit 57,6 % des personnes accompagnées



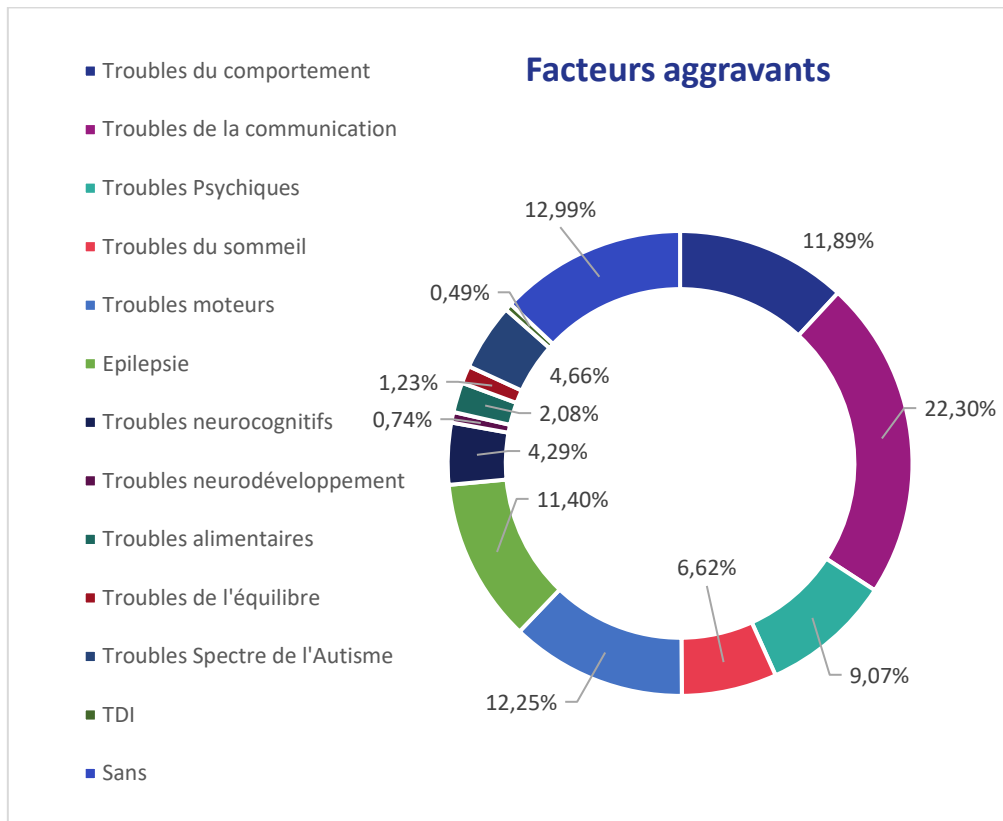
La forte proportion de situations relevant des « autres déficiences graves » confirme la difficulté de catégorisation stricte des handicaps rares et la fréquence des tableaux complexes, souvent pluriels, impliquant dans la majorité des cas une maladie rare diagnostiquée ou en cours de diagnostic.

Sur ce point, la collaboration étroite avec toute la filière structurée des maladies rares s'impose et implique des coopérations qui tendent à se formaliser.

La proportion de situations “hors handicaps rares” s'explique par un processus d'évaluation de la demande qui permet de vérifier les informations afin de qualifier la situation. C'est une démarche d'évaluation de pertinence.

A l'issue de cette démarche, l'équipe relais produit une action de conseil et d'orientation vers les ressources compétentes.

Les facteurs aggravants



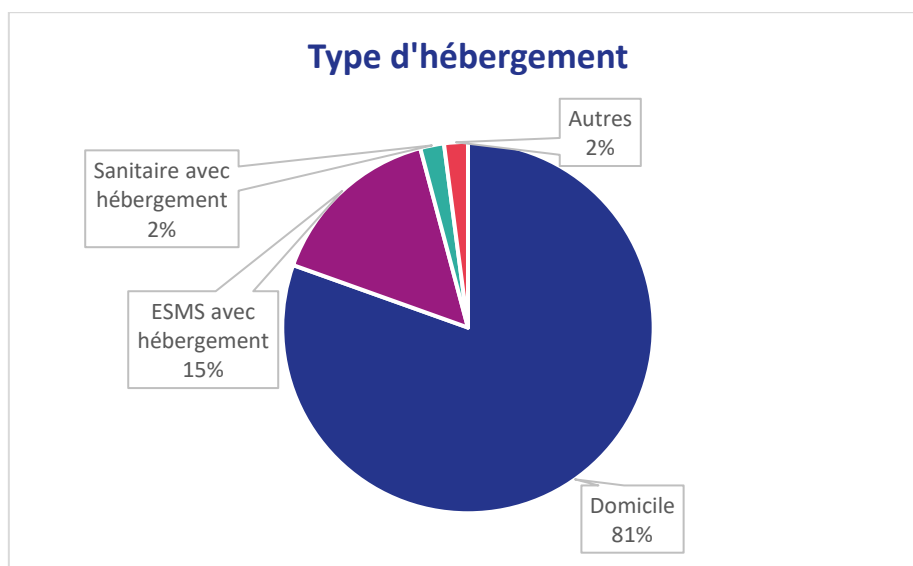
La multiplicité des facteurs aggravants identifiés confirme que les situations relèvent majoritairement de configurations à haut niveau de complexité clinique, relationnelle et sociale. Ces facteurs accentuent :

- la vulnérabilité des personnes,
- la charge pesant sur les aidants,
- la difficulté pour les dispositifs existants à proposer des réponses ajustées.

Dans un contexte où les politiques publiques promeuvent la désinstitutionalisation et l'inclusion, ces données rappellent que l'accompagnement des situations les plus complexes nécessite des compétences spécifiques et une coordination renforcée, sans quoi le risque de rupture augmente fortement.

La prévalence reste importante sur la question des troubles neuro développementaux.

Les types d'hébergement

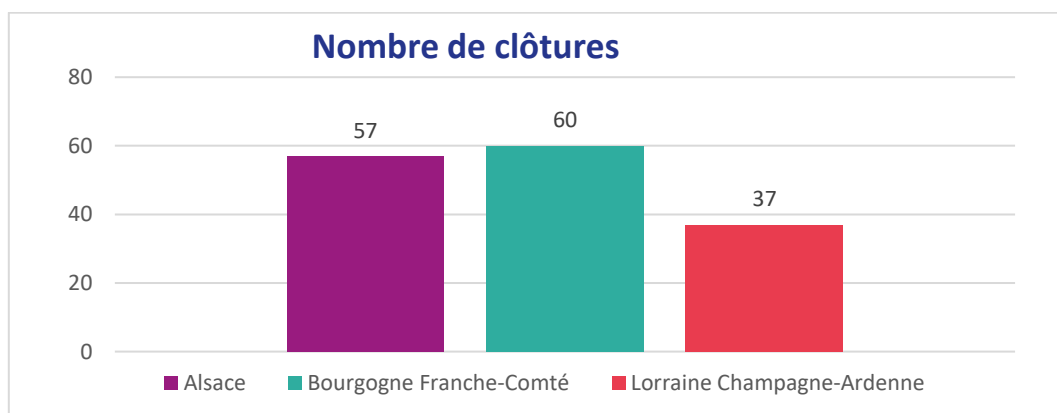


Les personnes accompagnées par l'équipe relais vivent principalement à domicile. Pour les enfants, cela semble naturel, en dehors des situations qui nécessitent un hébergement du fait de l'éloignement ou du répit. Pour les adultes, d'autres facteurs interviennent et indiquent que cela n'est pas systématiquement du fait d'un choix mais d'une contrainte :

- le manque de disponibilité d'hébergement sur le secteur médico-social adulte
- l'éloignement des personnes des parcours de soin et d'accompagnement
- l'addition de nouvelles problématiques, qu'elles soient somatiques ou environnementales, sans que ces nouveaux besoins soient clairement identifiés de manière précoce.

Si l'inclusion reste une vision à soutenir, cela ne peut masquer le fait que les personnes subissent encore majoritairement une inadéquation de les besoins et attentes aux réponses apportées, surtout dans les situations complexes de handicaps rares.

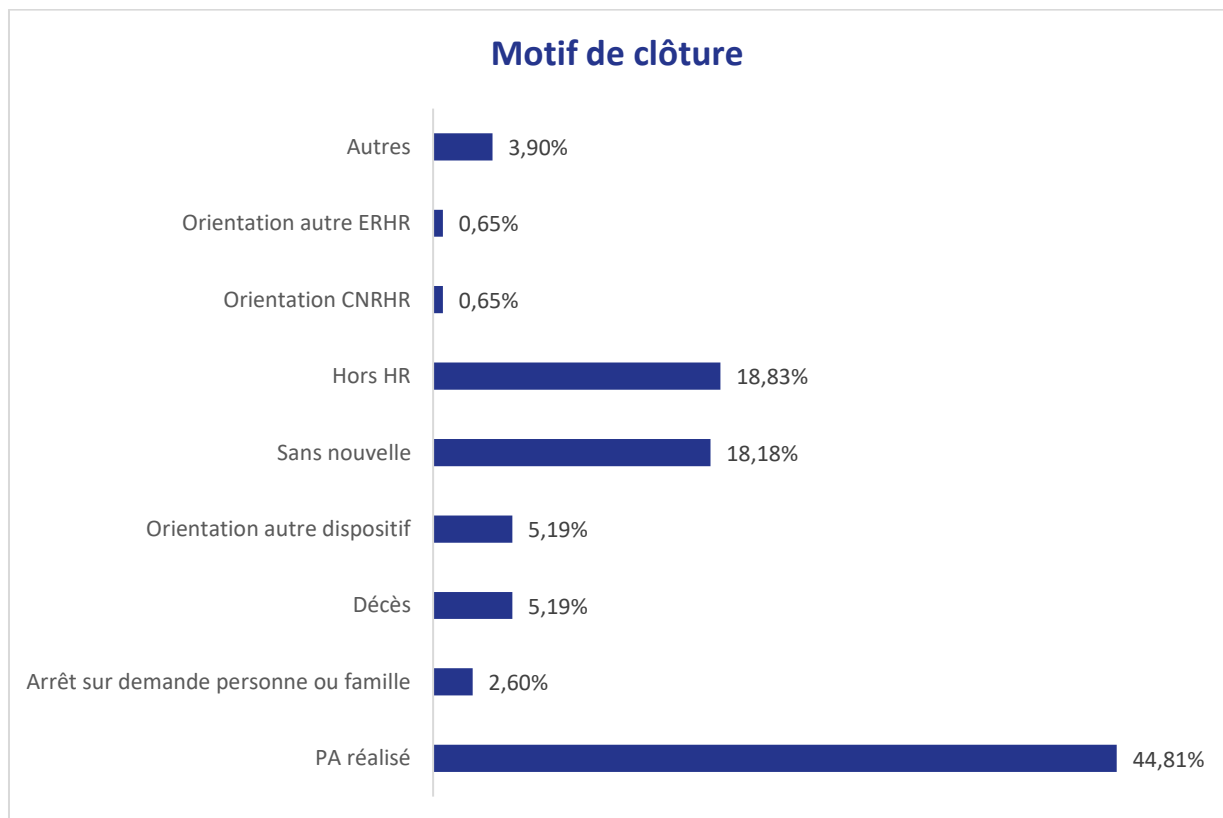
Les situations clôturées



La clôture d'une situation s'entend par une situation administrative qui ne rompt cependant pas le lien. Les personnes peuvent ré-interpeller à tout moment l'équipe relais et formuler une demande.

Il est cependant nécessaire d'inscrire l'accompagnement dans une notion de relais, qui implique d'intervenir sur un temps circonscrit à des objectifs clairs, réalisés et évalués, à l'issue duquel il est naturel de se retirer.

Dans la majorité des situations, l'accompagnement se déroule et se termine lors de l'atteinte des objectifs. Parfois, les personnes renoncent à l'accompagnement. Il arrive en effet que sous la pression, la demande concerne plus un besoin d'écoute et de considération que d'un appui à la mise en œuvre d'un projet, ceci du fait de situations complexes qui rencontrent à des moments de leur parcours des événements indésirables.



La place du médecin au sein du DIHR : un rôle pivot dans l'accompagnement des situations complexes

Au cœur du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR), le médecin occupe une position stratégique. En tant que conseiller technique, il apporte une expertise médicale essentielle à l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap rare. Son intervention s'inscrit dans une dynamique collective, en étroite collaboration avec les équipes pluridisciplinaires et les partenaires du champ sanitaire, médico-social et social.

Une expertise médicale au service des parcours complexes

Première mission du médecin : contribuer à l'évaluation des situations les plus complexes. En apportant un éclairage clinique, il participe à une meilleure caractérisation des handicaps rares et à la compréhension fine des besoins des personnes accompagnées. Cette analyse nourrit l'élaboration et l'ajustement des projets personnalisés, notamment en ce qui concerne les parcours de soins, en lien étroit avec les équipes de l'ERHR et les partenaires de terrain.

Un rôle d'interface entre les acteurs de santé

Le médecin joue également un rôle clé d'intermédiaire. Il agit comme interlocuteur privilégié auprès des médecins libéraux et hospitaliers pour leur présenter le fonctionnement du dispositif, tout en accompagnant les professionnels des structures médico-sociales dans la compréhension des enjeux médicaux liés aux situations suivies. À ce titre, il facilite la circulation de l'information médicale et assure, lorsque cela est pertinent, le lien avec les filières maladies rares.

Un appui précieux pour les équipes et les aidants

Au-delà de l'expertise, le médecin se positionne comme ressource pour les équipes de l'ERHR, les professionnels de proximité – notamment les MDPH et les établissements et services médico-sociaux – ainsi que pour les aidants. Il contribue notamment à la rédaction du volet médical des dossiers Médiatteam, garantissant ainsi une prise en compte rigoureuse des dimensions de santé dans chaque situation.

Former et sensibiliser pour mieux accompagner

La transmission des savoirs constitue un autre pilier de son action. Le médecin participe activement à la formation continue des professionnels, en partageant ses connaissances sur les déficiences multiples et les troubles associés aux handicaps rares. Une démarche essentielle pour renforcer les compétences collectives face à des situations souvent peu connues et complexes.

Une dynamique collaborative entre médecins du dispositif

Enfin, le médecin s'inscrit dans une logique de coopération au sein même du DIHR. Les échanges réguliers entre pairs favorisent le

partage d'expériences, l'harmonisation des pratiques et l'amélioration des outils communs, notamment le volet médical de Médiatteam. Cette collaboration contribue à

clarifier les missions de chacun et à renforcer la cohérence globale du dispositif, au service d'un accompagnement toujours plus adapté et efficace.



Contributions de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Est à un Observatoire National des accompagnements individuels

Avec une file active marquée par des disparités territoriales, un nombre d'interventions remarquables réalisées en 2025 et un flux constant de nouvelles demandes, l'ERHR Nord-Est constitue un point d'observation particulièrement pertinent des dynamiques à l'œuvre dans la coordination de parcours des personnes en situation de handicap rare. Son activité, inscrite dans une logique de suivi longitudinal et d'intervention multi-formes (concertations, médiations, visites, appuis techniques), produit un ensemble de données quantitatives et qualitatives permettant d'appréhender finement la complexité des parcours et les modalités concrètes de leur sécurisation.

Sa contribution à un observatoire national pourrait s'appuyer sur cette capacité à documenter, dans la durée, les caractéristiques des situations accompagnées : profils des personnes (âge, types de handicaps, facteurs aggravants), contextes de vie (majoritairement à domicile), nature des demandes et modalités de sollicitation. Ces données permettent d'objectiver les évolutions structurelles du secteur, notamment la montée en complexité des situations, la prévalence des troubles associés (en particulier neurodéveloppementaux) et la persistance d'inadéquations entre besoins et réponses disponibles.

L'analyse des flux d'entrée dans le dispositif constitue également un indicateur stratégique. La diversité des demandeurs, avec une forte représentation des ESMS et des familles, témoigne de la transversalité du dispositif et de son positionnement comme tiers facilitateur au cœur des parcours. La progression régulière des sollicitations reflète à la fois une reconnaissance accrue de l'expertise de l'équipe relais et l'existence d'un besoin structurel durable, dans un contexte marqué par des tensions sur les ressources et une fragmentation de l'offre. Un observatoire pourrait ainsi suivre l'évolution de ces flux, identifier les points de saturation et analyser les capacités d'absorption des dispositifs à l'échelle nationale.

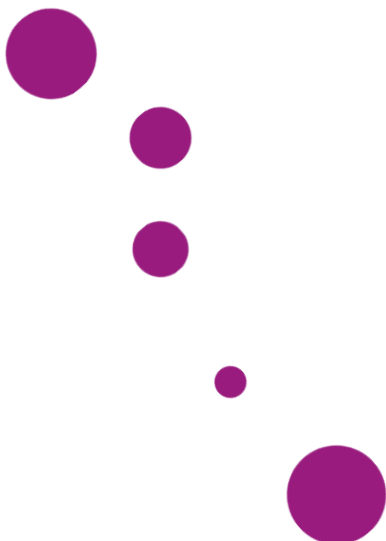
Par ailleurs, la nature même des interventions réalisées, nombreuses, répétées et ajustées dans le temps, renseigne sur les caractéristiques des parcours accompagnés. Chaque situation mobilise une densité d'actions révélatrice de trajectoires non linéaires, nécessitant des réajustements constants. L'ERHR Nord-Est est ainsi en mesure de documenter les mécanismes de rupture, les facteurs de stabilisation et les conditions favorables à la continuité des parcours. La question des transitions, notamment entre les secteurs enfant et adulte (15–25 ans), apparaît à ce titre comme un point de vigilance majeur qu'un observatoire pourrait suivre de manière spécifique.

Les motifs de clôture des situations constituent un autre levier d'analyse. Ils permettent d'appréhender les issues des accompagnements (atteinte des objectifs, relais vers d'autres dispositifs, renoncement, situations hors champ), tout en rappelant que la clôture administrative ne met pas fin au lien avec les personnes. Ces données offrent une lecture dynamique des parcours, intégrant les temporalités d'intervention, les logiques de relais et les éventuelles récurrences des besoins.

Enfin, l'ancrage territorial de l'équipe, combiné à sa connaissance fine des acteurs (MDPH, ESMS, secteur sanitaire, associations, dispositifs de coordination), lui confère une capacité

d'analyse des dynamiques locales d'identification, d'orientation et de coopération. Les écarts observés entre territoires, qu'il s'agisse de la volumétrie de la file active ou des niveaux de sollicitation, constituent des indicateurs précieux pour un observatoire souhaitant mieux comprendre les effets des organisations locales sur l'accès aux dispositifs et la qualité des parcours.

En synthèse, la contribution de l'ERHR Nord-Est à un observatoire national des accompagnements individuels s'articulerait autour de quatre dimensions complémentaires : production de données sur les parcours (profils, demandes, interventions, issues), analyse des flux et des dynamiques de sollicitation, observation fine de la complexité et de l'évolution des situations accompagnées, et lecture territorialisée des organisations et coopérations. Cette contribution permettrait d'éclairer, dans la durée, les transformations des besoins et des réponses dans le champ du handicap rare, en articulant expérience de terrain et analyse stratégique à l'échelle nationale.



Synthèse des Actions Individuelles

L'année 2025 confirme que la coordination de parcours constitue un levier stratégique face à la complexification croissante des situations de handicaps rares.

L'hétérogénéité territoriale observée dans la file active reflète moins des différences de prévalence que des dynamiques variables d'identification, de partenariats et d'organisation de l'activité. Tandis que certains territoires doivent encore renforcer le repérage des situations, d'autres, notamment l'Alsace, font face à une pression croissante des demandes, ayant conduit à la mise en place d'une file d'attente. Cette réalité appelle une régulation territoriale ajustée et un renforcement ciblé des réseaux.

Le volume élevé d'interventions traduit une coordination inscrite dans la densité plus que la durée, mobilisant concertations, médiations et ajustements successifs. Dans un contexte de fragmentation de l'offre sociale et médico-sociale, de promotion de l'inclusion et de maintien à domicile, l'équipe relais agit comme stabilisateur des parcours, en particulier pour des situations majoritairement complexes et plurifactorielles, souvent marquées par des troubles neurodéveloppementaux

La période charnière des 15–25 ans demeure un point de vigilance majeur, le passage du secteur enfant au secteur adulte cristallisant les risques de rupture. La collaboration avec la filière des maladies rares tend à se structurer, répondant à la fréquence des tableaux cliniques associés.

La majorité des personnes accompagnées vivent à domicile. Si l'inclusion reste une ambition partagée, elle révèle encore des inadéquations entre besoins complexes et réponses disponibles, notamment pour les adultes.

Le flux constant de nouvelles demandes confirme le caractère structurel du besoin de coordination. Toutefois, dans un contexte de ressources contraintes, la capacité d'absorption du dispositif constitue un enjeu central.

En 2025, la coordination de parcours s'affirme ainsi comme une fonction socle des politiques du handicap rare : elle sécurise les trajectoires, prévient les ruptures et contribue à une meilleure cohérence territoriale des réponses.

2

Les Actions Collectives

- 23 • Les actions de diffusion de connaissances et de développement de compétences
- 32 • Dynamique réseau
- 36 • Etudes, recherches et innovations
- 38 • Contribution aux données d'observatoire
- 41 • Synthèse



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

Diffusion de connaissances
Dynamique Réseau
Etude, Recherche,
Innovation

L'ERHR développe un large éventail d'actions collectives à destination des professionnels, des établissements et des réseaux des secteurs médico-social et sanitaire. Ces initiatives ont pour objectif de renforcer les connaissances, la coopération et les pratiques autour du handicap rare.



299 Actions menées
2903 personnes sensibilisées

Cette année, l'équipe a démontré une forte implication sur l'ensemble du territoire, avec 299 actions collectives et partenariales menées. Dans le cadre de notre mission de Fonction Appui-Ressources, nous avons été sollicités pour fournir de l'appui-conseil, sensibiliser les professionnels sur différentes thématiques spécifiques et accompagner les pratiques professionnelles. Par ailleurs, nous avons également participé à des réunions partenariales en lien avec des situations individuelles, en complément de ces missions.

204 actions de diffusion de connaissances et de développement des compétences

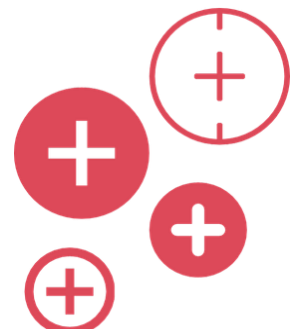


Un axe central de l'accompagnement :

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.



L'Équipe Relais participe activement au groupe de travail (GT) piloté par le GNCHR.

Ce GT mène plusieurs actions stratégiques pour soutenir le développement de la CAA : identification des enjeux liés au handicap rare, définition d'orientations pour un déploiement cohérent, analyse de données pour objectiver les besoins, appui au DIHR dans la mise en œuvre de la démarche, sensibilisation des professionnels, familles et partenaires extérieurs, diffusion des ressources, garantie d'un accompagnement éthique et continu, et actions de sensibilisation auprès des services publics pour renforcer l'accessibilité communicationnelle.

Ces travaux contribuent pleinement aux missions de l'Équipe Relais en faveur de pratiques inclusives adaptées aux besoins des personnes en situation de handicap rare.



L'objectif : que la CAA soit partout, tout le temps et avec tout le monde !

CAA+ est **destiné aux acteurs du champ handicaps rares**. Il s'inscrit dans une démarche progressive de structuration et de consolidation des compétences au sein du dispositif intégré handicaps rares et de déploiement de la **démarche CAA dans les situations complexes** de handicap auprès des différents acteurs du territoire (professionnels, établissements, familles, etc.)

[En savoir + sur le Kit de sensibilisation](#)



CAA+, un kit de sensibilisation pour déployer la démarche dans les territoires

Le GNCHR met à disposition un kit de sensibilisation à la CAA destiné aux professionnels des ERHR et des CNRHR. Cet outil vise à soutenir et renforcer l'accompagnement des démarches de CAA auprès des personnes en situation de handicaps rares et de leurs familles. Présenté le 16 décembre 2025 lors d'un webinar interne, ce kit se présente sous la forme d'un support de formation complet, abordant de manière claire et structurée les fondamentaux de la CAA pour offrir une vision globale de la thématique.

En 2026, l'ERHR Nord-Est expérimentera ce kit auprès de plusieurs établissements ayant sollicité une action de sensibilisation à la CAA.



Communauté utilisateurs Mon Carnet de Parcours de Vie – MCPV

Le dispositif « Mon Carnet de Parcours de Vie – ma mémoire partagée » est un outil numérique utilisable avec un logiciel de Communication Alternative Améliorée, et permettant de constituer la mémoire de la vie de la personne qui ne peut pas la partager par des moyens aussi simples que l'oral et la langue des signes française. Des professionnelles de l'ERHR Nord Est ont été formées à l'utilisation de l'outil et sont **ambassadeurs**. Ils sont chargés d'accompagner son utilisation auprès des équipes et des personnes, afin de faciliter la construction et transmission de leur mémoire de vie.



L'Impact attendu : cet outil numérique incarne les valeurs d'autodétermination et d'inclusion promues par l'ERHR. Son déploiement progressif sur le territoire devrait contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes accompagnées et à fluidifier les parcours de soins et d'accompagnement.



💡 **Le Carnet de Parcours de Vie : une révolution dans l'accompagnement avec un outil qui place la personne au centre**

Comme l'illustrent les visuels présentés, le Carnet de Parcours de Vie est bien plus qu'un simple outil de documentation : c'est un véritable support de communication et d'expression pour les personnes en situation de handicaps rares. Accessible sur tablette, smartphone ou ordinateur, il permet à la personne de raconter sa propre histoire, d'exprimer ses préférences, ses souvenirs, ses projets. Cette approche participative rompt avec une vision purement médicale ou administrative du handicap pour redonner à la personne la maîtrise de son récit de vie.

💡 **Un kit pédagogique pour faciliter l'appropriation**

Le visuel promotionnel met en avant l'existence d'un kit pédagogique complet, conçu par le GNCHR (Groupement National de Coopération Handicaps Rares), pour accompagner les professionnels et les familles dans l'utilisation de cet outil. Un QR code permet d'accéder facilement aux ressources en ligne, favorisant ainsi une diffusion large et accessible à tous. Cette démarche de formation et d'outillage est essentielle pour garantir une utilisation efficace et pérenne du carnet.



Communiquer autrement et construire la mémoire de vie

L'histoire d'une expérimentation montre que le carnet permet de « communiquer autrement et construire la mémoire de vie de la personne en situation de handicap rare ». Pour les personnes présentant des troubles de la communication sévères,

souvent associés aux handicaps rares, cet outil offre des modalités alternatives d'expression : photos, pictogrammes, textes simplifiés, enregistrements audios. Il devient ainsi un support de dialogue entre la personne, sa famille et les professionnels, garantissant la continuité du projet de vie et la transmission des informations essentielles d'un intervenant à l'autre.

Les actions mises en place pour déployer la CAA sur le territoire Nord-Est

L'ERHR Nord-Est est composée de professionnels aux compétences variées et complémentaires : certains sont diplômés en orthophonie ou en ergothérapie, d'autres ont été spécifiquement formés à la Communication Alternative et Améliorée (CAA) par des organismes de référence tels qu'Isaac Francophone, KERPAPE ou l'Équipe & Moi. Grâce à cette diversité d'expertises, l'équipe accompagne depuis plusieurs années le déploiement de la CAA dans les ESMS, les services hospitaliers, ainsi que dans les environnements de droit commun, notamment les établissements scolaires.

Parallèlement, l'ERHR Nord-Est contribue de manière active au groupe de travail CAA animé par le GNCHR. À l'échelle nationale, plusieurs équipes relais sont déjà reconnues comme appui-ressource de référence en CAA — notamment les ERHR Réunion-Mayotte, Nord-Ouest, Auvergne-Rhône-Alpes, Languedoc-Roussillon et Bretagne. **L'engagement de l'ERHR Nord-Est dans ce collectif renforce les dynamiques collaboratives, favorise la mutualisation des compétences et permet d'harmoniser les pratiques d'accompagnement auprès des professionnels et des familles.**

Cette implication active sur le terrain



génère d'ailleurs un nombre croissant de sollicitations. Les établissements demandent un soutien de plus en plus fréquent pour la mise en œuvre concrète de la CAA (choix d'outils, structuration des environnements, adaptation des projets personnalisés). De nombreux professionnels sollicitent également une montée en compétences, tant sur les aspects techniques que sur les démarches d'accompagnement. Enfin, les familles sont de plus en plus nombreuses à être accompagnées pour favoriser l'accès de leur proche à la CAA et pour comprendre comment en faire un véritable outil de communication au quotidien.



Le porteur Alsace et une pilote de l'ERHR Nord-Est ont été sollicités par le CRPGE pour témoigner de la mise en œuvre de la CAA au sein des ESMS, au regard de leur expertise et de leur engagement territorial. Au-delà des mots, j'ai des choses à dire

Enfin, l'ERHR Nord-Est s'est pleinement investie dans l'animation territoriale autour de la CAA, notamment en organisant une Journée Régionale dédiée pour les régions Grand Est et Bourgogne-Franche-Comté. Cette rencontre a permis de partager les outils, expériences et expertises développés au sein de l'équipe, dans une démarche de promotion et de diffusion de la CAA. Elle a réuni des intervenants nationaux de référence, ainsi que des familles et des acteurs locaux, renforçant la dynamique collective autour de cet enjeu essentiel d'accessibilité communicationnelle.

Les Communautés de Pratiques - COP - Au cœur de notre identité



Une Communauté de Pratiques (CoP) est un espace collaboratif où des acteurs partagent ressources, savoirs, pratiques et expériences pour construire une intelligence collective. Elle repose sur l'idée que la mise en commun des compétences et des points de vue permet de faire émerger des solutions plus pertinentes et mieux adaptées aux besoins des personnes en situation de handicap rare.

Rassemblant des professionnels et des personnes issues d'horizons variés, les CoP offrent un lieu pour débattre, confronter les pratiques, analyser des situations et co-construire des réponses innovantes. Leur richesse s'appuie sur la diversité des expériences et la reconnaissance de tous les savoirs, qu'ils soient professionnels ou expérientiels.



Découvrez en vidéo la CoP Épilepsies et Handicap (Nord-Est) Céline Bélinger - Coordinatrice ERHR - Animatrice de la COP Épilepsies et Handicap.

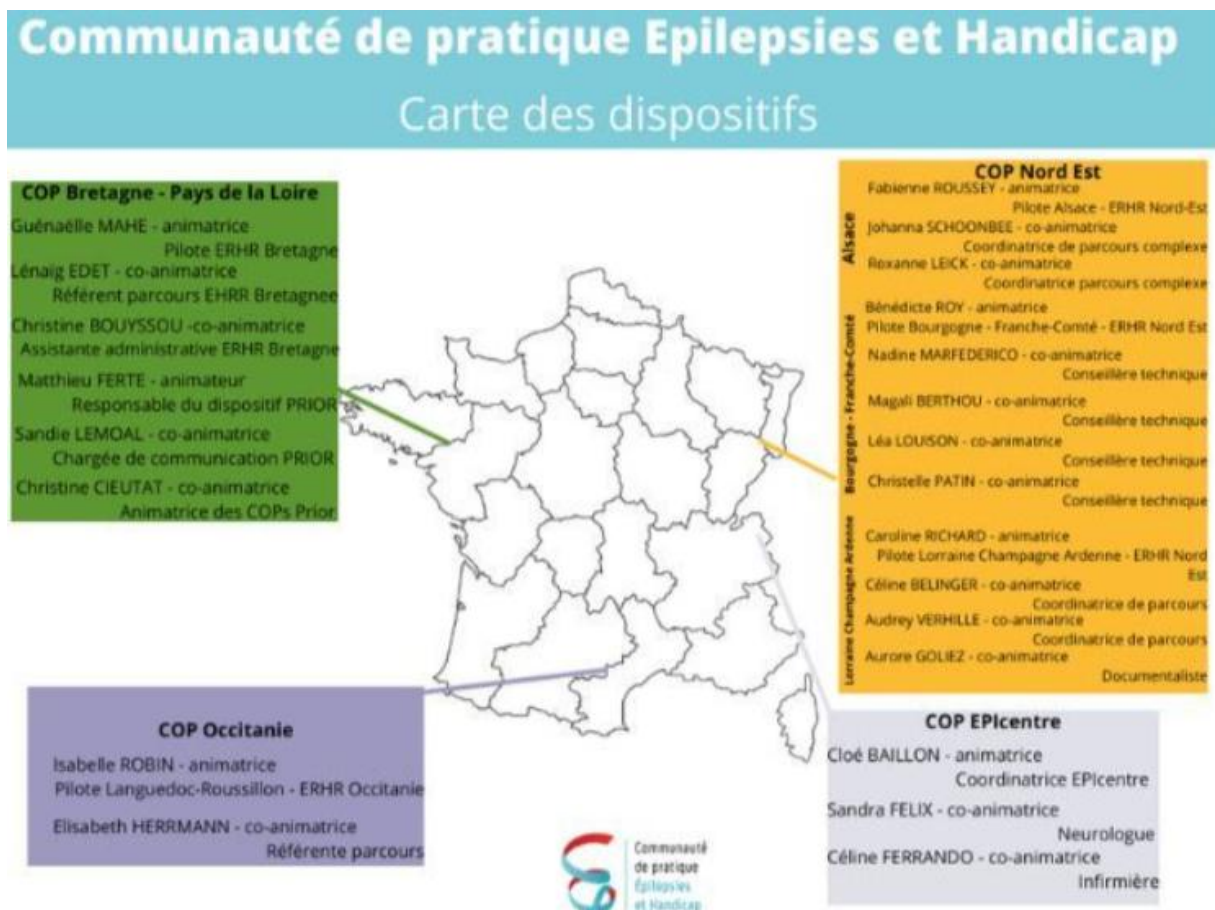


Participation des animatrices ERHR Nord-Est aux réunions INTERCOP afin de prendre connaissance des activités des COP, de partager ses représentations du réseau des COP et d'identifier des priorités de développement d'évolution en lien avec la plateforme COPOWER.

Le réseau des COP

À l'échelle nationale, le réseau des CoP est particulièrement actif. Plusieurs Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR), ainsi que les ERHR, animent des communautés spécialisées selon leurs domaines d'expertise : CoP Épilepsies et handicaps, réseau des coordinateurs de parcours du Grand Est, CoP Maladie de Huntington, CoP Communication Alternative et Améliorée, CoP PRIOR sur les situations complexes, ou encore CoP sur la surdicécité.

Ensemble, ces communautés contribuent à une dynamique nationale structurée, favorisant la circulation des savoirs et l'émergence de pratiques innovantes. Les CoP constituent ainsi un levier essentiel pour renforcer la coopération, soutenir les professionnels et les familles, et améliorer durablement l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare.





Communauté
de pratique
Épilepsies
et Handicap
NORD-EST

BIENVENUE À TOUS !

Webconférence

ÉPILEPSIES PHARMACO RÉSISTANTES: Polymédication et handicaps complexes, quelles solutions thérapeutiques ?

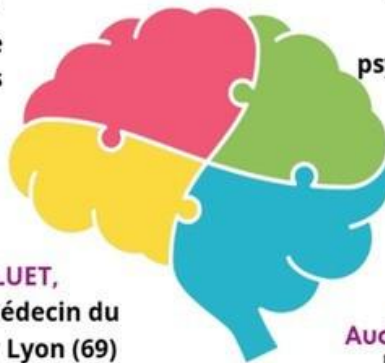
27 janvier 2026

Proposée par la Communauté de pratique
Épilepsies et handicap Nord-Est

152 participants
professionnels de
tout secteur,
familles,
personnes
concernées

Dr Mathieu KUCHENBUCH,
Neuropédiatre,
Coordonnateur du
centre de référence
des épilepsies rares
CHU Nancy (54)

Dr Sophie DIZET,
Pharmacologue,
Centre de ressources
et d'expertise en
psychopharmacologie (71)



Dr Albane PELLUET,
Pédopsychiatre, médecin du
sommeil, Genopsy Lyon (69)

Aude GALAND, Infirmière en
pratiques avancées,
CHU Dijon Bourgogne (21)

La Communauté de Pratique Épilepsie : un levier de montée en compétences collective
Une thématique prioritaire : les épilepsies pharmaco-résistantes

La webconférence du 27 janvier 2026 portait sur « Épilepsies pharmaco-résistantes : polymédication et handicaps complexes, quelles solutions thérapeutiques ? ». Ce choix thématique n'est pas anodin : les épilepsies pharmaco-résistantes sont fréquemment associées aux handicaps rares et complexes, et elles représentent un défi majeur tant sur le plan médical que sur celui de l'accompagnement au quotidien. Les professionnels du médico-social comme du sanitaire sont régulièrement

confrontés à des situations où la gestion de la polymédication, des effets secondaires et de l'impact du handicap nécessite une expertise pluridisciplinaire pointue.

Une mobilisation d'expertises médicales de haut niveau

Les intervenants réunis pour cette webconférence incarnent la qualité et la diversité des expertises mobilisées par la CoP. On retrouve notamment le Dr Mathieu KUCHENBUCH, neuropédiatre et coordonnateur du Centre de référence des épilepsies rares au CHU de Nancy (54), le Dr Sophie DIZET, pharmacologue spécialisée au Centre de ressources et d'expertise en

psychopharmacologie de Dijon (71), le Dr Albane PELLUET, pédopsychiatre et médecin du sommeil au Genopsy de Lyon (69), et Aude GALAND, infirmière en pratiques avancées au CHU de Dijon Bourgogne (21). Cette pluridisciplinarité garantit une approche complète des enjeux : médicaux, pharmacologiques, psychiatriques et de soins infirmiers.

Un format participatif et accessible

Le format webconférence facilite la participation de professionnels dispersés sur l'ensemble du territoire Nord Est, tout en permettant des échanges interactifs. Proposé par la Communauté de pratique Épilepsies et handicap Nord-Est, cet événement traduit une volonté de partage de

connaissances, de mutualisation des pratiques et de soutien aux équipes. Les participants peuvent ainsi bénéficier d'apports théoriques actualisés, de retours d'expérience et de conseils pratiques directement transposables dans leurs pratiques quotidiennes.

Bilan et perspectives : la CoP Épilepsie représente un modèle de dispositif intégré en action. Elle fédère les acteurs du territoire, favorise l'intelligence collective et contribue à réduire les ruptures de parcours en améliorant les compétences de tous. Ce type d'initiative mérite d'être soutenu, pérennisé et étendu à d'autres thématiques (communication, troubles du comportement, vieillissement, etc.) si les moyens humains de l'ERHR le permettent.

Communication- Information via les réseaux sociaux

Le site internet de l'ERHR constitue un outil central de communication et de diffusion d'informations. Il permet de valoriser l'ensemble des activités de l'ERHR, ainsi que ses actions, tout en offrant un accès structuré aux ressources documentaires.

Ce site a également vocation à rendre visibles les collaborations et les projets territoriaux, en mettant en lumière les initiatives menées au service des personnes concernées par les handicaps rares.

Les professionnels de l'ERHR sont régulièrement sollicités afin de contribuer à l'enrichissement du site, notamment par la transmission de contenus (actualités, retours d'expériences, événements tels que formations, conférences ou colloques), permettant ainsi de refléter la dynamique et la diversité des actions menées.

Par ailleurs, le site internet permet d'informer les partenaires ainsi que l'ensemble des acteurs intéressés par le champ des handicaps rares, en relayant des informations jugées pertinentes et utiles.

Enfin, il constitue un support de diffusion de la veille informationnelle réalisée par l'ERHR, notamment à travers les travaux et productions élaborés et/ou publiés par l'ERHR et ses partenaires.



Création d'un centre de documentation

C'est une initiative pensée comme un levier de connaissance et de partage. À la fin de l'année 2025, l'ERHR Nord-Est s'est doté d'un centre de documentation destiné à ses professionnels, à ses partenaires, mais aussi à un public plus large concerné par les situations de handicaps rares.

Ce nouvel espace propose un accès facilité à une diversité d'ouvrages spécialisés : aidants, communication alternative et améliorée, épilepsie, autodétermination, déficiences sensorielles ou encore syndromes spécifiques, les thématiques couvertes reflètent la complexité et la pluralité des situations rencontrées sur le terrain. Les documents peuvent être empruntés pour une durée d'un mois, avec possibilité de renouvellement. Les usagers ont le choix entre un retrait sur place ou un envoi à domicile, afin de lever les contraintes d'accès.

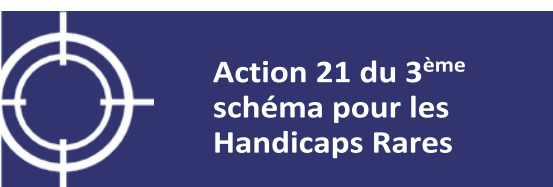
Installé dans les locaux de l'équipe relais de Nancy, il s'inscrit déjà dans une logique d'ouverture grâce à un portail documentaire mutualisé à l'échelle du Dispositif Handicaps Rares. Cet outil en ligne permet non seulement de rechercher des ouvrages disponibles, mais aussi d'accéder à un ensemble de ressources numériques.

Avec ce centre de documentation, l'ERHR Nord-Est affirme sa volonté de renforcer la diffusion des savoirs et de soutenir les professionnels comme les aidants face à des situations souvent complexes et peu documentées.



Dynamique Réseau : 83 actions menées pour développer le tissu territorial avec les différents dispositifs

Dans le cadre de l'action 21 du 3^e Schéma National du Handicap Rare, l'ERHR a engagé un travail visant à améliorer la lisibilité et la compréhension des différents dispositifs d'accompagnement en Nord-Est. Pour cela, l'ERHR a initié plusieurs rencontres avec les coordinateurs de parcours des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC), de la Communauté 360, du Centre Ressource Polyhandicaps Grand Est (CRPGE), des plateformes de répit, du Centre Ressources Autisme (CRA)... L'objectif principal de ces échanges était de favoriser l'interconnaissance entre les acteurs, de fluidifier les coopérations et d'améliorer l'orientation des personnes en situation de handicap rare et de leurs familles. Dans un second temps, un travail collaboratif entre les équipes expertes a été mené afin de cartographier et clarifier les missions et activités de chaque structure. Cette démarche vise à rendre plus accessibles ces informations au grand public, aux professionnels et aux familles, facilitant ainsi l'identification des dispositifs adaptés à chaque situation.



Action 21 du 3^{ème}
schéma pour les
Handicaps Rares



L'ERHR Nord-Est organise et anime des temps de rencontre et de concertation réunissant les coordinateurs de parcours issus des DAC et des Communautés 360, des PCO ainsi que des ESMS, afin de favoriser une meilleure coordination territoriale, le partage d'informations et la construction de pratiques communes d'accompagnement



“ L'objectif de la coordination de parcours étant d'inverser les flèches et de désamorcer le niveau de criticité pour arriver au stade de l'aide au selfcare ”

“ Dans la théorie, c'est clair, pourtant en réalité les frontières ne sont pas si nettes. Il est important de faire reconnaître le métier de coordinateur de parcours à tous les niveaux ”

Focus : les Journées Nationales Handicaps Rares à Strasbourg

La 2e édition des Journées Nationales Handicaps Rares (JNHR) s'est tenue les **5 & 6 novembre 2025 à Strasbourg**. Avec plus de 350 participants et sous le haut patronage de **Charlotte Parmentier-Lecocq**, Ministre déléguée chargée de l'Autonomie et des Personnes handicapées, cette édition 2025 a proposé 7 grandes thématiques au cœur des enjeux du champ des handicaps rares : l'autodétermination, la communication alternative et améliorée, l'accompagnement des proches aidants, la fonction appui-ressource, les réseaux internationaux, la recherche participative et les communautés de pratiques.

Lors de ces 2 journées, nombreux partenaires étaient présents : ARS, MDPH, ESMS, association de familles, familles.

Cette édition 2025 a confirmé le dynamisme du DIHR, véritable laboratoire d'innovation et de coopération, où se croisent savoirs scientifiques, savoirs d'expérience et pratiques professionnelles. À travers conférences, tables rondes et ateliers, ces journées ont permis d'articuler ces différents savoirs donnant toute sa place à la parole des personnes concernées et de leurs familles. Les participants ont pu explorer des solutions concrètes pour transformer l'offre médico-sociale et renforcer la coordination des parcours complexes.



Cette 2e édition des Journées Nationales Handicaps Rares a illustré une dynamique de réseau particulièrement forte, marquée par la présence engagée de nombreux acteurs du territoire — ARS, MDPH, ESMS, associations et familles — témoignant d'une coopération active et d'une volonté partagée de faire progresser collectivement les réponses aux enjeux des handicaps rares.

JNHR 2025 - Ouverture, Charlotte Parmentier-Lecocq, Ministre déléguée chargée de l'Autonomie et des Personnes handicapées

Le Réseau territorial Champardennais : une année de consolidation au service des handicaps rares

Sur le territoire champardennais, le Réseau Territorial d'Accompagnement Handicaps Rares (RTAHRCA) poursuit son ancrage. Au fil de l'année écoulée, le dispositif a renforcé son rôle de structuration, de coordination et d'appui ressources, avec un objectif constant : sécuriser les parcours de vie des personnes concernées et améliorer la qualité des accompagnements. En toile de fond, une ambition affirmée : décloisonner les pratiques et consolider les coopérations entre acteurs du sanitaire, du médico-social et du social.

Mieux connaître pour mieux accompagner

Parmi les actions structurantes de 2025, le recensement des situations de handicaps rares a constitué une étape clé. Menée en lien étroit avec les organisations gestionnaires partenaires, cette démarche a permis d'affiner l'identification des besoins, de gagner en lisibilité sur les situations accompagnées et de renforcer les liens entre professionnels. Une photographie précieuse pour ajuster les réponses et favoriser une approche coordonnée à l'échelle du territoire.

Un webinaire pour fédérer et rendre visible l'action du réseau

Dans une volonté de mieux faire connaître ses missions, le réseau a engagé la création d'un webinaire de présentation. Programmé en septembre et partagé avec l'ensemble des organisations gestionnaires ainsi qu'avec l'Agence régionale de santé, cet outil vise à clarifier les modalités d'intervention du RTAHR et à valoriser ses actions auprès des professionnels.

Un soutien direct aux situations les plus complexes

Au-delà de son rôle structurant, le RTAHRCA a maintenu un accompagnement de proximité auprès des familles et des équipes confrontées

à des situations particulièrement complexes. Ces interventions ciblées ont permis d'apporter une expertise adaptée, de sécuriser les parcours et de garantir la continuité des réponses, dans des contextes souvent fragiles.

Sensibiliser pour faire évoluer les pratiques

Le réseau a également intensifié ses actions de sensibilisation et de conseil auprès des établissements et services médico-sociaux. En diffusant une culture commune autour des handicaps rares, il contribue à faire évoluer les pratiques professionnelles vers des approches plus inclusives et mieux adaptées aux besoins des personnes.

Une montée en compétences au cœur des priorités

La professionnalisation des acteurs s'est poursuivie à travers la participation à plusieurs formations, notamment autour de la prise en charge de la douleur avec l'Atelier des Pratiques, et de la fonction d'appui-ressource portée par NEXTHEP. Inscrites dans le virage inclusif, ces démarches positionnent la fonction ressources comme un levier structurant de transformation de l'offre médico-sociale, en faveur de parcours plus fluides et coordonnés.

Des perspectives tournées vers l'équité et la coopération

À travers ces actions, le RTAHRCA confirme son engagement : consolider son rôle de réseau ressource territorial, soutenir les personnes

concernées, leurs familles et les professionnels, et promouvoir un accès équitable à l'expertise spécialisée. Une priorité, quel que soit le lieu de vie, pour répondre au défi des handicaps rares avec cohérence et efficacité.



12 actions menées pour la Recherche & Innovations

L'Archipel des rares : un outil pédagogique pour sensibiliser aux handicaps rares : L'année 2025 marque l'aboutissement de ce projet collectif, qui a mobilisé les professionnels de l'ERHR Bourgogne et Franche Comté et l'ERHR NE, mais également des partenaires locaux. Un travail important de recherches, de concertation, de coopération et de relecture a permis la réalisation d'un outil pédagogique de qualité. Ce support permet d'aborder de manière accessible et participative les spécificités des handicaps rares, tout en favorisant la réflexion collective et la montée en compétences des professionnels et des familles. Pensé comme un support de médiation, l'Archipel des rares invite les participants à expérimenter, à débattre et à partager les pratiques dans un cadre bienveillant et dynamique. Ce projet a reçu le soutien et le financement du Groupement National de Coopération Handicaps Rares. Il est aujourd'hui accessible à tous les professionnels des ERHR et des CNRHR.

Cet outil est donc mis à disposition gratuitement de notre réseau (ERHR et CNRHR) dans le cadre de cette mission. Pensé comme un support de médiation, L'Archipel des Rares® invite les participants à expérimenter, à débattre et à partager les pratiques dans un cadre bienveillant et dynamique. Il permet d'aborder de manière accessible et participative les spécificités des handicaps rares, tout en favorisant la réflexion collective et la montée en compétences des professionnels et des familles.



Un outil pédagogique ludique et vulgarisé pour sensibiliser les professionnels et les familles aux handicaps rares à travers la transmission de connaissances, l'apprentissage par expérience et l'échange sur les pratiques.

L'Archipel des Rares® a été conçu, sous forme de jeu de société, par les professionnels de l'ERHR Nord-Est – Antenne Bourgogne Franche-Comté, avec le soutien et le financement du GNCHR.



Les objectifs pédagogiques :

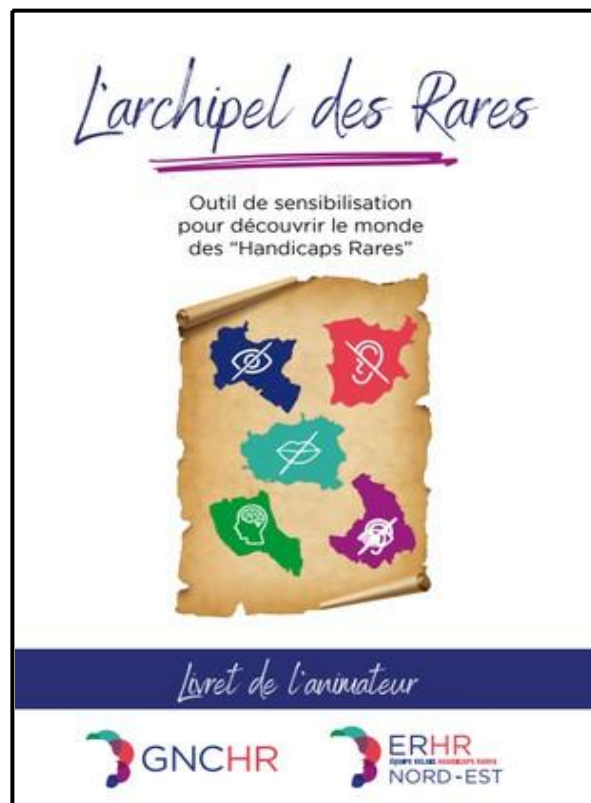
- 💡 Aborder la notion complexe de handicap rare,
- 💡 Expliquer la diversité et complexité des situations,
- 💡 Appréhender les thématiques annexes (CAA, maladies rares, ...),
- 💡 Soutenir les professionnels dans leur accompagnement,
- 💡 Lutter contre les idées reçues.

Contenu du jeu :

Le plateau invite les participants à voyager à travers cinq îles, chacune dédiée à une catégorie de handicaps rares (surdicécité, déficience visuelle, déficience auditive, trouble développemental du langage, épilepsie et autres).

Les joueurs répondent à des questions et échangent autour de situations concrètes, pour mieux comprendre les réalités et les enjeux du handicap rare.

L'archipel des Rares® aux Journées Nationales Handicaps Rares 2025



Témoignage de Céline CHAUVIN, coordinatrice de parcours - ERHR Nord-Est antenne Bourgogne et Franche-Comté

Contributions de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Est à un Observatoire National des actions collectives

Avec 299 actions collectives et partenariales menées en 2025, l'ERHR Nord-Est constitue un acteur de terrain dont l'activité génère un volume significatif de données observables. Ces actions recouvrent des formes variées :

- appui-conseil aux professionnels,
- sensibilisation sur des thématiques spécifiques,
- accompagnement des pratiques professionnelles,
- participation à des réunions partenariales en lien avec des situations individuelles complexes.

Sa contribution à un observatoire national pourrait s'appuyer sur cette capacité de production pour agréger, au fil des années, des indicateurs sur la nature, la fréquence et l'impact des actions collectives menées à l'échelle des différents territoires ERHR.

Un ancrage dans des thématiques structurantes, porté par des compétences spécifiques reconnues :

Les actions collectives de l'ERHR Nord-Est couvrent des thématiques que l'observatoire pourrait identifier comme des axes prioritaires de suivi : la Communication Alternative et Améliorée (CAA), les épilepsies pharmaco-résistantes, la surdité, ou encore les situations complexes associant plusieurs déficiences. Ces thématiques ne sont pas abordées de manière généraliste mais s'appuient sur des compétences spécifiques développées et reconnues au sein de l'équipe. En matière de CAA, plusieurs professionnels sont diplômés en orthophonie ou en ergothérapie et ont été formés par des organismes de référence tels qu'Isaac Francophone, KERPAPE ou Équipe & Moi. Sur le champ de la surdité, l'équipe dispose également d'expertises singulières, mobilisées dans l'accompagnement des établissements médico-sociaux, des services hospitaliers

et des structures de droit commun. Ces compétences constituent un capital d'observation précieux pour un observatoire qui pourrait les recenser, les cartographier à l'échelle de l'ERHR, et identifier les zones de concentration ou de manque d'expertise sur le territoire.

La participation active de l'Equipe aux différents groupes de travail pilotés par le GNCHR — le développement des compétences et ressources territoriales par l'essaimage et la mise en réseau des communautés de pratique (CoP), le groupe national CAA, le partenariat avec les Filières Maladies Rares, ... — illustre par ailleurs sa capacité à documenter et à partager des pratiques émergentes, à objectiver les besoins territoriaux, et à nourrir une réflexion nationale sur les orientations à donner au déploiement de ces démarches. Cette implication dans les instances nationales permet à l'Equipe de faire le lien entre les dynamiques de terrain et les orientations stratégiques, positionnant ainsi l'ERHR comme un contributeur naturel à un observatoire qui viserait à articuler données locales et analyse nationale.

Les Communautés de Pratiques : un levier de capitalisation collective et de suivi de l'évolution des pratiques

Les Communautés de Pratiques (CoP) animées par l'équipe — notamment autour de l'épilepsie, de la CAA ou de la coordination de parcours — constituent des espaces privilégiés de recueil et de mutualisation des savoirs professionnels et expérientiels. Elles rassemblent des professionnels et des personnes issues d'horizons variés, issus des secteurs sanitaire, médico-social, éducatif et libéral, dont l'ERHR Nord-Est anime et structure les échanges. La composition de ces réseaux — leurs membres, leurs

institutions de rattachement, leur évolution dans le temps — constitue en elle-même une donnée précieuse pour un observatoire : elle renseigne sur la structuration des coopérations territoriales, l'élargissement progressif des communautés professionnelles engagées autour du handicap rare, et les dynamiques d'interconnaissance entre acteurs.

Au-delà de la cartographie des membres, ces espaces sont aussi des lieux d'observation privilégiés de l'évolution des pratiques d'accompagnement. La CoP Épilepsie illustre concrètement ce potentiel : en réunissant, dans un format participatif et accessible, des experts médicaux de haut niveau et des professionnels de terrain dispersés sur l'ensemble du territoire Nord-Est, elle permet de documenter les changements de pratiques induits par les nouvelles connaissances, de repérer les obstacles persistants et de mesurer les effets des formations et des échanges sur les comportements professionnels. L'ERHR Nord-Est, déjà intégrée dans la dynamique nationale des CoP et engagée dans le développement d'une nouvelle communauté dédiée à la CAA en 2026, serait en mesure de jouer un rôle de nœud de remontée d'information vers cet observatoire.

Des outils pédagogiques mutualisables comme indicateurs d'innovation et de transformation des pratiques

La création de l'Archipel des Rares — outil pédagogique conçu avec l'ERHR Bourgogne-Franche-Comté et soutenu financièrement par le GNCHR — illustre la capacité de l'Equipe à produire des ressources mutualisables, évaluées et diffusées à l'échelle nationale. Pensé comme un support de médiation invitant professionnels et familles à expérimenter, débattre et partager leurs pratiques, cet outil aborde de manière accessible les spécificités des handicaps rares.

De même, l'expérimentation du kit national CAA+ prévue en 2026 auprès de plusieurs établissements s'inscrit dans une logique d'évaluation *in situ* : elle permettra de documenter non seulement la diffusion de l'outil, mais aussi les effets observés sur l'évolution des pratiques des équipes accompagnées, en termes de représentations, de postures professionnelles et de mise en œuvre concrète de la démarche CAA.

Un observatoire pourrait recenser et évaluer ce type d'innovations pédagogiques, documenter leurs conditions de déploiement et mesurer leurs effets sur la montée en compétences des professionnels et des familles, contribuant ainsi à une cartographie nationale des ressources disponibles dans le champ du handicap rare et à une meilleure compréhension des facteurs favorisant la transformation durable des pratiques d'accompagnement.

Une position de carrefour territorial favorable à l'observation

L'ERHR Nord-Est occupe une place centrale sur son territoire, ce qui lui permet d'avoir une bonne vision des dynamiques locales. Sa participation active aux Journées Nationales Handicaps Rares à Strasbourg en novembre 2025, qui ont réuni plus de 350 participants, ainsi que ses liens réguliers avec de nombreux partenaires (MDPH, ARS, établissements médico-sociaux, associations de familles, structures de droit commun) en font un acteur bien positionné pour comprendre comment les acteurs travaillent ensemble.

L'Equipe est également impliquée dans un travail de repérage des dispositifs existants sur le territoire (DAC, Communauté 360, CRPGE, CRA, plateformes de répit), ce qui renforce sa connaissance globale de l'organisation locale.

Par ailleurs, les réseaux animés par l'ERHR rassemblent des profils variés : professionnels de santé, coordinateurs de parcours, associations de familles, acteurs de l'Éducation nationale. Cette diversité permet de croiser les points de vue et d'avoir une compréhension plus complète des situations.

Dans ce contexte, un observatoire national pourrait s'appuyer sur cette richesse pour mieux analyser les différences entre territoires, identifier ce qui facilite ou freine les actions, et ainsi mieux orienter les politiques de soutien.

En synthèse, l'Equipe Relais contribuerait à un observatoire national à quatre niveaux complémentaires : production de données (quantitatives et qualitatives sur ses actions), valorisation des compétences spécifiques (CAA, surdicécité, épilepsie et autres thématiques du handicap rare), animation et suivi des réseaux (membres des CoP, partenariats territoriaux, dynamiques intersectorielles), et observation longitudinale de l'évolution des pratiques d'accompagnement (effets des formations, des outils pédagogiques et des espaces collaboratifs sur les comportements professionnels).

Cette contribution ferait de l'ERHR un maillon essentiel d'un dispositif d'observation qui vise à rendre compte, dans la durée, de ce qui se construit collectivement sur les territoires au service des personnes en situation de handicap rare et de leurs familles.





Synthèse sur les Actions Collectives

Les actions collectives constituent un levier essentiel pour renforcer les compétences de l'entourage des personnes concernées et soutenir les professionnels dans l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare. Elles visent à favoriser la montée en compétences des acteurs de proximité, à améliorer le niveau de connaissance sur les handicaps rares et à diffuser des pratiques adaptées auprès des professionnels intervenant dans différents secteurs (médico-social, sanitaire, éducatif ou social).

Ces actions s'inscrivent dans une nomenclature commune, élaborée et coconstruite par les membres du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR). Cette structuration partagée permet d'harmoniser les pratiques, de garantir une cohérence des interventions et de faciliter la lisibilité de l'offre proposée sur les territoires.

Au fil des années, les actions collectives prennent une place de plus en plus significative dans l'activité de l'ERHR Nord-Est. Elles contribuent non seulement à la diffusion des connaissances et au développement des compétences, mais également à la dynamique de réseau entre les acteurs du territoire. Elles favorisent ainsi les échanges de pratiques, l'émergence de démarches innovantes et la participation à des dynamiques de recherche ou d'expérimentation autour des handicaps rares.

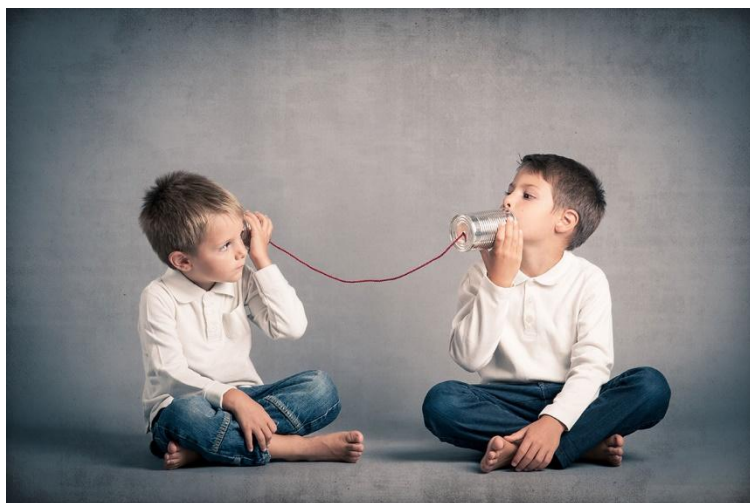
En 2025, plusieurs actions collectives ont été mises en œuvre, mobilisant l'ensemble des professionnels de l'équipe. Ces initiatives ont été conduites en étroite collaboration avec de nombreux partenaires du territoire, parmi lesquels les centres experts maladies rares, les médecins des centres hospitaliers universitaires (CHU), les associations de familles, les dispositifs de coordination, les Centres Ressources, ainsi que les établissements et services médico-sociaux. Ces partenariats renforcent la complémentarité des expertises et participent à une meilleure diffusion des connaissances au bénéfice des personnes accompagnées et de leur entourage.

3

Les Perspectives 2026

- 43 • Une organisation au service du dispositif intégré handicaps rares
- 44 • Candidatures stratégiques
- 45 • Développement des Communautés de Pratique
- 46 • Mesure d'impact
- 47 • La CAA : Dynamique nationale et déclinaisons territoriales
- 48 • Synthèse

Une organisation au service du dispositif intégré handicaps rares



L'organisation actuelle de l'Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR) Nord-Est contribue pleinement au déploiement du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) sur le territoire. Elle permet d'articuler expertise, coordination et appui aux acteurs afin de favoriser la construction de réponses adaptées aux situations complexes rencontrées par les personnes en situation de handicaps rares.

Cette organisation soutient le développement de nouvelles formes d'accompagnement, fondées sur la coopération entre les acteurs sanitaires, médico-sociaux, éducatifs et associatifs. Elle vise à garantir la qualité, la continuité et la fluidité des parcours, en tenant compte des besoins singuliers de chaque personne et de son environnement.

L'année 2025 confirme la place centrale de l'ERHR Nord-Est dans l'écosystème territorial. L'augmentation significative de l'activité et des sollicitations témoigne de la reconnaissance croissante de l'équipe par l'ensemble des partenaires : établissements et services médico-sociaux, structures sanitaires, familles, MDPH, collectivités territoriales et associations. Cette dynamique traduit le rôle structurant de l'ERHR comme acteur ressource et facilitateur de coopération sur les situations complexes.



En 2026, l'ERHR Nord-Est entend consolider cette dynamique en renforçant son rôle de pivot territorial, pour des parcours encore plus fluides, coordonnés et adaptés aux besoins complexes des personnes en situation de handicaps rares.



Le handicap rare ne devrait pas être considéré comme une entité distincte ou marginale, mais plutôt placé au cœur des politiques et des pratiques en matière de handicap

Deux candidatures stratégiques en attente de validation

En novembre 2025, l'Association Réseau Handicaps Rares Nord-Est, porteuse de l'ERHR, a déposé une candidature dans le cadre de l'appel à projets de l'ARS Grand Est intitulé « De nouvelles réponses en faveur des personnes en situation de handicap dans le cadre du plan national 50 000 solutions ».

Ce projet vise à renforcer l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et complexe à travers la création d'une plateforme technique et ressource territoriale. Celle-ci permettrait de structurer davantage les réponses apportées aux professionnels et aux familles, en développant des capacités d'appui, d'expertise et de diffusion des connaissances. Par ailleurs, l'ERHR Nord-Est a également candidaté pour la création d'un Centre Ressource Territorial en Communication Alternative et Améliorée (CAA) à l'échelle du Grand Est.

Cette candidature s'inscrit dans la continuité du travail déjà engagé par l'équipe autour de l'accès à la communication pour les personnes en situation de handicaps rares. L'ERHR dispose en effet de professionnels spécifiquement formés à la CAA par des organismes reconnus tels que Isaac Francophone, KERPAPE ou Équipe & Moi. Ces compétences sont déjà mobilisées dans l'accompagnement des établissements médico-sociaux, des services hospitaliers et des structures de droit commun, notamment dans le milieu scolaire.

Ces deux candidatures sont actuellement en attente de décision de l'ARS Grand Est. Leur validation permettrait de structurer durablement des réponses territoriales innovantes et de renforcer les capacités d'appui aux acteurs de terrain dès 2026.

Deux projets majeurs portés par l'ERHR Nord-Est attendent validation et pourraient, dès 2026, transformer durablement l'accompagnement des handicaps rares dans le Grand Est



Développement des Communautés de Pratique

La mise en place de la Communauté de Pratique Épilepsie constitue une première étape dans la structuration d'espaces de coopération territoriale entre professionnels. Cette démarche favorise les échanges d'expériences, la diffusion des connaissances et la montée en compétences des acteurs confrontés à des situations complexes.

Ce type de dispositif contribue à créer une dynamique collective et partenariale, en offrant un espace de travail partagé entre les différents acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes en situation de handicaps rares. À ce titre, la communauté de pratiques constitue une déclinaison opérationnelle du fonctionnement en dispositif intégré, en favorisant la coopération intersectorielle.

L'ERHR souhaite poursuivre et renforcer cette dynamique en 2026, notamment

par le développement d'une Communauté de Pratiques dédiée à la Communication Alternative et Améliorée (CAA). Cette initiative viserait à soutenir les professionnels du territoire dans la mise en œuvre d'outils et de stratégies favorisant l'accès à la communication pour les personnes accompagnées.

Plus largement, l'animation de groupes de travail transversaux associant les secteurs médico-social, sanitaire, éducatif et libéral permettrait de soutenir les équipes non seulement sur le plan théorique mais également dans la mise en œuvre concrète de pratiques adaptées. Ces démarches contribuent directement à prévenir les ruptures de parcours et à renforcer la qualité des accompagnements.

Toutefois, le développement de ces initiatives reste conditionné aux moyens humains disponibles, notamment au sein de l'antenne Alsace.

En structurant des communautés de pratique, l'ERHR Nord-Est impulse une dynamique territoriale puissante qui renforce les compétences, évite les ruptures de parcours et fait progresser collectivement l'accompagnement des handicaps rares.



La mesure d'impact nationale confirme : le Dispositif Intégré Handicaps Rares transforme les parcours, renforce les familles et améliore la coordination, tout en révélant les défis persistants pour répondre aux situations les plus complexes.

Mesure d'impact du Dispositif Intégré Handicaps Rares

Le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) a engagé une démarche nationale de mesure d'impact du DIHR, financée par le GNCHR et conduite par l'Agence Phare.

Cette mission, actuellement à mi-parcours, repose sur une méthodologie qualitative et quantitative. Un premier rapport intermédiaire, fondé sur près de 70 entretiens individuels et collectifs réalisés auprès de personnes concernées, d'aidants, de professionnels du dispositif et de partenaires, a permis d'identifier les premiers effets du DIHR.

Les résultats mettent notamment en évidence :

- une amélioration de la coordination des parcours médicaux et médico-sociaux grâce à l'intervention des ERHR,
- un soutien renforcé aux familles et aux aidants,
- une réduction du sentiment d'isolement exprimé par certaines personnes accompagnées,

- une meilleure prise en compte du savoir expérientiel des personnes concernées et de leurs proches.

Ces résultats ont été présentés lors d'un comité de pilotage réunissant notamment la DGCS et la CNSA. Les équipes du dispositif ont été saluées pour leur engagement et pour les effets positifs observés sur les parcours.

Néanmoins, certains axes d'amélioration ont également été identifiés, notamment la persistance de manques de solutions sur certains territoires, qui limitent parfois la capacité de réponse face aux situations complexes.

La mission se poursuivra en 2026 avec :

- la diffusion d'une enquête quantitative nationale auprès des professionnels et des aidants,
- la réalisation de nouvelles observations et entretiens de terrain.

Une journée nationale de restitution publique est envisagée à l'automne 2026.

Communication Alternative et Améliorée : dynamiques nationales et déclinaisons territoriales

Le GNCHR participe activement au groupe de travail national consacré à la Communication Alternative et Améliorée (CAA). Plusieurs rencontres ont permis d'analyser les dispositifs en cours de déploiement dans les territoires, notamment les appels à projets relatifs à la création de missions départementales d'expertise et d'information en CAA.

Ces échanges ont mis en évidence plusieurs enjeux structurants :

- la nécessité de sensibiliser l'ensemble des professionnels, y compris les cadres et les directions,
- l'importance de structurer des stratégies institutionnelles favorisant l'accès à la communication,
- le besoin d'un accompagnement des équipes dans la mise en œuvre concrète des outils de CAA.

Dans ce cadre, un kit national de sensibilisation à la CAA (CAA+) a été élaboré. Présenté lors d'un webinaire, ce kit propose un socle commun de connaissances et de pratiques. Il se compose de six chapitres, notamment consacrés au droit fondamental à la communication, au rôle de partenaire de communication, aux outils disponibles et aux ressources existantes.

Les objectifs stratégiques de cet outil sont multiples :

- harmoniser les pratiques professionnelles,

- renforcer la légitimité et l'expertise des ERHR et des CNRHR,
- soutenir les équipes de terrain,
- faciliter la compréhension des enjeux de communication pour les personnes concernées et leurs proches.

Une version en Facile à Lire et à Comprendre (FALC) est en cours de préparation.

L'ERHR Nord-Est poursuivra sa participation active à ces travaux et expérimentera dès 2026 l'utilisation du kit CAA+ auprès de ses partenaires territoriaux.

Par ailleurs, plusieurs professionnelles de l'équipe ont été formées à l'outil « Mon carnet parcours de vie : ma mémoire partagée », destiné à soutenir l'expression et la transmission des informations essentielles concernant les personnes accompagnées. Elles accompagnent désormais des familles dans l'appropriation de cet outil et interviennent en tant qu'ambassadrices sur leur territoire.



Le programme ESMS Numérique propulse les ERHR dans une nouvelle ère : des usages consolidés, une coordination renforcée et une transformation digitale durable au service des parcours.

Synthèse des Perspectives 2026

Pour l'année 2026, l'ERHR Nord-Est poursuivra le renforcement de son action dans le cadre du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR), avec l'objectif de consolider son rôle d'appui aux acteurs du territoire et de soutien aux parcours des personnes en situation de handicaps rares.

Plusieurs axes structurants guideront les perspectives de développement.

Le premier axe concerne le développement de nouvelles réponses territoriales. L'ERHR est engagée dans deux projets structurants actuellement en attente de validation par l'ARS Grand Est : la création d'un pôle ressource dans le cadre du plan national 50 000 solutions, et la mise en place d'un Centre Ressource Territorial en Communication Alternative et Améliorée (CAA) à l'échelle du Grand Est. Ces projets visent à renforcer les capacités d'appui aux professionnels et aux familles, notamment dans l'accompagnement des situations complexes.

Le second axe porte sur le renforcement des dynamiques de coopération territoriale. L'ERHR poursuivra le développement de communautés de pratiques, initié avec la Communauté de Pratiques Épilepsie. Ces espaces d'échanges entre professionnels permettent de favoriser la diffusion des connaissances, le partage d'expériences et la montée en compétences des acteurs confrontés aux handicaps rares. Une nouvelle communauté de pratiques dédiée à la communication alternative et améliorée pourrait être développée.

Le troisième axe concerne la contribution aux travaux nationaux du Dispositif Intégré Handicaps Rares. L'ERHR continuera de participer aux démarches nationales portées par le GNCHR, notamment la mesure d'impact du DIHR, qui vise à évaluer les effets du dispositif sur les parcours des personnes accompagnées, ainsi qu'aux travaux relatifs au déploiement de la Communication Alternative et Améliorée, incluant l'expérimentation du kit national de sensibilisation CAA+.

Enfin, un dernier axe portera sur la consolidation des outils numériques et des pratiques de coordination. Dans la continuité du programme ESMS Numérique, l'ERHR poursuivra l'appropriation et le développement des usages du dossier usager informatisé Mediateam et des services socles nationaux afin d'améliorer la circulation de l'information et la coordination entre les acteurs.

À travers ces différents axes, l'ERHR Nord-Est entend poursuivre son engagement pour renforcer la coopération entre les acteurs, soutenir les professionnels du territoire et améliorer les parcours des personnes en situation de handicaps rares et de leurs proches.



4

Conclusion

50 • Conclusion des Porteurs

Conclusion des Porteurs

Les années 2024 et 2025 marquent une étape structurante pour l'Équipe Relais Handicaps Rares Nord-Est. Après une phase de déploiement et d'ancrage territorial, cette période a été résolument placée sous le signe du renforcement : renforcement des compétences, des pratiques partagées, des dynamiques de réseau (places requalifiées, CoP...) et de notre implication dans la participation au Dispositif Intégré Handicaps Rares (CNR et ERHR).

L'année 2025 a notamment permis de consolider un socle commun de références et de postures professionnelles, à travers la formation au modèle MDH-PPH, déployée tant auprès des équipes que des porteurs. Cet apport conceptuel partagé constitue aujourd'hui un levier pour harmoniser les pratiques, sécuriser les parcours complexes et renforcer la qualité des réponses apportées aux personnes, à leurs proches et aux professionnels de proximité.

Cette dynamique de consolidation s'est également exprimée à travers l'accueil des Journées Nationales Handicaps Rares à Strasbourg, temps fort emblématique des dix ans des Équipes Relais. Cet événement a illustré la capacité du territoire Nord-Est à fédérer les acteurs et à contribuer activement aux orientations nationales du dispositif.

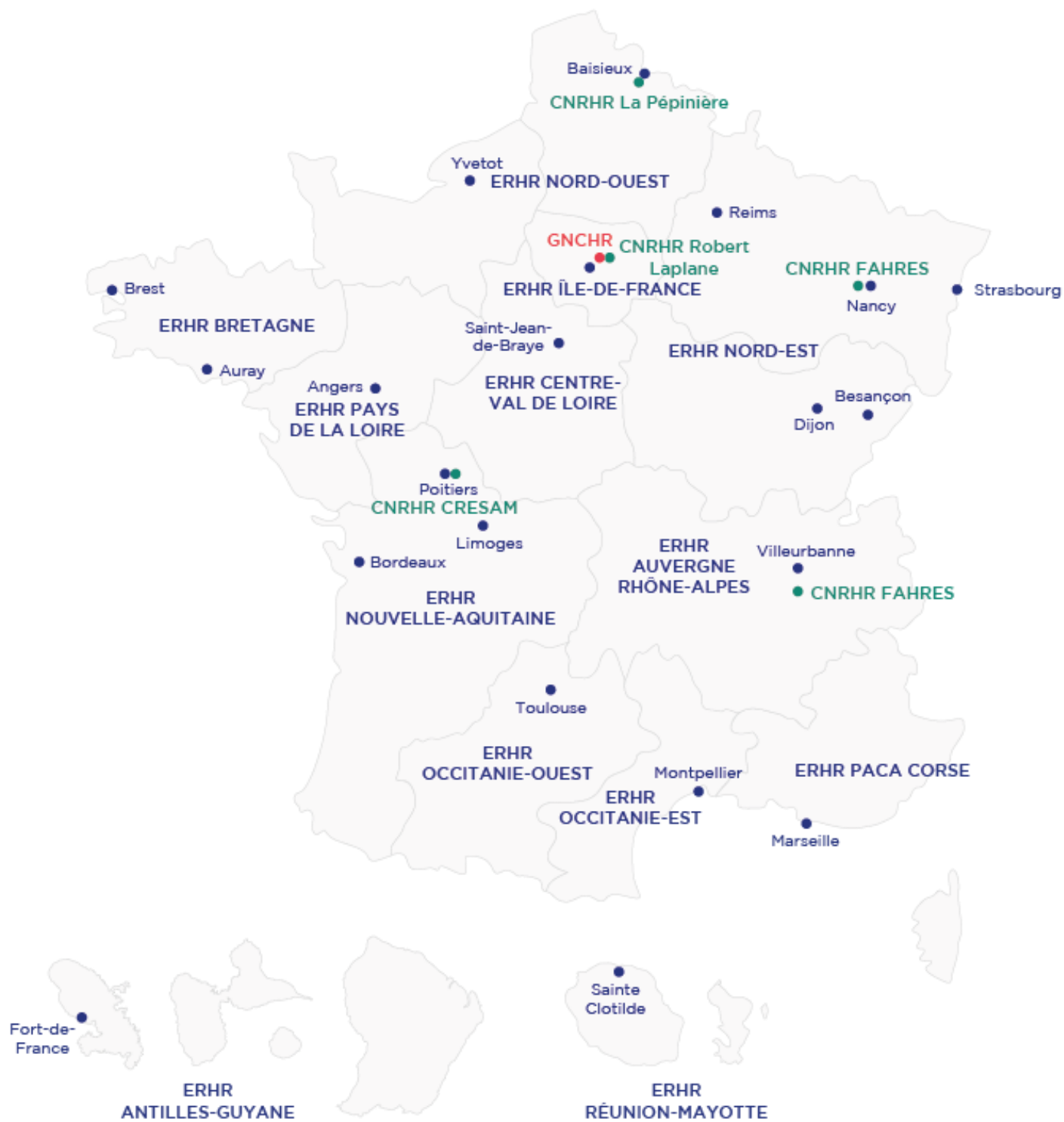
L'engagement de l'ERHR Nord-Est en faveur de la Communication Alternative et Améliorée (CAA) demeure un axe structurant et constant. Il s'inscrit à la fois dans l'accompagnement des situations individuelles, le développement des compétences des acteurs et la participation aux dynamiques nationales.

Cet engagement traduit notre conviction que l'accès à la communication constitue un préalable à l'autodétermination et à la participation sociale des personnes.

Enfin, l'année 2025 a été marquée par la relance et la requalification du réseau PLACE, dans le prolongement des travaux engagés avec l'Académie FAHRES et les acteurs du territoire. Ces temps de concertation ont permis de clarifier une vision partagée, de poser un cadre commun pour la fonction appui-ressources et de confirmer le rôle de l'ERHR comme acteur pivot d'un dispositif territorial intégré.

Le réseau est aujourd'hui identifié comme un levier de complémentarité des expertises, de maillage territorial et de prévention des ruptures de parcours. Pour autant, sa montée en charge et sa pérennisation supposent un soutien explicite de l'ARS, notamment pour sécuriser l'animation du réseau, outiller le pilotage et mobiliser effectivement les ressources disponibles. L'ERHR réaffirme ici sa mission : animer, coordonner et rendre lisible l'offre, sans se substituer aux acteurs, dans une logique de neutralité, de subsidiarité et de coopération structurée.

À l'issue de ces deux années, l'ERHR Nord-Est confirme sa place de tiers facilitateur, appui-ressource et animateur de réseau, au service de parcours complexes, plus cohérents et plus sécurisés. Les enseignements tirés de 2024 et 2025 constituent un socle solide pour poursuivre, en articulation avec nos partenaires, la construction et l'amélioration des réponses apportées aux situations de handicaps rares



© 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>



Suivez-nous sur [Linkedin](#)

Découvrez notre chaîne [Youtube](#)