



# LE DISPOSITIF INTEGRÉ POUR LES HANDICAPS RARES



# Index

1. Qu'est-ce que le Handicap Rare?
2. Qu'est-ce que le Dispositif Intégré?
3. L'ERHR Nord Est et son antenne Lorraine Champagne Ardenne.
4. Questions fréquentes.

# 1. Qu'est-ce que le Handicap Rare?

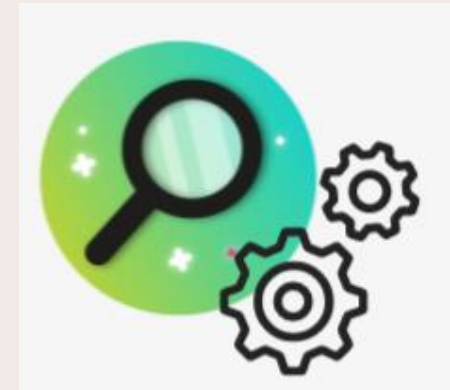
Rareté du public



Rareté des  
combinaisons  
de

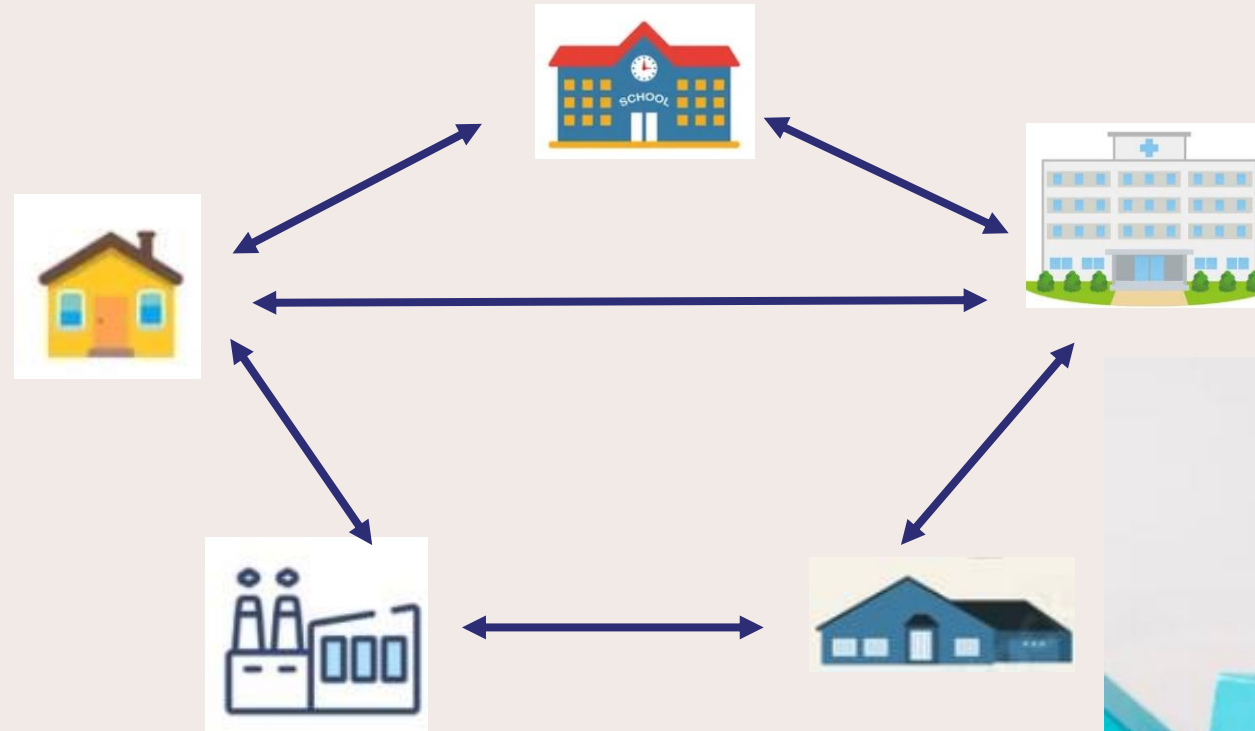


Rareté et  
complexité des  
technicités

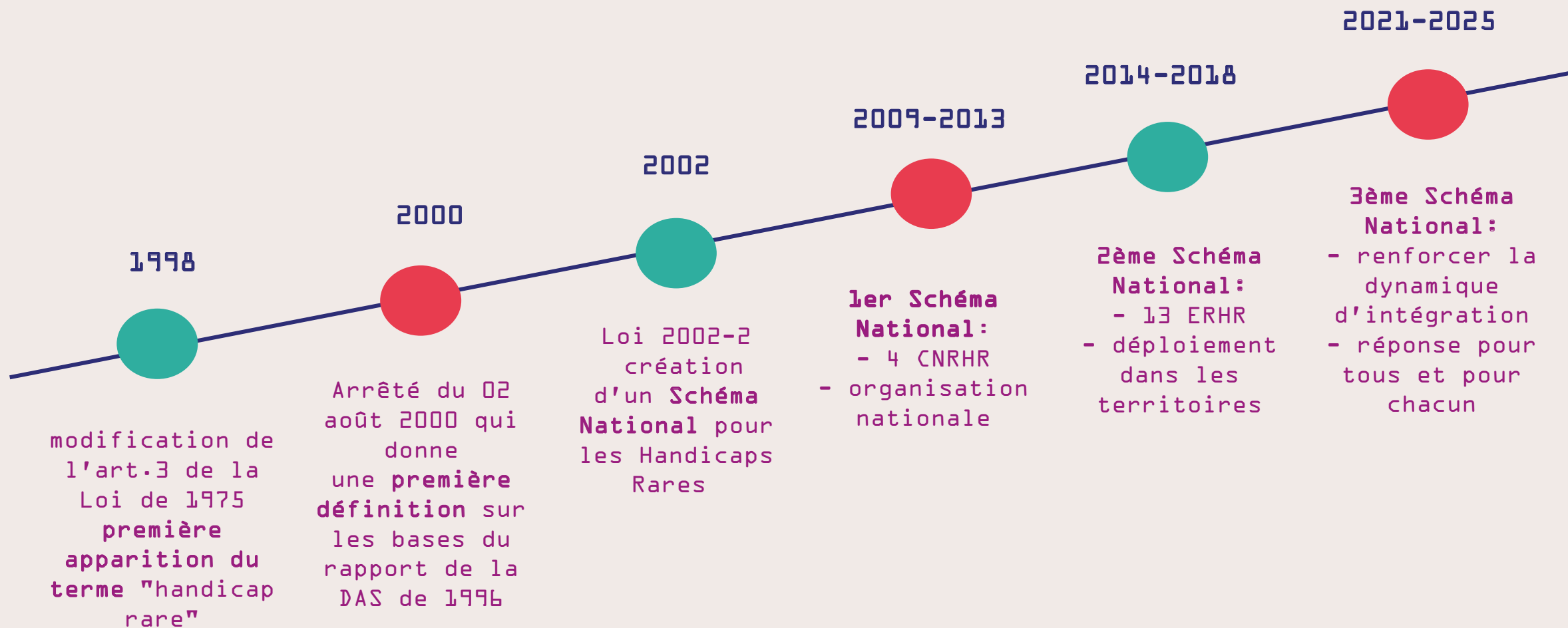


# 1. Qu'est-ce que le Handicap Rare?

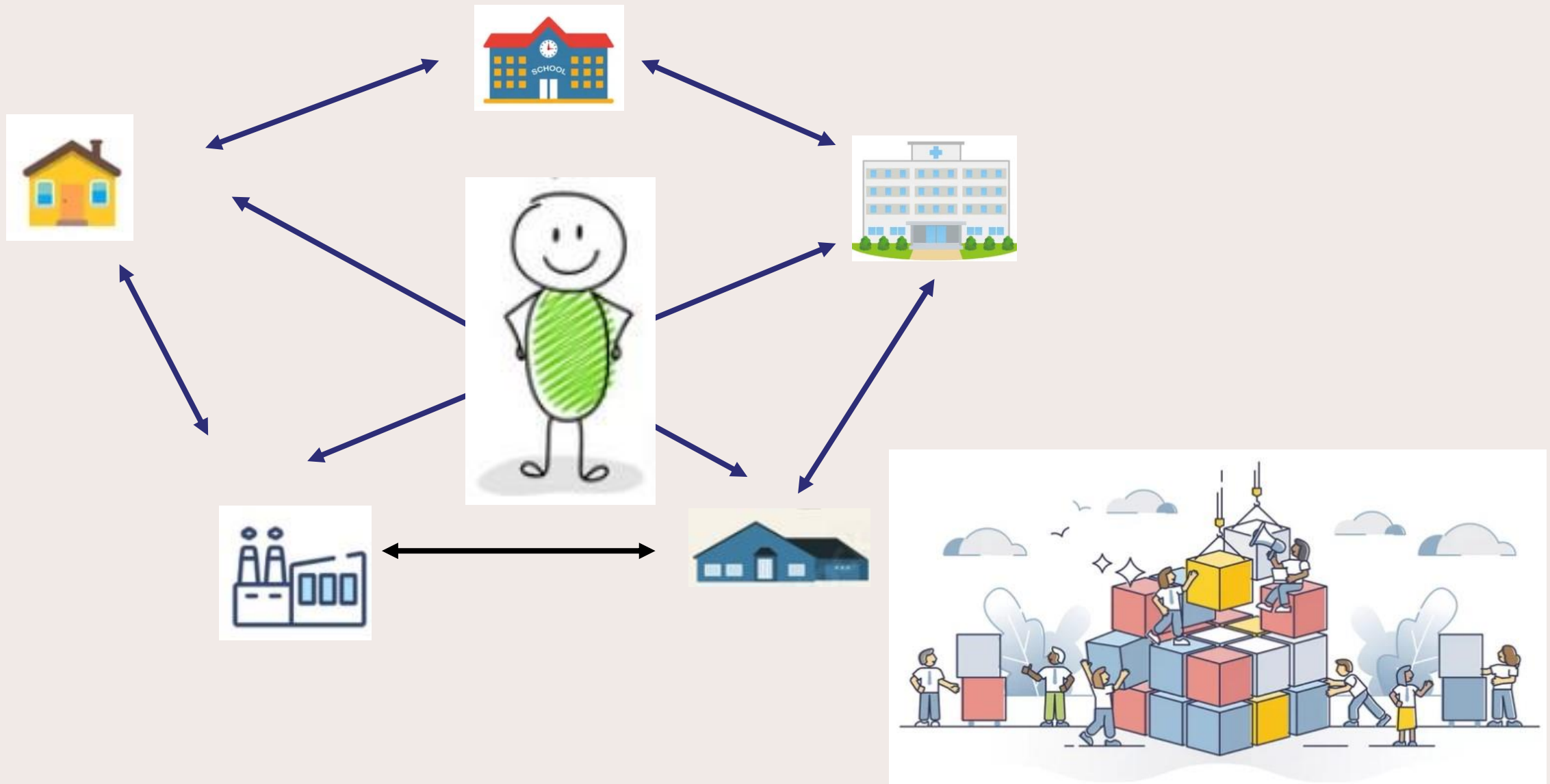
La simple juxtaposition des compétences ne suffit plus et la coordination des acteurs devient un défi pour chacun.



# Un peu d'histoire...

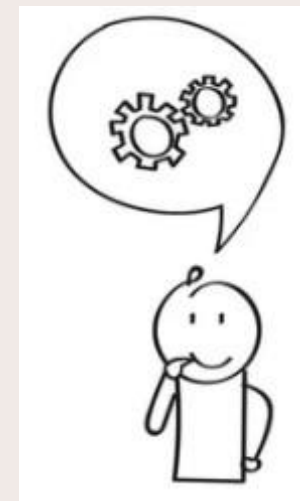


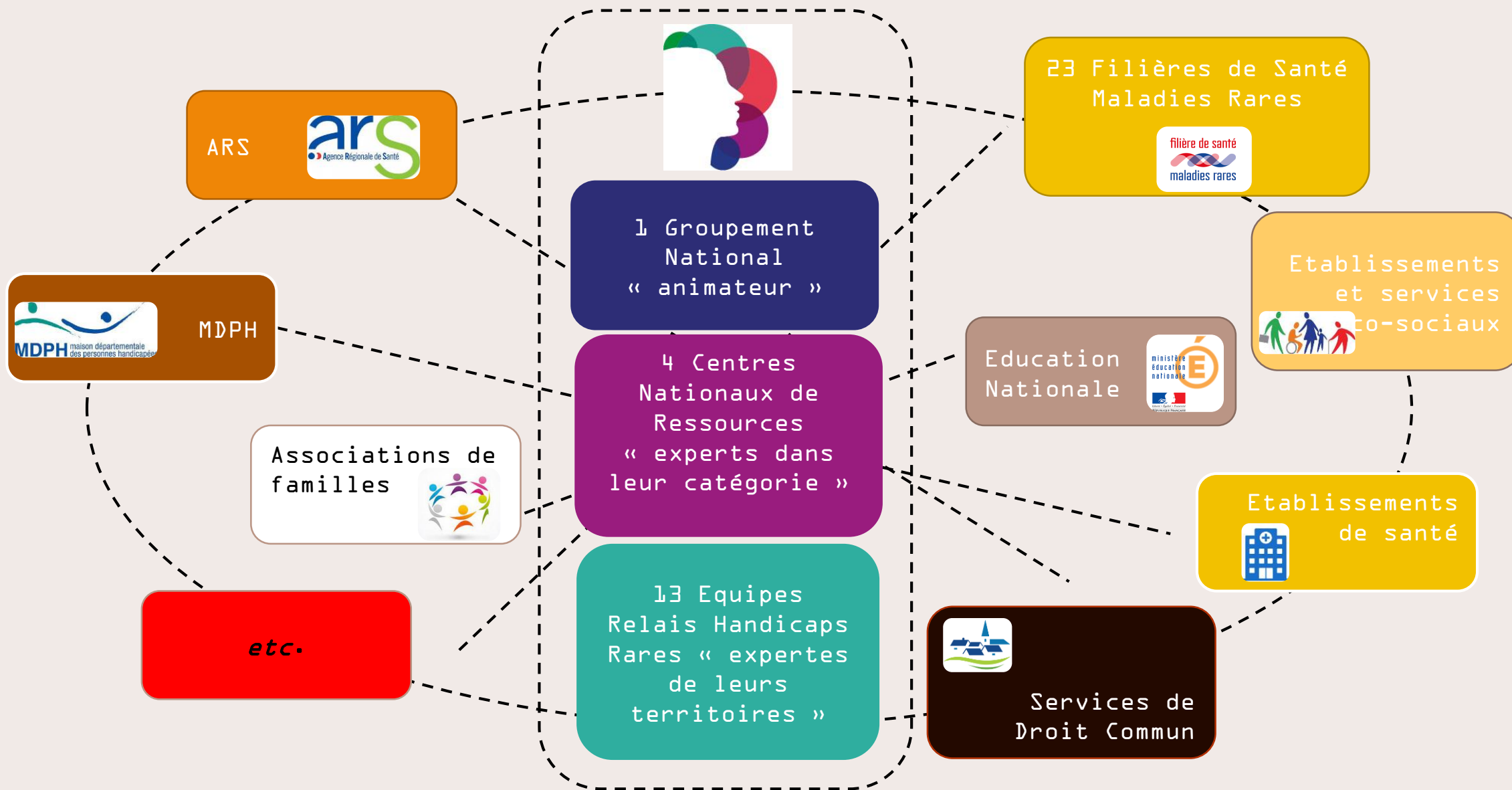
Il s'agit donc d'agir en **DISPOSITIF INTÉGRÉ** :



## 2. Qu'est-ce que le Dispositif Intégré national pour les Handicaps Rares?

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







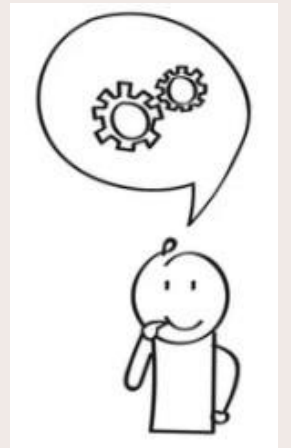
# Ce que n'est pas le Dispositif Intégré pour les Handicaps Rares.

Ce n'est pas un ensemble d'établissements et services qui accueillent ou hébergent les personnes.

Ce n'est pas un prestataire de services à la personne ou d'accompagnement médico-social.

Ce n'est pas un centre de diagnostic, ni un centre de soins.

Ce n'est pas un organisme de formation.



# Des valeurs fondatrices.

## LA PERSONNE EXPERTE

La recherche fondamentale de la participation et de l'expression de la personne, de sa famille, de ses proches-aidants. La reconnaissance de leur expertise.

## LA PÉDAGOGIE DU DOUTE

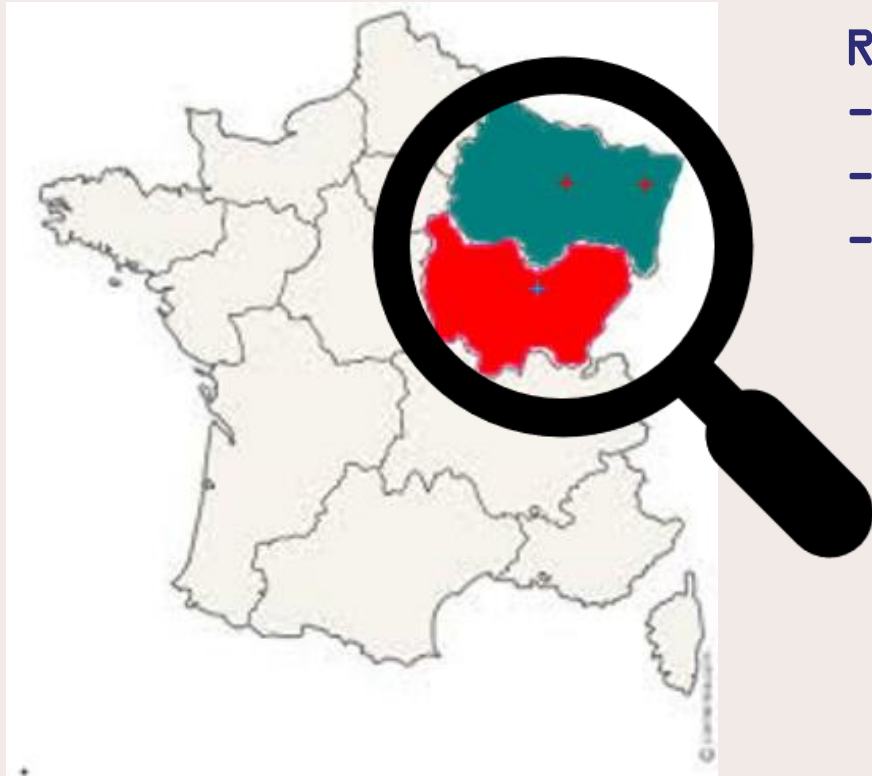
Une vision multidimensionnelle de chaque situation. Un parcours construit à partir des besoins, des potentialités de chaque personne. Les « possibles » sont les *a priori*.

## LA SUBSIDIARITÉ

La mobilisation de chaque acteur en coopération et en solidarité, avec le principe que l'expert le plus proche sera le plus compétent. Chacun a un rôle, une place, une mission.

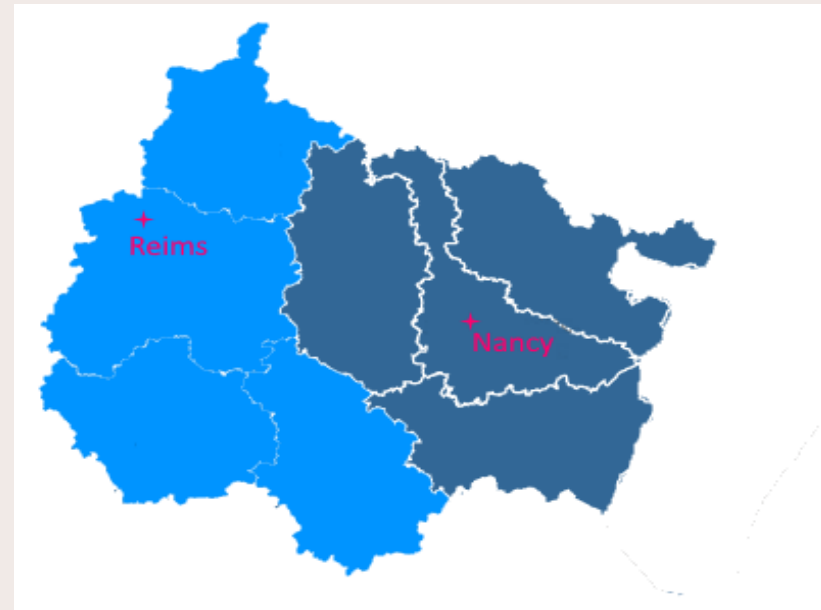


# 3. L'ERHR Nord Est



Répartie en 3 antennes sur 2 grandes Régions :

- Alsace (Strasbourg)
- Bourgogne Franche Comté (Dijon)
- Lorraine Champagne Ardenne (Nancy)



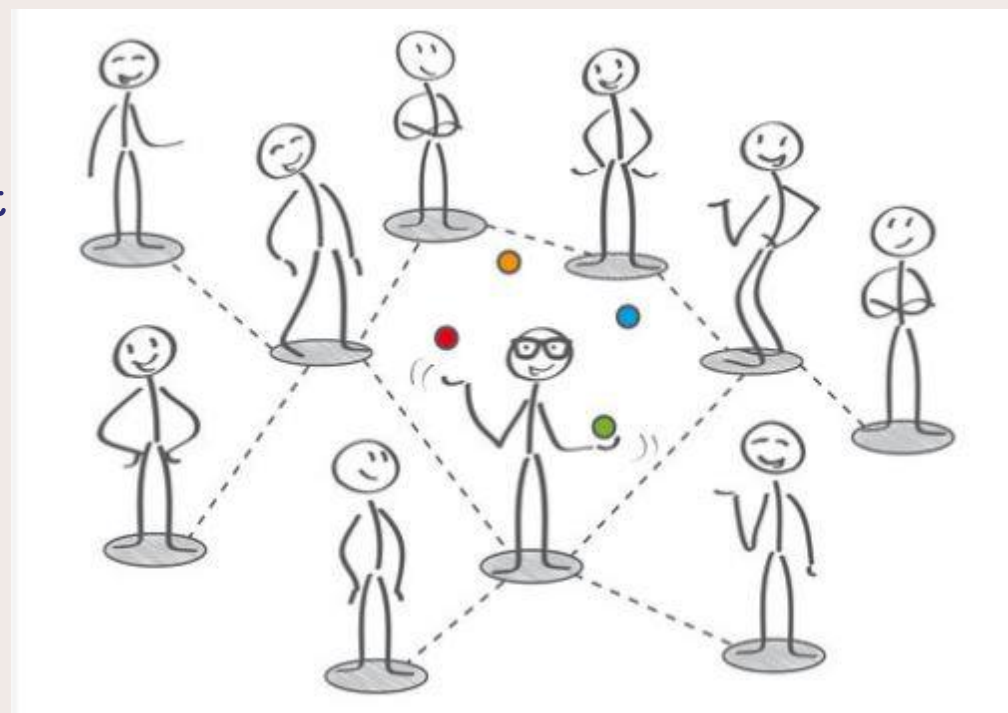
# 3. L'antenne Lorraine Champagne Ardenne.

## Ses missions et compétences :

1. Soutien à la **démarche inclusive** et à la coordination des parcours des personnes.

2. Développement des **compétences** et accompagnement des partenaires de proximité.

3. Mise en lien.



## 4. Questions fréquentes



# Le handicap rare est-il un diagnostic?



**NON:** c'est une situation à un moment donné, dans un contexte donné.

A ce titre, il n'ouvre pas de droit spécifique auprès de la MDPH, ni ne permet de financement particulier pour un établissement ou service accompagnant une personne dans cette situation.

# Handicap rare et maladie rare, c'est identique?



**NON:** Même si de nombreuses situations de handicaps rares sont causées par une maladie rare, toutes les maladies rares n'entraînent pas une situation de handicap rare.

Une situation présentant une maladie rare ne relèvera pas systématiquement du Dispositif Intégré pour les Handicaps Rares.

L'Équipe Relais est-elle un établissement ou un service de prestations directes?



**NON:** c'est un dispositif financé par l'ARS comme les établissements et services, mais ne proposant pas d'accompagnement médico-social. Sa vocation est d'aider à la coordination du parcours d'une personne, pas de remplacer les prestations manquantes.

C'est pourquoi elle ne nécessite pas de notification MDPH pour être sollicitée.



# Combien de temps dure un accompagnement?



**En moyenne 1 an** : L'ERHR est une étape, un relais. Elle va aider à la recherche d'acteurs volontaires et impliqués qui pourront proposer des accompagnements pérennes, et se retirera.

**MAIS**, elle pourra toujours être ré-interpelée si besoin et être sollicitée pour du soutien et des conseils.

Une fois sollicitée,  
l'ERHR impose-t-elle des  
actions?



**NON:** l'ERHR s'assure d'abord et avant tout de l'adhésion de la personne et de ses représentants légaux au plan d'action proposé. Il n'y aura aucune intervention de l'ERHR sans son accord.

L'ERHR propose ensuite aux personnes et aux partenaires des actions, des méthodes, des outils, mais rien n'est imposé, chacun en dispose selon ses envies et possibilités.

# Notre Équipe



**Pilote**  
Caroline  
RICHARD



**Documentaliste**  
Aurore GOLIEZ



**Assistante**  
Nadège MENUT



**Conseillère  
Technique  
Médecin**  
Isabelle  
BOUILLEVAUX



**Coordinatrice  
Territoriale  
LORRAINE**  
Audrey VERHILLE



**Coordinatrice  
Territoriale  
CHAMPAGNE ARDENNE**  
Elodie LAGACHE



**Coordinatrice de  
Parcours**  
Stéphanie TOQUET



**Coordinatrice de  
Parcours**  
Céline BELINGER



**Coordinatrice de  
Parcours**  
Nelly HANNEBICQUE



**Coordinatrice de  
Parcours**  
Jennifer  
STACHOWIAK