



ERHR
ÉQUIPE RELAIS **HANDICAPS RARES**
PACA-CORSE

Rapport d'activité

20

22

SOMMAIRE

LE CADRE DE REFERENCE

1.1 • Le rappel de la mission de l'ERHR

1.2 • Le rappel de la définition du handicap rare

1.3 • L'organisation du dispositif intégré

1.4 • La composition de l'ERHR PACA Corse

LES ACTIONS INDIVIDUELLES

2.1 • Les demandes

2.2 • Les personnes accompagnées

2.3 • Les situations de handicap rare

2.4 • Les interventions réalisées par l'ERHR PACA Corse

2.5 • Les nouvelles situations

SOMMAIRE

LES ACTIONS COLLECTIVES

3.1 • Les généralité sur les actions collectives 2022

3.2 • La coordination et réseau d'acteurs en PACA et en Corse

3.3 • Les Etudes Recherches et Innovation (ERI)

3.4 • Les outils commun du DIHR

LE RAPPORT FINANCIER

ANNEXES



L'année 2022 a été marquée de grands changements ; les départs de professionnels ayant exercé au sein de l'Equipe Relais Handicaps Rares PACA Corse depuis son origine, ont amené à réfléchir à la conduite du projet et l'actualisation de ses méthodologies tout en menant les recrutements (de mars à décembre 2022).

01

LE CADRE DE REFERENCE

1.1 Le rappel de la mission de l'ERHR

Les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) sont des dispositifs d'appui aux situations de handicaps rares.

Elles **agissent au bénéfice des personnes concernées, de leur famille et des professionnels de tout secteur.**

Organisées en inter-régions, les 13 ERHR couvrent le territoire métropolitain ainsi que Réunion-Mayotte et Antilles-Guyane. Elles sont **composées d'équipes pluridisciplinaires** et selon les régions, on peut y trouver des fonctions telles que pilote, référent de parcours, conseiller technique, documentaliste.

Les ERHR se situent à l'interface entre les ressources spécialisées : Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) et les ressources de proximité (spécialisées ou de droit commun).

Leur mission principale est de **faciliter le parcours de vie des personnes en situation de handicap rare, à tous les âges de la vie**, en s'articulant autour de 3 grands axes :

- **Évaluer la situation** de la personne, l'accompagner dans la recherche de solutions en identifiant et mobilisant toutes les ressources disponibles pour lui apporter une aide adaptée (professionnels, entourage, documentation, formation, sensibilisation...) et soutenir la mise en œuvre des réponses d'accompagnement proposées.
- **Sensibiliser et former** pour aider à mieux connaître et comprendre le handicap rare ceci en soutenant les pratiques de coopération, de collaboration, et d'animation du réseau local et contribuer à l'état des lieux des ressources disponibles sur le territoire régional.
- **Apporter un appui aux différents acteurs** par le biais d'actions collectives, d'information et d'appui à la connaissance, visant la montée en compétences d'équipes.

1.2 Le rappel de la définition du handicap rare

Le handicap rare concerne les personnes ayant une **combinaison de 3 types de rareté** :



- **La rareté des publics** : prévalence de moins d'1 cas pour 10 000 personnes
- **la rareté des combinaisons de déficiences** : complexité des conséquences sur les actes de la vie quotidienne et la participation à la vie sociale
- **La rareté et la complexité des technicités de prise en charge** : nombreuses expertises requises pour le diagnostic, l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration des projets d'accompagnement adaptés pour ces personnes

Selon l'article D.312-194 de la loi du 2 Janvier 2002, sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés relevant de l'une des catégories suivantes :

- *L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave,*
- *L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,*
- *L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,*
- *Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience,*
- *L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :*
 - *Une affection mitochondriale ;*
 - *Une affection du métabolisme ;*
 - *Une affection évolutive du système nerveux ;*
 - *Une épilepsie sévère.*

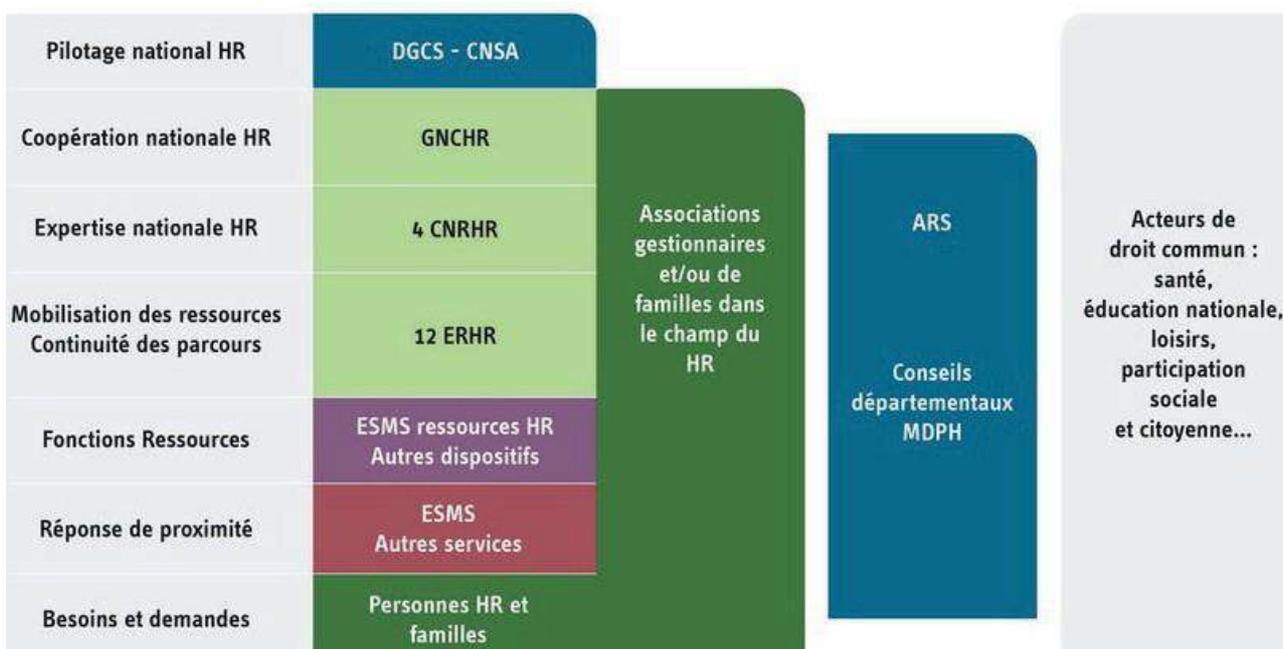
1.3 L'organisation du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR)

Le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) prend appui sur les valeurs et principes du rapport de Denis PIVETEAU "Zéro sans solution" et les principes d'action de la démarche nationale "Une réponse accompagnée pour tous".

Ses objectifs sont d'éviter l'errance des personnes en situation de handicap, de leur famille ainsi que les accompagnements inadaptés. Il s'agit donc d'éviter les ruptures de parcours tout en garantissant une réponse harmonisée grâce à une mobilisation collective.

Pour cela, le DIHR doit apporter un appui aux ressources professionnelles territoriales dans une dynamique de décloisonnement des interventions, notamment grâce aux acteurs nationaux, régionaux et locaux mobilisés.

Les ERHR, acteurs du Dispositif Intégré, se situent pour leur part, à l'interface des ressources de proximité (ESMS notamment), des ressources spécialisées (CNRHR), des usagers et de leurs familles.



En 2022 ce sont notamment :

- **2 257 personnes en situation de handicap rare** suivies par les ERHR, un chiffre quasi-équivalent à celui de l'an passé
- **1 179 ont une maladie rare diagnostiquée**, soit 52% des personnes suivies
- **55 771 interventions** réalisées.

L'intervention en dispositif intégré au niveau national constitue à la fois la spécificité, l'originalité et surtout la plus-value pour les acteurs, aidants familiaux et professionnels.

Définition du Dispositif Intégré :

Concept trouvant son origine dans des plusieurs champs, notamment celui de la gérontologie (Méthode MAIA), l'objectif étant de faciliter la poursuite du parcours et notamment la vie à domicile de personnes en perte d'autonomie.

L'évaluation du fonctionnement en dispositif pour les ITEP (Rapport IGEN IGA ENR IGAS de 2018) en propose une définition : le Dispositif Intégré vise à décloisonner les structures, notamment les secteurs médico-sociaux et l'Education Nationale, à donner de la souplesse pour offrir des réponses adaptées aux besoins évolutifs des enfants concernés.

Le cadre national : 3ème Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025.

Ce 3ème schéma a pour ambition d'inscrire durablement la reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques du handicap.

Il vise à répondre aux enjeux suivants :

- Adaptation et la continuité des réponses médico-sociales
- Meilleure connaissance des situations de handicap rare
- Montée en compétence des professionnels et des proches aidants
- Formalisation et diffusion du savoir-faire expérientiel des personnes en situation de handicap rare et de leurs proches aidants
- Renforcement des coopérations avec les MDPH et inscription de l'action des ERHR dans la démarche RAPT
- Inclusion et soutien à domicile
- Structuration des articulations entre les plans et les démarches nationaux
- Mise en cohérence des différents dispositifs d'appui à la coordination des parcours
- Pilotage de la politique publique en faveur des personnes en situation de handicap rare

Par conséquent, le 3ème schéma national se déploie selon ces trois axes principaux :

- Axe 1 : Assurer une réponse pour tous et pour chacun
- Axe 2 : Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leur proches aidants
- Axe 3 : Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes

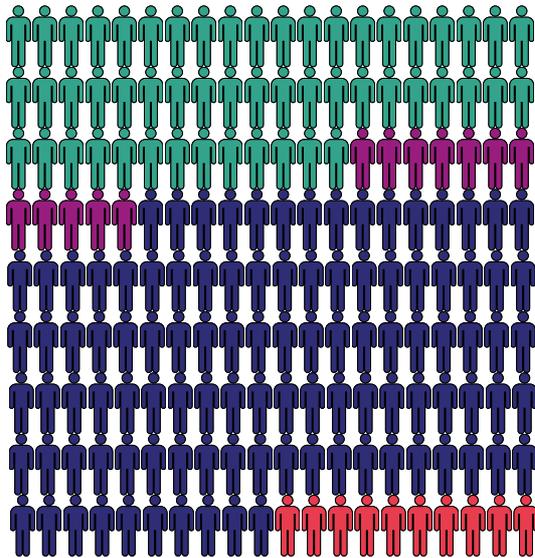
1.4 La composition de l'ERHR PACA Corse



02

LES ACTIONS INDIVIDUELLES

2 - Les actions individuelles



180 personnes accompagnées en 2022 par l'ERHR PACA Corse, soit un chiffre équivalent à celui de l'an passé dont :

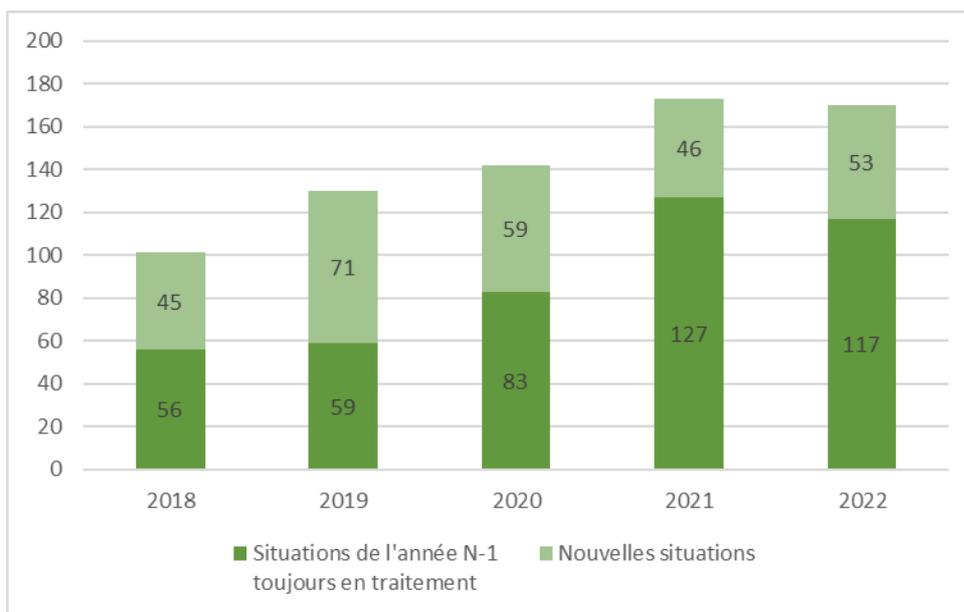
53 Nouvelles situations HR

12 Ré-interpellations

105 Suivis correspondent à autant de situations accompagnées déjà en 2021

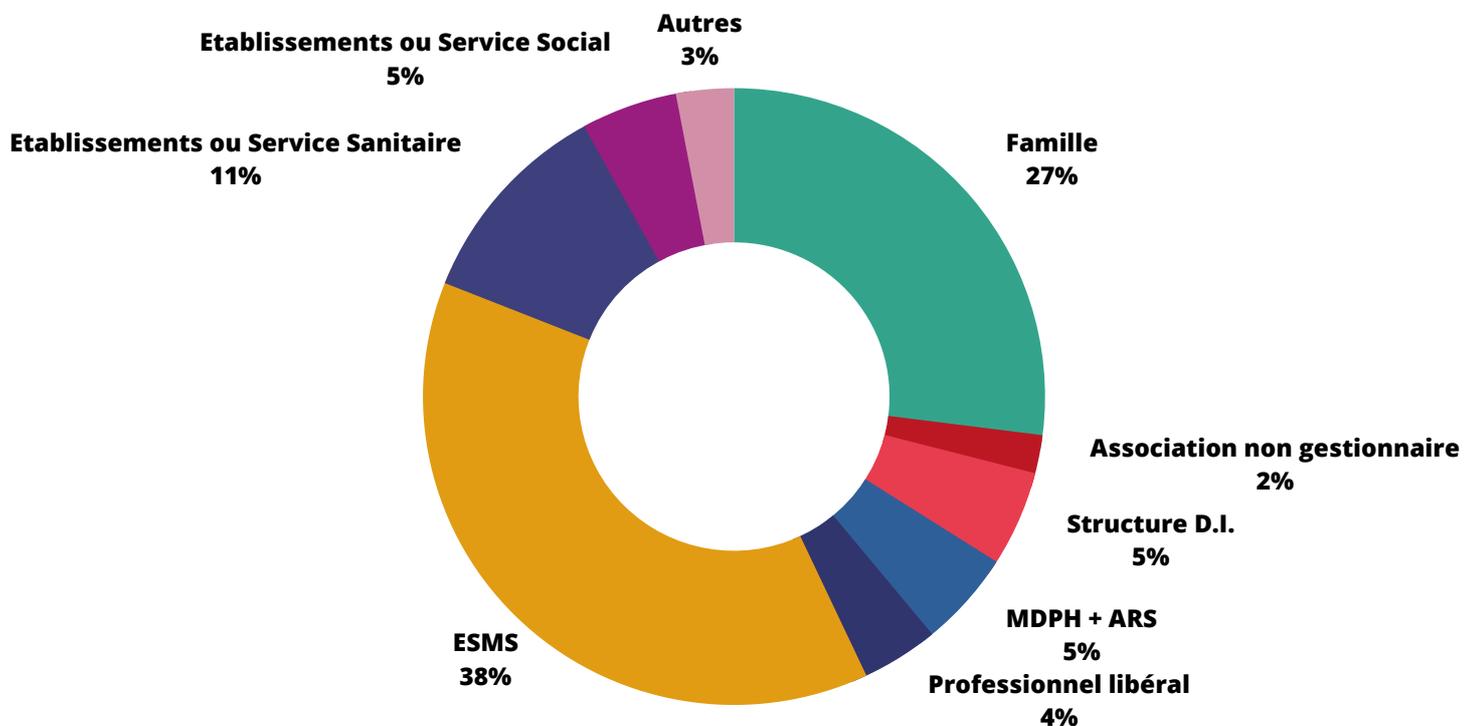
10 Situations hors handicap rare

Evolution du nombre de personnes accompagnées en situation de handicap rare depuis 2018



2.1 Les demandes

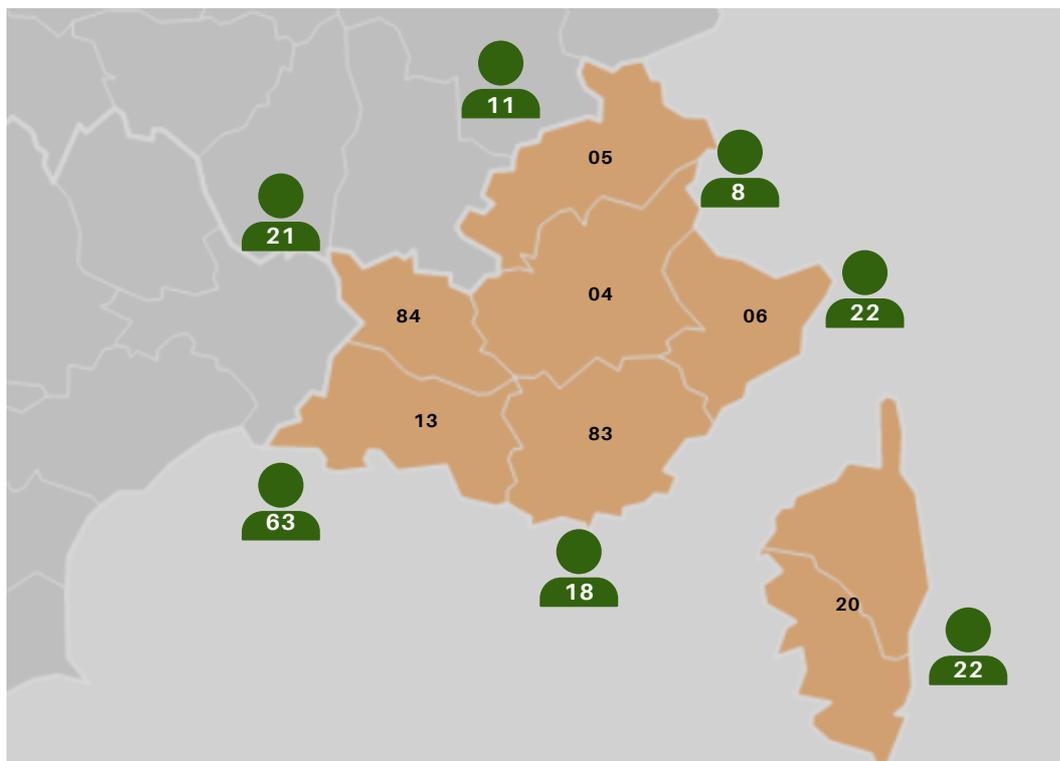
L'origine des demandes



Cette année encore, les demandes venant d'établissements sont majoritaires (54%).

Mais 32% proviennent d'aidants ou de structures qui leur sont proches, à cela s'ajoutent les 5% de demandant émanant du Dispositif Intégré HR (5%) ou celles des libéraux(4%), souvent intervenant auprès de personnes ne bénéficiant pas d'accompagnement médico-social.

L'origine géographique des demandes en PACA Corse



La majorité des demandes se situe sur le territoire 13-84, territoire d'intervention d'une référente de parcours à mi-temps jusqu'en novembre 2022, puis à temps plein à partir de cette date.

Les effets de l'augmentation de ce poste seront donc à évaluer en 2023.

Les demandes des départements du 83 et du 06 sont toujours en augmentation. Le poste de référent de parcours à mi-temps est également passé à temps plein en novembre 2022.

Pour les autres territoires, les suivis sont en augmentation. Ils sont en corrélation avec le nombre d'habitants sur les territoires et reliés à la dynamique du territoire de chacun.

Le développement en termes de ressources humaines de l'ERHR PACA Corse correspond à l'augmentation constante des sollicitations individuelles.

Cela représente donc de nouvelles opportunités pour l'ERHR d'approfondir ses modalités de travail, de développer et entretenir des partenariats pour s'engager dans des processus de réseau.

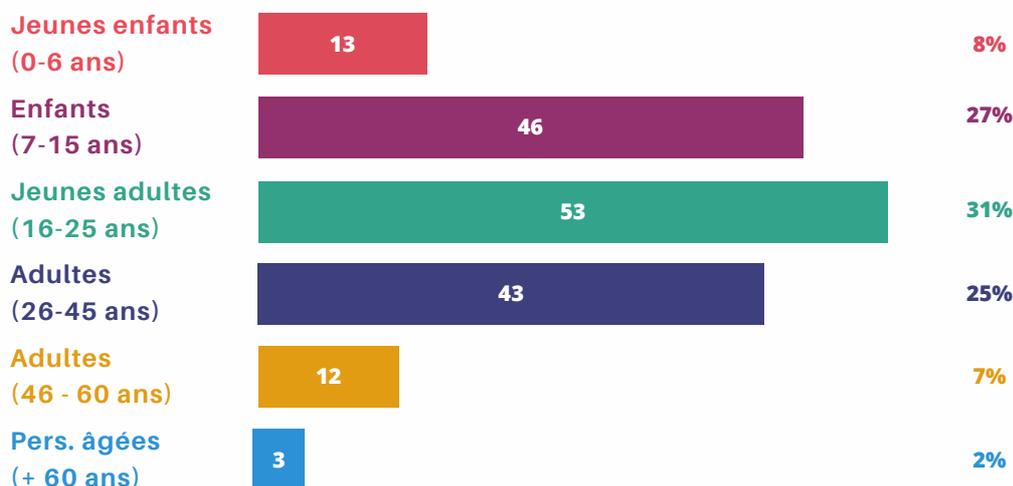
Elle permet également de s'inscrire dans l'organisation de chaque territoire en lien avec les acteurs de réseaux comme les Communautés 360.

2.2 Les personnes accompagnées

Répartition des situations par sexe et par âge en 2022 (en%)



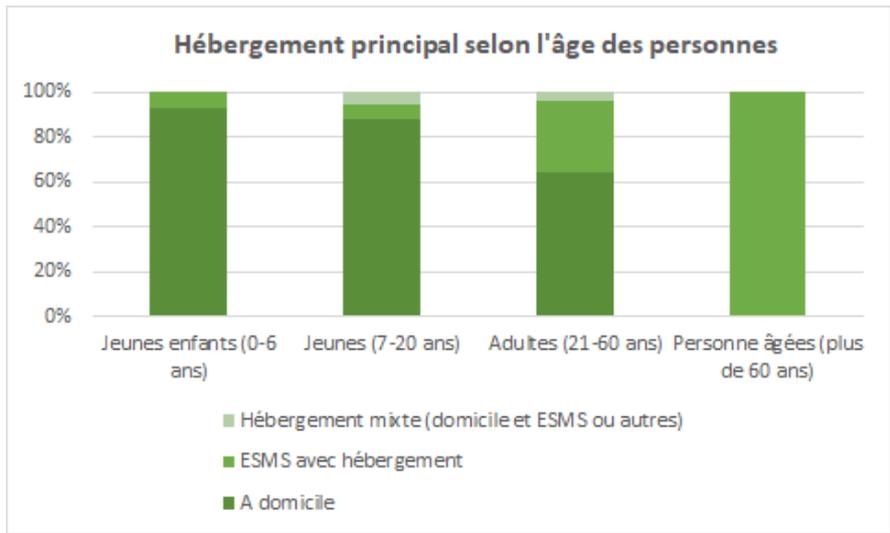
Répartition des situations par tranche d'âge en 2022 (en %)



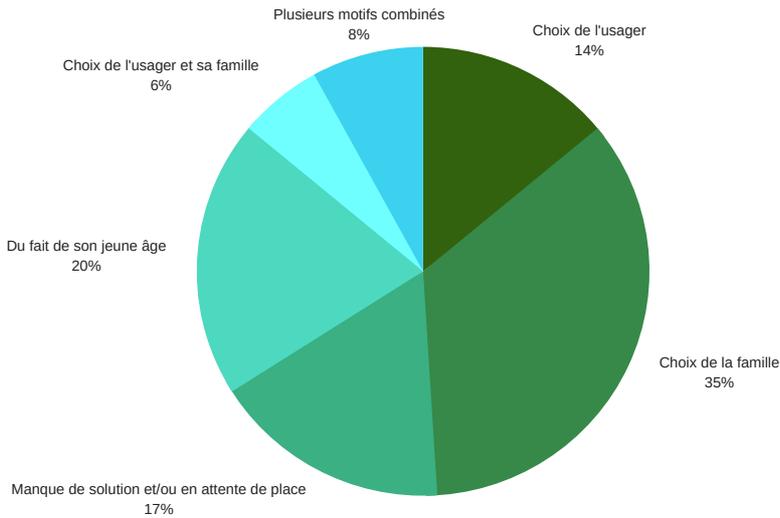
Moyenne d'âge = 23 ans

Les situations de la catégorie des "Jeunes enfants" augmentent. Ce constat peut être analysé comme étant en corrélation avec des recherches importantes de parents suite à des diagnostics posés. Ceux-ci restent encore majoritairement longs à établir et donnent souvent lieu à une errance ayant des conséquences psycho-sociales et sociales. Les besoins qui en découlent sont à prendre en compte dans nos accompagnements.

Les jeunes adultes rencontrent les mêmes problématiques que d'autres publics : transitions et orientations difficiles, manque d'opportunités représentant des enjeux forts d'accompagnement pour l'Equipe Relais. Ce sont des situations à accompagner en lien avec des temporalités très courtes qui amènent un ressenti "d'urgence". Elles interviennent dans des moments de fortes tensions dans les familles, avec les structures d'accompagnement, cela étant générateur de grandes souffrances des personnes et de leurs aidants ainsi qu'un épuisement majeur de ces derniers.

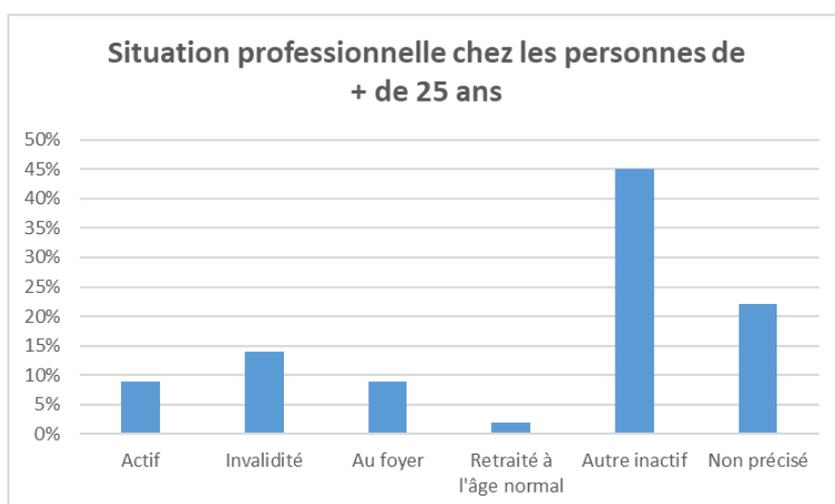
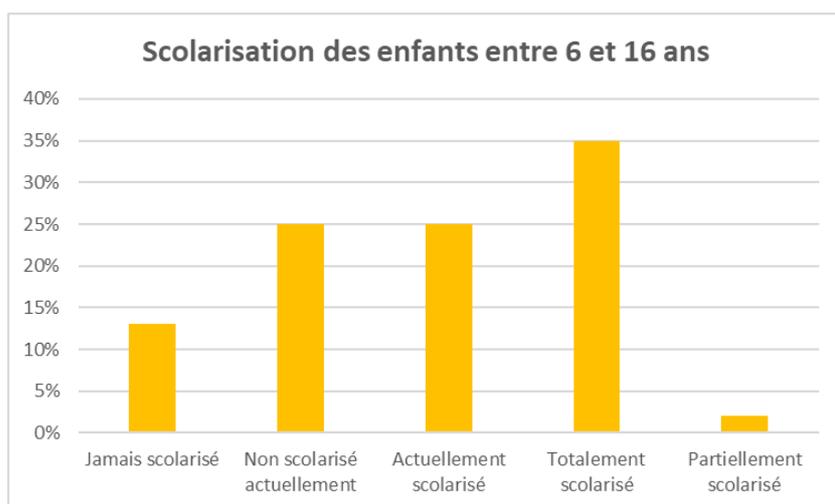


Motif du choix de l'hébergement



Les enfants représentent le public majoritairement résidant à domicile. Si dans la plupart des cas cela relève d'un choix, nous observons des **hébergements à domicile faute d'accompagnements qui leur corresponde en ESMS.**

Tout ceci pénalise alors ces enfants, leurs familles et fragilisent l'équilibre familial.

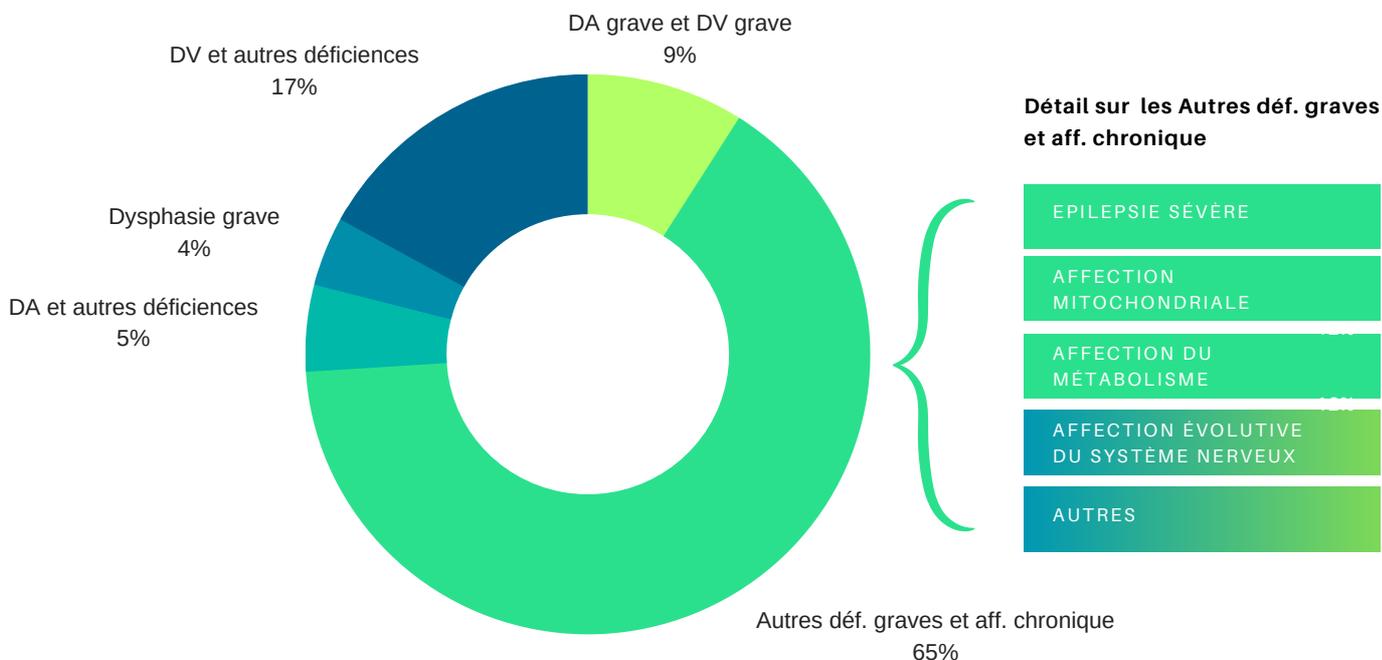


Ces données sont nouvelles, extraites de notre Système d'Informations du Dispositif Intégré (SCIDI) et proposées dans notre rapport d'activité 2022.

L'objectif sera de veiller à compléter de manière précise les items proposés relatifs aux renseignements sur les usagers afin de bénéficier de données plus riches et permettant peut-être à terme, d'**identifier un éventuel impact de notre accompagnement sur la scolarité et l'emploi des personnes en situations de handicap rare.**

2.3 Les situations de handicap rare

Déficiences à l'origine du handicap



Le total des 4 catégories de handicap rare en lien avec la déficience sensorielle est toujours inférieur à la 5ème catégorie. Cela s'observe également dans le détail de certaines sous catégories de celle-ci.

Néanmoins, l'ERHR veille à maintenir un niveau de connaissances et de compétences de ses professionnels sur ces sujets ; qu'il s'agisse d'accompagnements individuels, de soutien aux pratiques professionnelles des libéraux, des ESMS, du secteur sanitaire ou encore de contribuer à l'animation de réseaux régionaux ou infrarégionaux (en lien par exemple avec la fonction ressources sensorielles financée par l'ARS PACA).

Maladies rares diagnostiquées



OUI = 74%

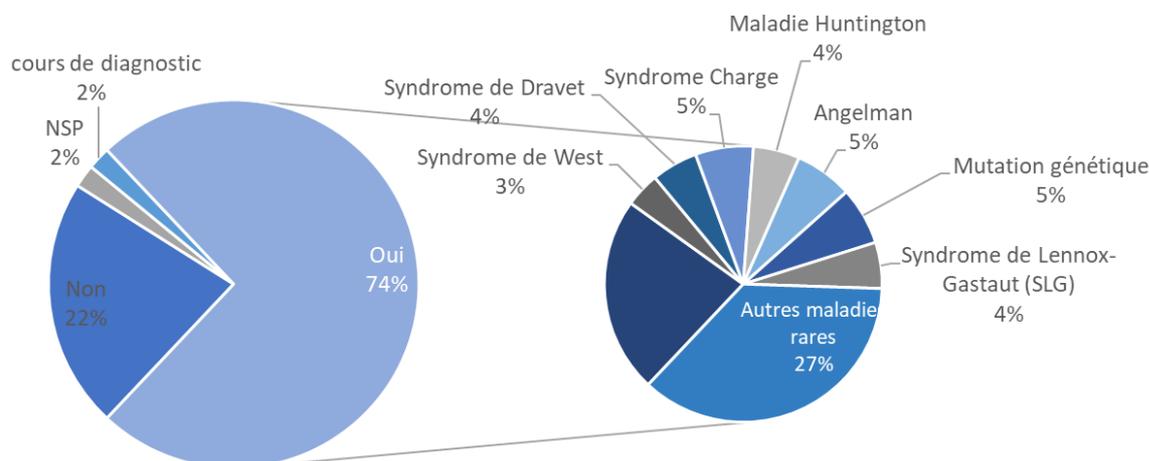


NSP = 2%

En cours de diagnostic = 2%



NON = 22%



Ce graphique en secteurs de secteur présente les différentes maladies rares engendrant des situations de handicap rare. **Certaines maladies bien identifiées représentent une majorité de sollicitations, au premier rang desquelles le syndrome Prader-Willi.** A ce sujet, une partie du rapport d'activité 2022 sera consacrée à la mobilisation de l'ERHR autour d'une enquête.

On peut relever aussi dans ce graphique, trois pathologies génératrices d'épilepsie sévère. D'autres figurent encore mais ne sont pas nommées car les occurrences sont moins nombreuses.

A noter également :

- L'augmentation des suivis concernant la maladie de Huntington
- Une maladie rare : le syndrome CHARGE appartenant à cette 5^e catégorie mais présentant entre autres des conséquences importantes au niveau sensoriel (en l'occurrence une surdité)
- Une part très importante de maladies non diagnostiquées ou en cours de diagnostic

L'expérience ERHR depuis 2016 nous amène à développer une réflexion autour de la compréhension des acteurs de ces interventions.

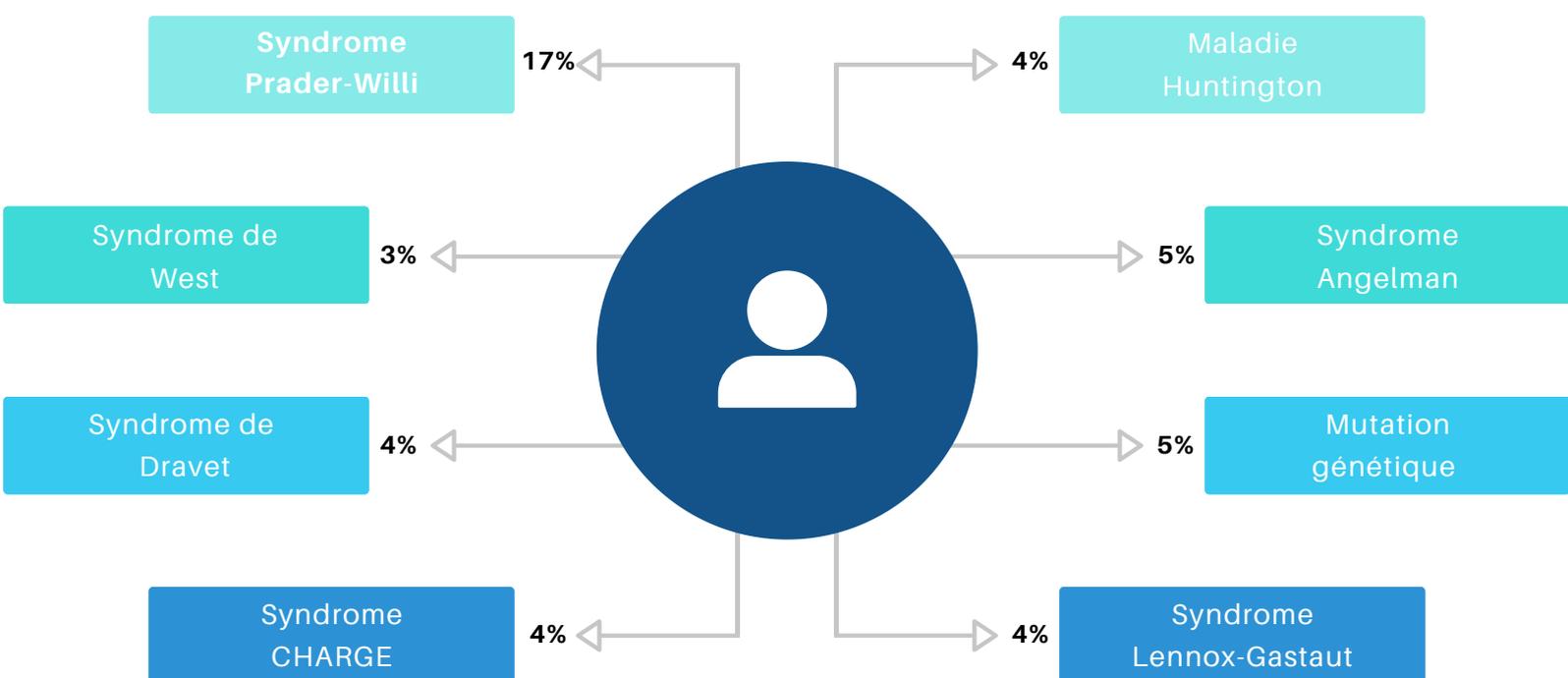
L'outillage, l'étayage, le travail d'élaboration visent à transmettre des messages visant une meilleure appréhension, connaissance ainsi qu'une montée en compétence des acteurs autour du Handicap Rare.

Entre le besoin de prise en compte de la singularité de ces situations et celui de ne pas les stigmatiser, un travail très fin de la part des professionnels de l'ERHR est essentiel. Cela nous conduit à développer des démarches de travail en interdisciplinarité, des outils d'analyse propres à notre équipe, le tout sous-tendu par un questionnement éthique en interne et en externe.

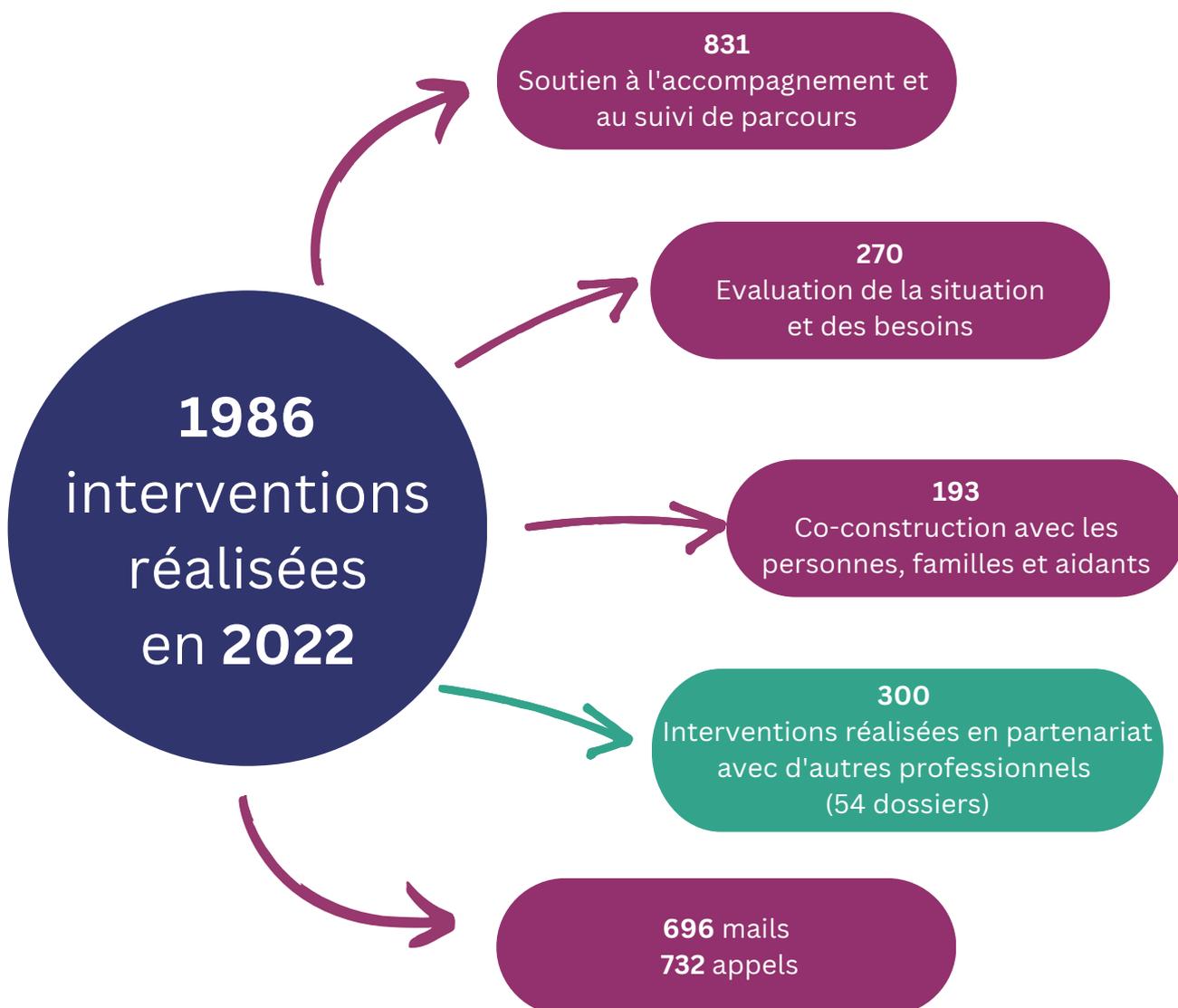
Nos propositions d'actions collectives doivent permettre aux acteurs de dialoguer entre ces deux polarités.

En effet, le risque est souvent grand de leur attribuer de telles difficultés qu'il en deviendrait impossible de les accompagner.

Les 8 principaux syndromes et maladies diagnostiqués



2.4 Les interventions réalisées



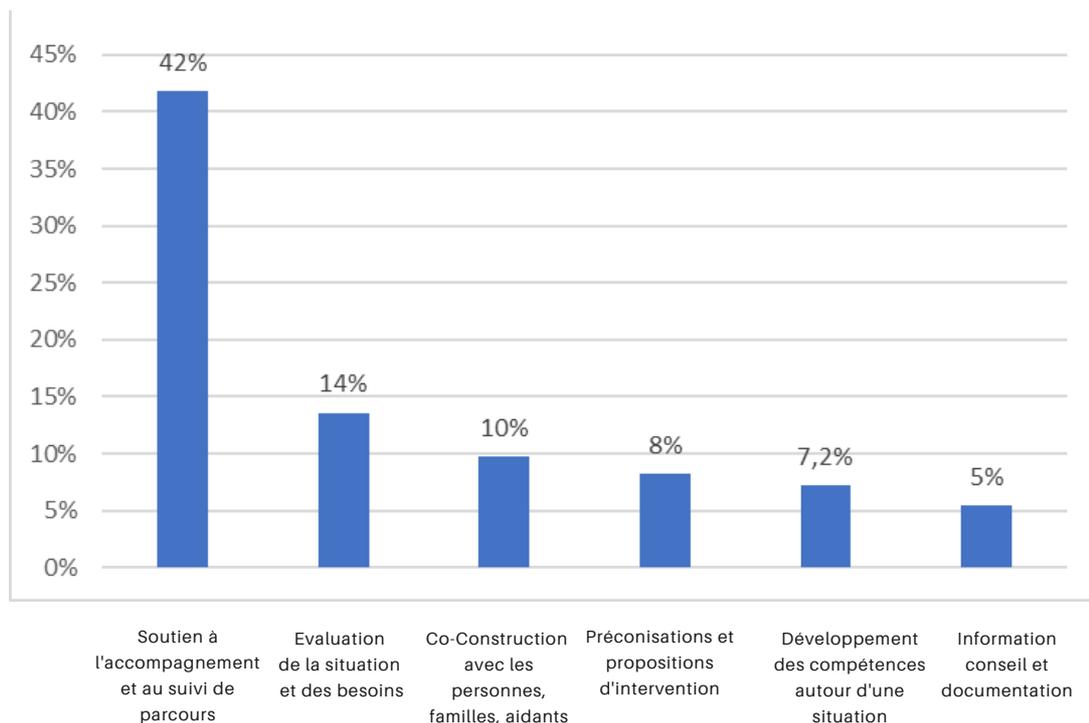
Ces interventions sont extraites de notre Système Commun d'Information du Dispositif Intégré (SCIDI), partagé par l'ensemble des ERHR et CNRHR. Elles sont obtenues grâce à une "cotation" de fiches d'intervention autour de chaque situation, cela signifiant que nous devons poursuivre l'uniformisation des données pour pouvoir analyser de façon plus fine ces interventions ce qui permettrait aussi de mieux refléter notre activité.

Elles font état d'un **travail d'évaluation, de soutien au parcours** en lien avec l'intervention directe des personnes concernées et/ou de leurs aidants.

Apparaissent aussi largement les **dynamiques partenariales** engendrées par ces suivis et/ou permettant de les accompagner.

Un continuum d'interventions allant du travail d'analyse, aux liens directs avec les usagers et les parties-prenantes par téléphone, mails, rencontres sur les lieux de vie, avec les partenaires sont retracées dans cette carte mentale. **Ces interventions font donc agir ensemble plusieurs professionnels de l'ERHR et éventuellement des structures du DIHR** dans un dispositif d'acteurs de proximité, d'institutions publiques, du secteur spécialisé ou du droit commun permettant de penser conjointement les plans d'actions élaborées en co-construction et visant à répondre aux sollicitations des demandeurs.

Les principaux domaines d'intervention en lien avec les situations suivies en 2022

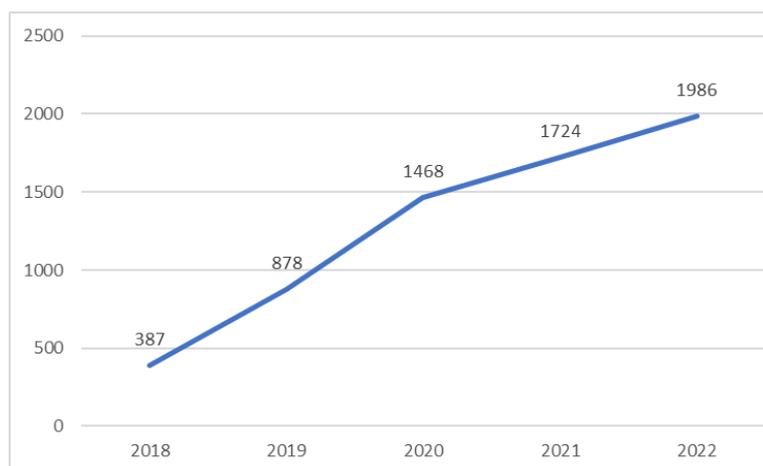


Sans notification, sans durée maximale d'accompagnement, l'intervention de l'ERHR se pense néanmoins dans une temporalité en rapport avec le cadre d'intervention identifié et répondant au principe de subsidiarité.

Les dossiers des personnes sont clôturés en respect des procédures du DIHR et en lien avec la nécessité de respecter le Règlement Général de la Protection des Données (RGPD), et ce, par un courrier mettant en avant le motif de celle-ci.

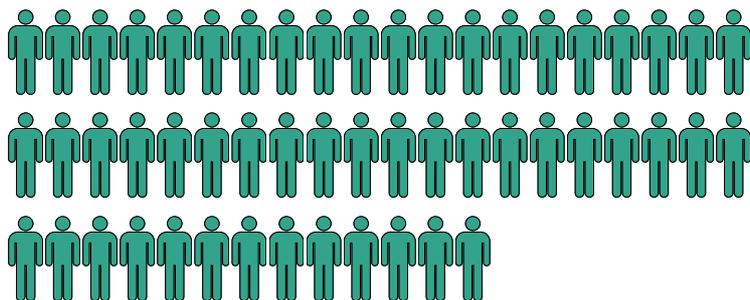
Excepté le cas où les demandeurs (individuels ou professionnels) ne se manifestent pas, cette clôture est réalisée avec eux, quels qu'ils soient. Le courrier de clôture fait état de la réalisation totale ou partielle du plan d'accompagnement co-construit et en mentionnant la possibilité d'un recours ultérieur à l'ERHR (qui donnera alors lieu à une ré-interpellation).

Evolution du nombre d'interventions depuis 2018



**Nombre moyen
d'interventions / pers. = 10**

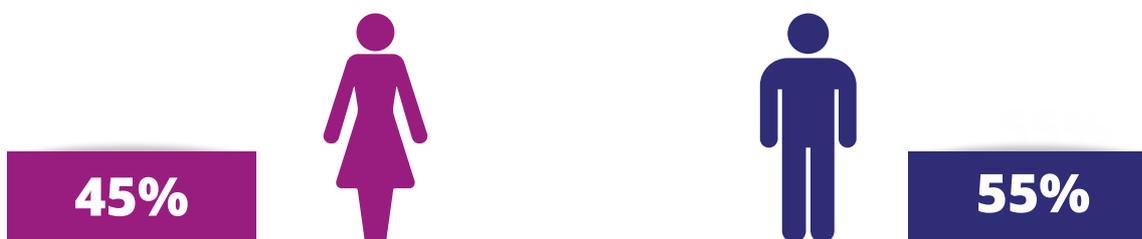
2.5 Les nouvelles situations



53

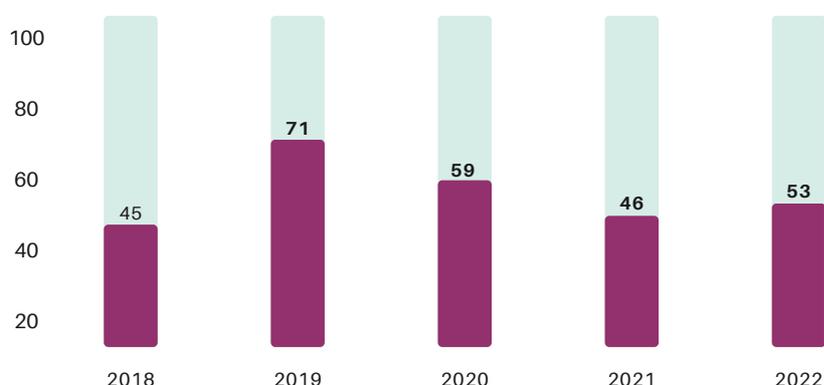
Nouvelles situations de HR
en 2022

Répartition des nouvelles demandes par sexe et par âge en 2022



La répartition Homme / Femme concernant les nouvelles demandes réceptionnées en 2022 est **inversée par rapport à la totalité des situations suivies**.

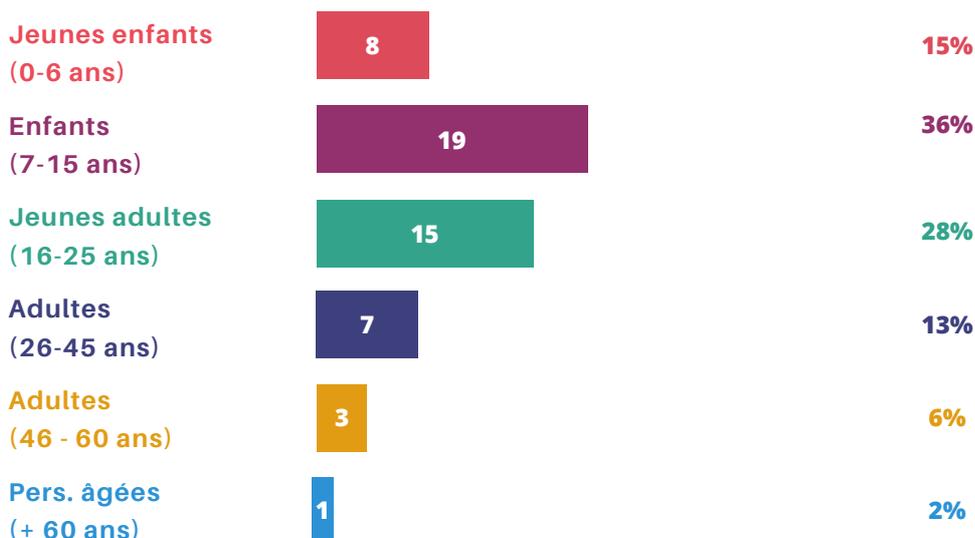
Evolution des nouvelles situations entre 2018 et 2022



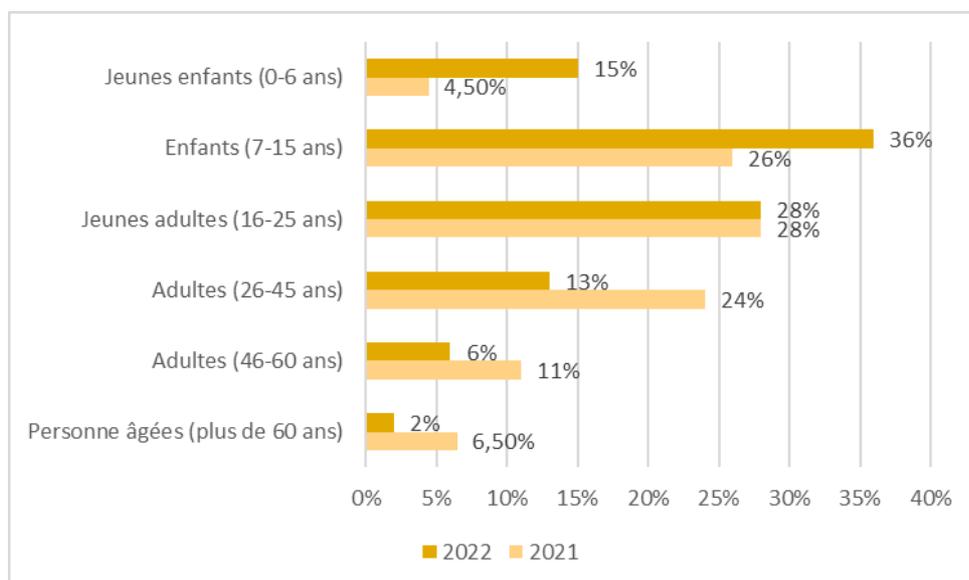
En 2022, l'ERHR PACA Corse a accompagné **180 personnes** dont 10, hors handicap rare.

Alors que le nombre de nouvelles demandes a fait l'objet d'une **augmentation de plus de 15%** (53 nouvelles situations) par rapport à l'an passé ; le nombre de ré-interpellations (12) reste lui identique.

Répartition des nouvelles situations par tranche d'âge en 2022



Evolution des nouvelles situations par tranche d'âge entre 2021 et 2022



Avec 19 nouvelles personnes, la tranche d'âge la plus représentée dans les nouvelles situations que l'Equipe Relais accompagne est celle des "Enfants" (36%), puis celle des "Jeunes adultes" (28%). L'âge des situations suivies se situe donc principalement entre 7 et 25 ans ce qui représente 64% des personnes accompagnées.

Nous constatons également que la part de celle-ci a augmenté de façon significative. En effet, alors qu'elle représentait 26% des nouvelles situations en 2021, elle atteint cette année les 36%.

15 nouvelles situations concernent les "Jeunes adultes" de 16 à 25 ans (chiffre identique à 2021), ce qui nous amène au constat que 64% des personnes nouvellement accompagnées ont entre 7 et 25 ans.

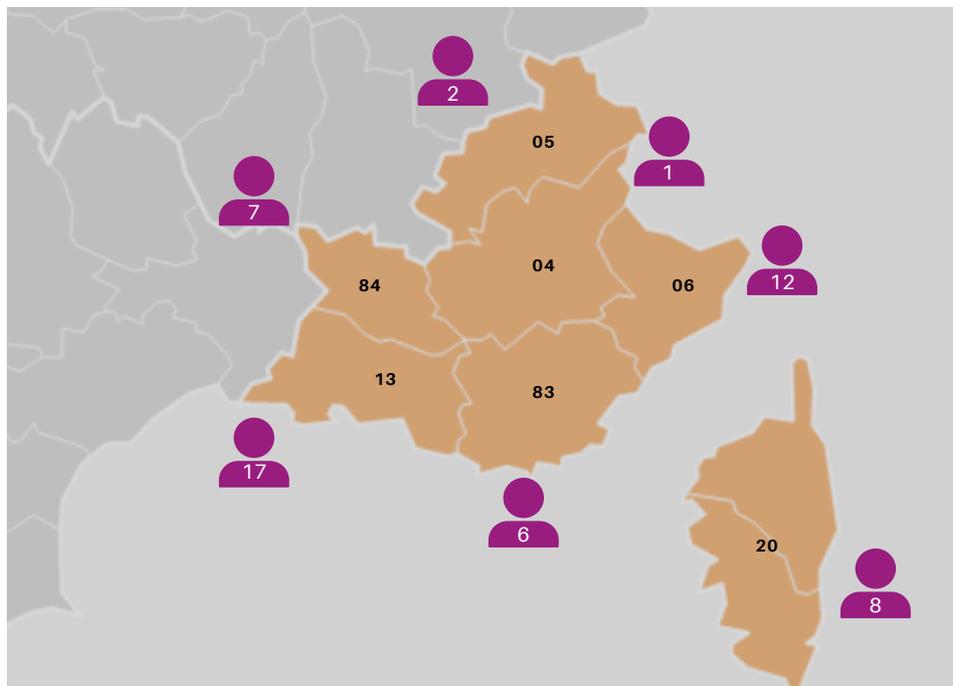
Notons également que le nombre de nouvelles situations concernant la tranche d'âges des "Jeunes enfants" (0-6 ans) a été multiplié par 4 ces 24 derniers mois. L'analyse que nous en faisons est que les ESMS et le secteur sanitaire font appel à l'ERHR plus tôt dans le parcours de vie de la personne ce qui s'ajoute aux traditionnelles sollicitations en lien avec les difficultés du passage au secteur adulte.

A l'inverse, le nombre de nouvelles situations concernant les personnes des tranches d'âge "Adultes" (26-60 ans) et "Agées" (+ de 60 ans) a diminué d'environ 42% par rapport à l'an passé.

C'est un élément important que nous analyserons avec les données de l'année 2023.

L'ERHR PACA Corse est sollicitée principalement dans le cadre du "Soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours" de personnes (+ 47%). Cela est cohérent par rapport aux difficultés rencontrées en matière d'orientation de manière générale. Notre intervention va travailler un double niveau : l'appui au parcours de vie et la prise en compte de la situation de handicap rare dans tout ce que cela comporte (sensibilisation de l'environnement, intervention dans les milieux de vie de la personne, travail en partenariat).

Origine géographique des nouvelles situations en 2022

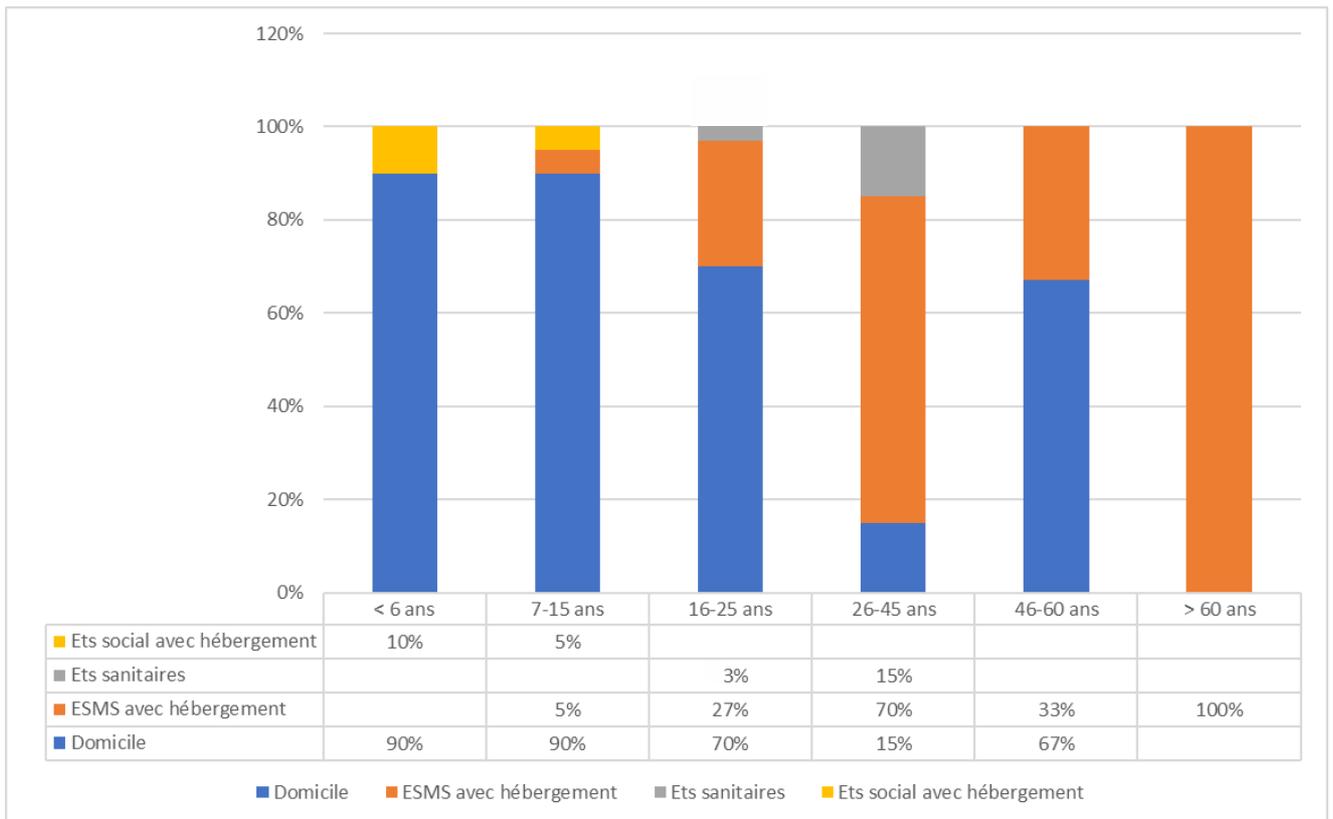


La majorité des nouvelles situations suivies en 2022 par l'ERHR PACA Corse se trouvent dans les Bouches-du-Rhône (32%) et dans les Alpes-Maritimes (23%).

Ces départements correspondent aux deux départements les plus peuplés de la Région Sud. Ce sont également les départements qui comptent le plus d'établissements de soins et d'établissements accueillant des personnes en situation de handicap.

Ces ESMS connaissent depuis de nombreuses années des listes d'attente. Avec la démarche RAPT, face à des situations "bloquées" par manque de solutions, des professionnels libéraux et autres services à domicile sont régulièrement mobilisés et adressent eux aussi des personnes et leurs familles vers l'ERHR.

Répartition des nouvelles situations par type d'hébergement



11% des personnes dont nous avons pris les premières demandes en 2022 sont sans solution ou en situations insatisfaisantes

Maladies rares diagnostiquées sur les 53 nouvelles situations



OUI = 58%

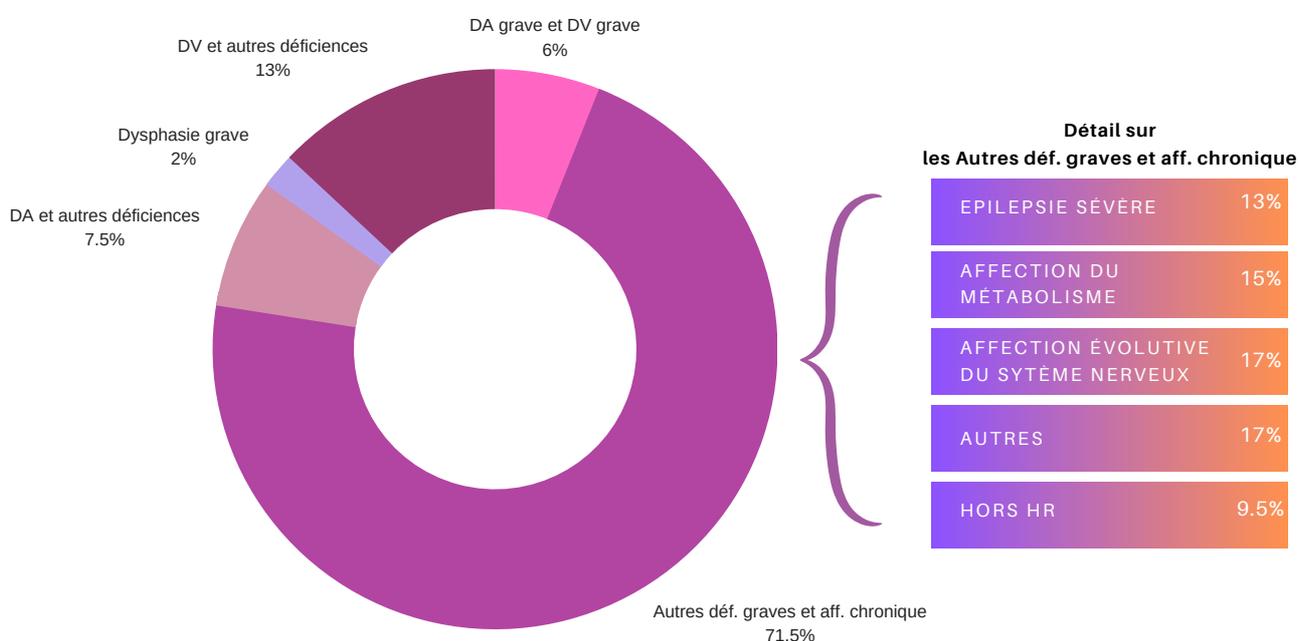


En cours de diagnostic = 2%



NON = 40%

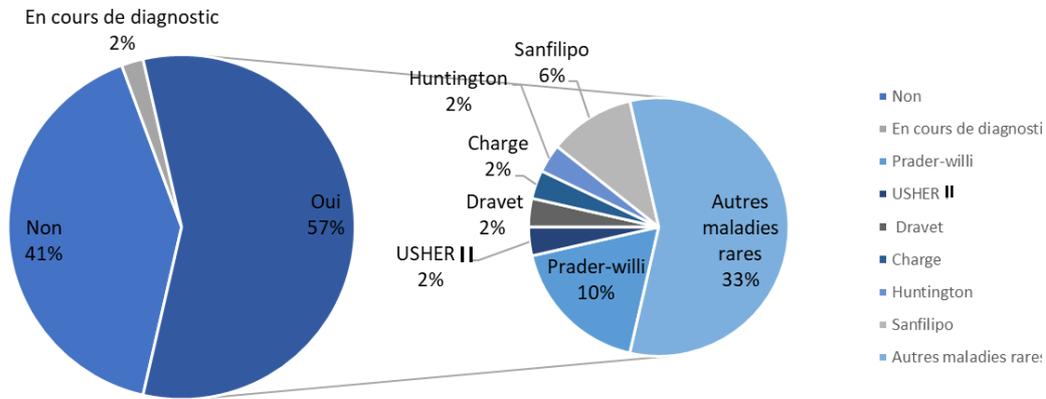
Déficiência à l'origine du handicap pour les nouvelles situations



Les chiffres viennent confirmer l'évolution déjà présente depuis quelques années : meilleure connaissance de l'ERHR par les personnes et leurs familles, inscription dans les territoires, travail partenarial en sont des raisons.

Une veille sur les 4 catégories sensorielles doit être maintenue.

Maladie rare diagnostiquée concernant les nouvelles situations



L'ERHR continue de développer son intervention autour des situations de handicap rare telles que celles mentionnées dans le schéma ci-dessus. Il montre aussi 33% d'"Autres maladies rares", cela permet d'en déduire le manque d'informations disponibles, la nécessité de développer des partenariats pour y répondre, notamment les Filières de Santé Maladies Rares.

03

**LES ACTIONS
COLLECTIVES**

3 - Les actions collectives

Le GNCHR définit les actions collectives comme étant les interventions de l'ERHR auprès d'établissements tels que les ESMS, services sociaux, services sanitaires, écoles, autres groupe sociaux, auprès de professionnels libéraux ou encore d'aidants familiaux en lien avec les situations de HR rencontrées par des enfants ou des adultes.

162
ACTIONS COLLECTIVES
REALISEES EN 2022

67% des actions collectives ont été animées par l'ERHR PACA Corse

23% de ces actions ont mobilisé des partenaires

42% de ces actions ont donné suite à une nouvelle action collective

666
personnes
concernées



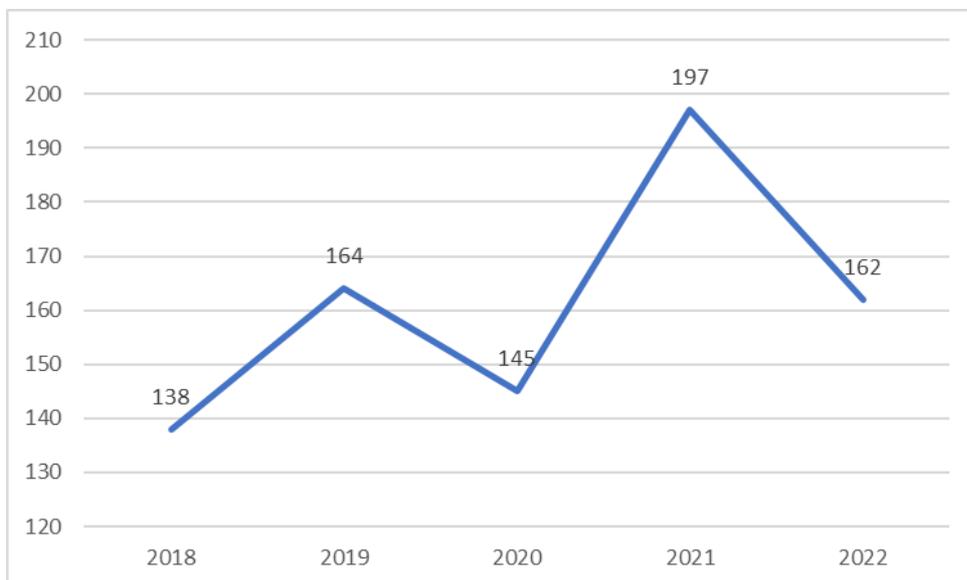
3.1 Généralités sur les actions collectives 2022

Les actions collectives se déclinent en **3 domaines d'intervention** :

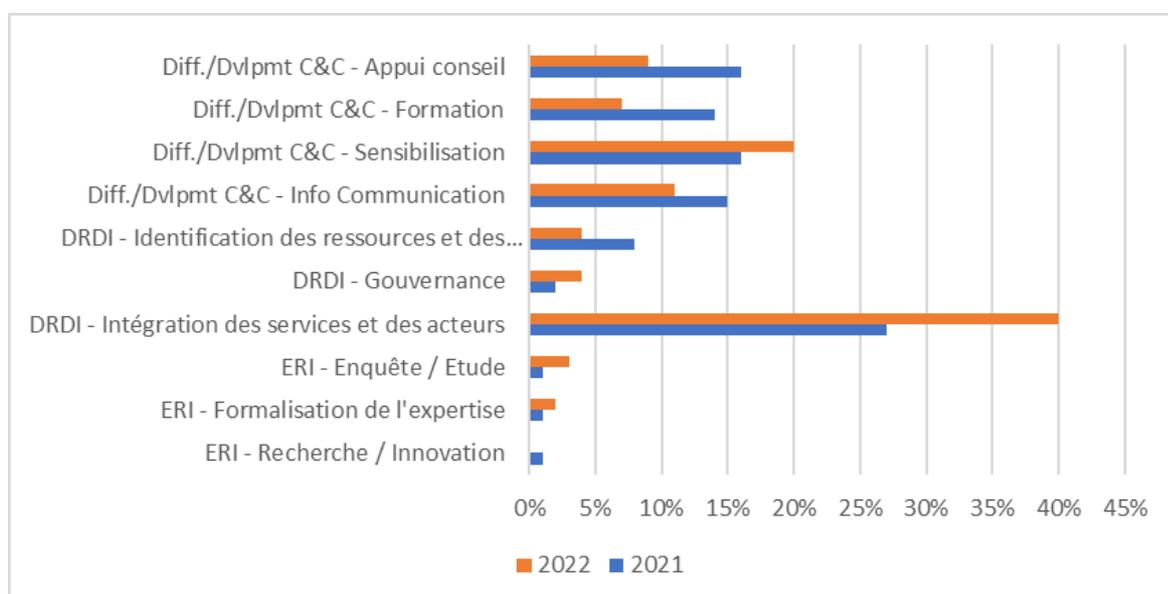
- Etude Recherche Innovation (ERI)
- Dynamiques de Réseaux et Dispositif Intégré (DRDI)
- Diffusion de Connaissances et Développement de Compétences (Diff./Dvlpmt C&C)

En 2022, l'ERHR PACA Corse a ainsi réalisé **162 actions collectives**, soit une baisse de 18% par rapport à 2021, ce qui est cohérent par rapport à l'organisation du travail choisie, suite aux départs successifs de professionnels de l'équipe.

Evolution du nombre d'actions collectives réalisées entre 2018 et 2022



Evolution des activités entre 2021 et 2022 (en %)

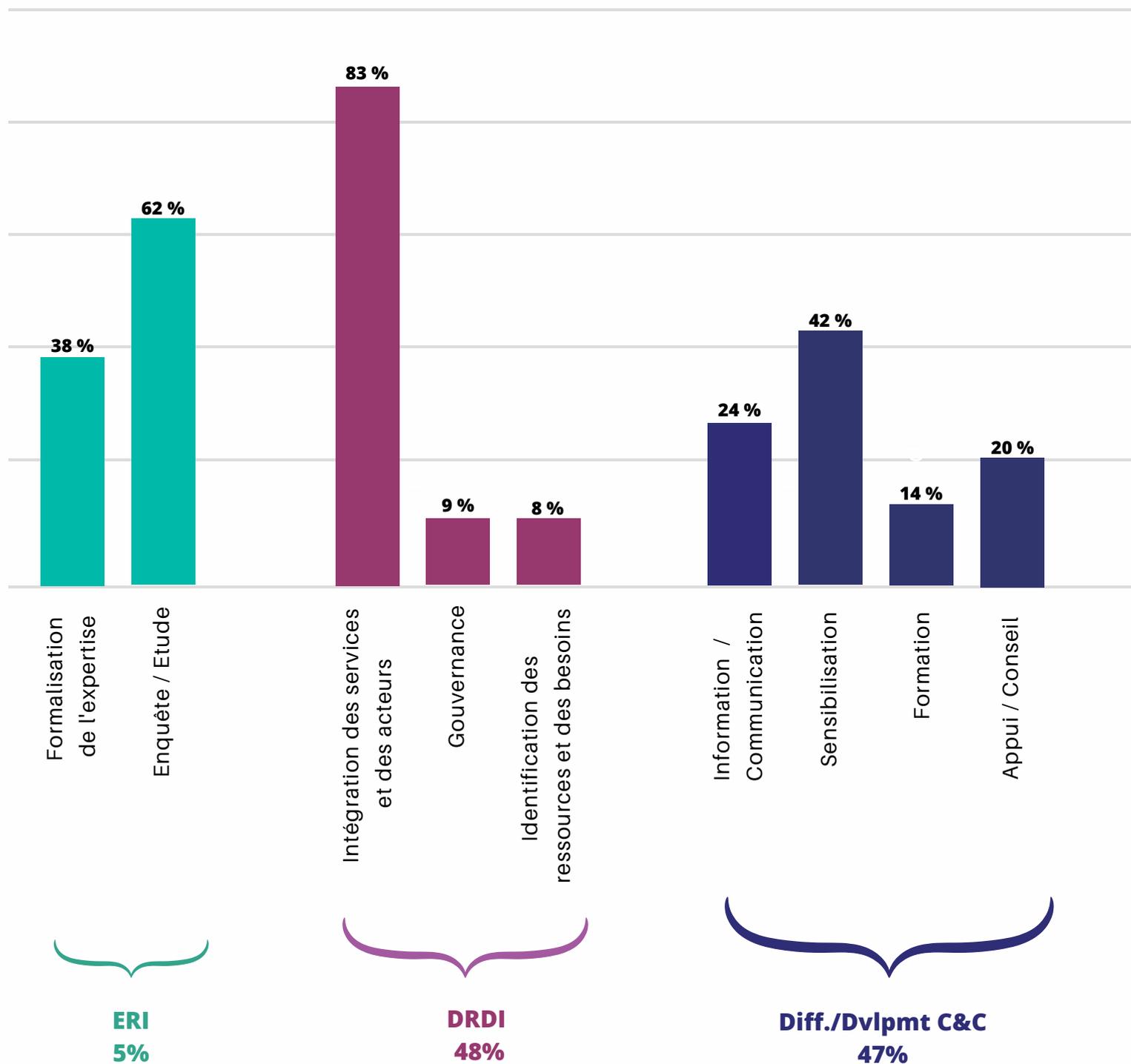


Les **deux grands domaines d'interventions** demeurent les deux grands domaines que sont les **DRDI et DCDC**, c'est le reflet d'une inscription de l'ERHR sur deux dimensions de l'accompagnement :

- L'**appui** proposé autour de situations de HR, par exemple autour de la singularité ou de l'étayage de la complexité
- Le **soutien aux dynamiques de réseaux** sur les territoires PACA et Corse

A ce jour, le domaine ERI est peu développé. Une veille constante autour de ces sujets est néanmoins assurée par toute l'équipe.

A noter, un travail d'enquête autour du syndrome Prader-Willi mené à l'été 2022, à la demande de l'ARS PACA.



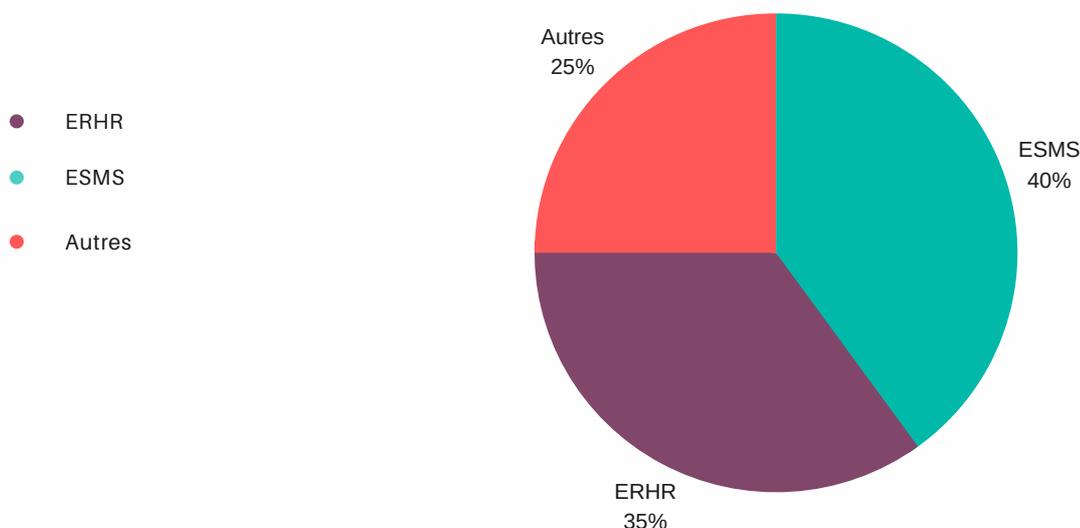
Les interventions à visée formative ont eu pour thématiques certaines pathologies ou déficiences à l'origine de la situation de handicap rare (ex : épilepsie sévère, maladie de Huntington, syndrome Prader-Willi, déficiences sensorielles ...), des thématiques transversales (la communication, les comportements défis).

Le reporting met en avant l'origine de ces interventions.

Il apparaît que les ESMS sont à 40% des initiatives des actions collectives et les ERHR à 35%.

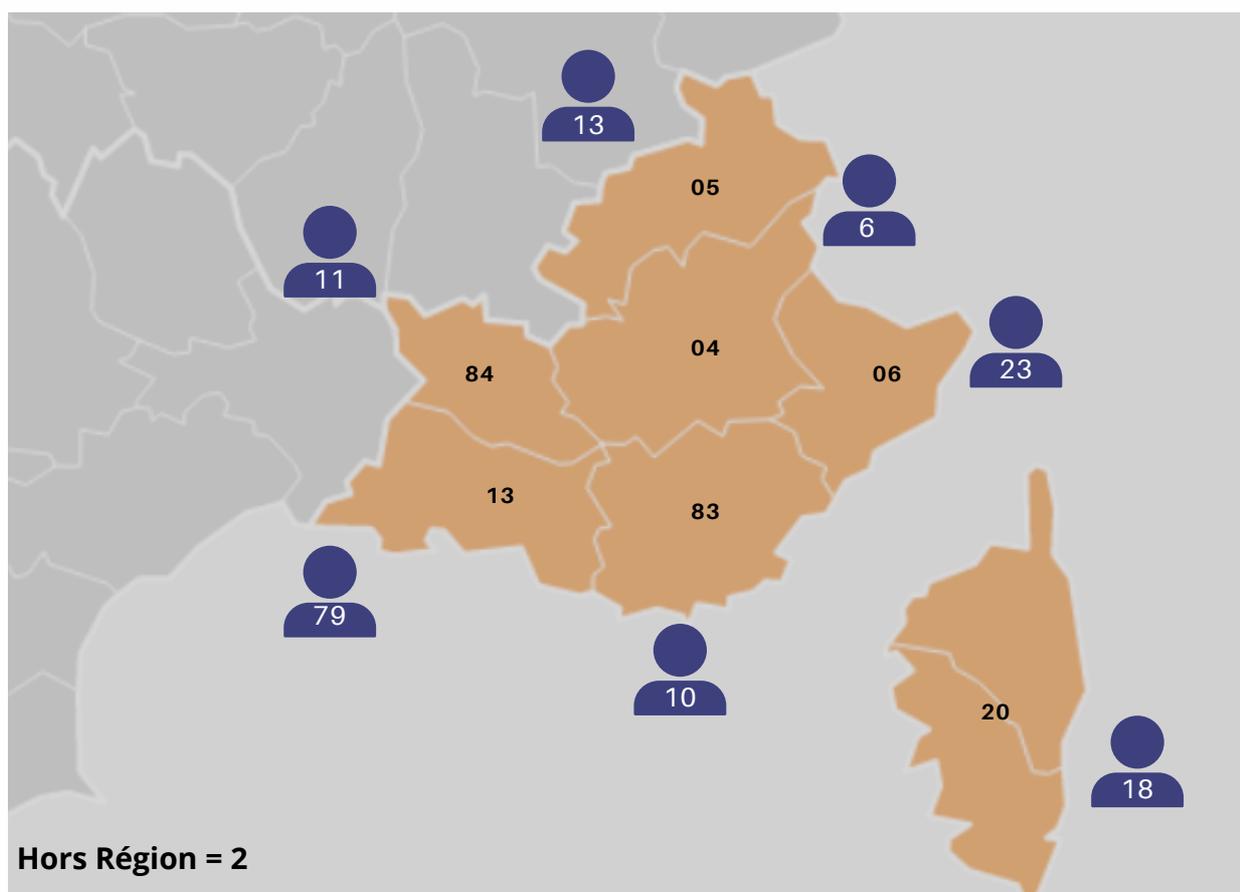
Cette donnée est à suivre car elle a tendance à évoluer, ce qui peut permettre d'évaluer l'empreinte territoriale de l'ERHR, la connaissance qu'en ont les acteurs et la confiance qui lui est accordée autour des problématiques liées à ces situations.

Acteurs à l'initiative des actions collectives



L'année 2022 a souffert des difficultés en ressources humaines de l'équipe qui a connu une vague de départ conséquente. Les vacances de postes ont généré un recentrage sur les situations individuelles déjà accompagnées.

Répartition du nombre d'actions collectives par département



Sans surprise, **le département des Bouches-du-Rhône (13) reste majoritaire**, cependant les interventions dans d'autres départements augmentent régulièrement. Cela correspond à la territorialisation de l'ERHR PACA Corse avec le positionnement des référents de parcours dans les territoires.

Notre Equipe Relais souhaite faire vivre la dynamique du Dispositif Intégré « au plus proche » des personnes concernées. **Les modalités d'intervention doivent être réfléchies et réajustées en permanence pour « incarner » l'Equipe Relais sur les territoires autrement que par la « seule » présence d'un professionnel Référent de parcours** (par exemple en pensant des actions co-portées avec d'autres professionnels de l'équipe, en mobilisant des ressources extérieures, en intégrant des acteurs du territoires ...).

3.2 Coordination et réseau d'acteurs en PACA et en Corse

Depuis le rapport « Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » [1], des dynamiques nouvelles se font jour, au niveau :

- des acteurs publics (développement d'organisations dédiées en lien avec la démarche RAPT dans les MDPH),
- des ESMS (positionnements institutionnelles autour des situations les mobilisant dans cette démarche RAPT)
- des proches aidants (capacité de saisine de la RAPT)
- des acteurs ressources pouvant intervenir dans ces processus



Les ERHR sont mobilisées à ce titre à la demande des MDPH (pour des éclairages autour de situations complexes de HR), à la demande des proches ou des structures d'accompagnement (saisine ERHR ou conjointe, soutien à la démarche, mobilisation dans les instances, suivi de l'effectivité de la RAPT par le biais de coordination PAG (Plan d'accompagnement global).

C'est un facteur de travail en réseau, axe majeur de la mission des ERHR. Le travail de l'ERHR sur ces démarches d'interventions dans le cadre des ruptures de parcours va aller vers de la mobilisation de ressources, ce dont il a été question plus tôt dans ce rapport. Cette démarche a profondément modifié la commande publique, les modes de travail des organisations et des accompagnements mais aussi l'intercommunication et le dialogue entre acteurs publics, personnes accompagnées et leurs proches, ESMS, par exemple.

[1] Les deux grands domaines d'interventions demeurent les deux grands domaines que sont les DRDI et DCDC, c'est le reflet d'une inscription de l'ERHR sur deux dimensions de l'accompagnement :

L'appui proposé autour de situations de HR, par exemple autour de la singularité ou de l'étayage de la complexité

Le soutien aux dynamiques de réseaux sur les territoires PACA et Corse

A ce jour, le domaine ERI est peu développé. Une veille constante autour de ces sujets est néanmoins assurée par toute l'équipe.

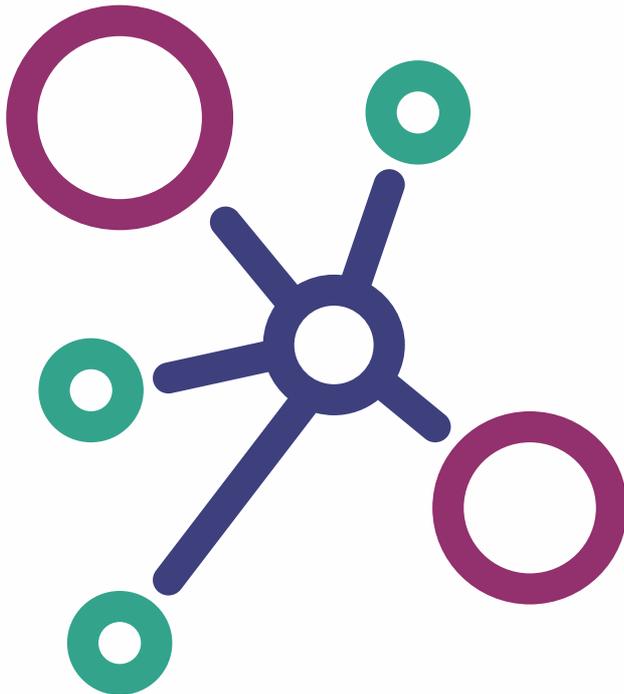
Un travail d'enquête autour du syndrome Prader-Willi a été mené à l'été 2022.

L'intervention de nouveaux acteurs sur les territoires et le travail en coordination

Ces évolutions majeures du secteur médico-social amènent au développement de nouveaux modes d'interventions proposées par de nouveaux acteurs en lien avec l'ambition du projet sociétal induit par le rapport de Denis Piveteau en répondant entre autres à la prévention des ruptures de parcours, aux carences d'accompagnement (PC-PE, Equipes-mobiles), mise à disposition de moyens d'agir pour des personnes et leurs proches en milieu spécialisé et ordinaire (Communautés 360), besoins de coordination médicale ou appui aux professionnels (DAC, PTA).

Ces quelques exemples illustrent la nécessité pour les acteurs, et en premier lieu, l'ERHR, d'agir en réseau avec l'ensemble des acteurs de chaque territoire, alors même que l'installation de chaque dispositif génère de l'instabilité dans les dynamiques d'acteurs territoriales et dans la lisibilité de ces dispositifs.





C'est pour cette raison que **l'année 2022 a été consacrée au travail de « lien »** : remise en travail des relations avec les MDPH afin d'approfondir la compréhension des capacités et des limites de chacun, la capacité d'agir ensemble avec d'autres.

Cela a permis de mobiliser les acteurs autour de la Convention Cadre ERHR - MDPH, travaillée dans le cadre du 2e Schéma d'organisation médico-social en faveur du HR et actualisé avec le 3e Schéma (2 conventions en cours de signature en PACA).

Dans ce cadre de travail également, le projet de travail en réseau de l'ERHR a été exploré dans chaque territoire avec les acteurs concernés et mobilisés.

Pour chacun, une présentation, un échange, une recherche de collaboration ont été proposés dans chaque territoire.

Par exemple, dans le **Vaucluse**, un travail a été mené avec les porteurs du projet C360 pour envisager ensemble des processus d'animation des acteurs, qui ont pu être inscrit dans la réponse à l'appel à projet.

Dans les **Alpes-Maritimes**, des liens existants avec la MDPH co-porteuse du projet de Communauté ont permis d'être associé aux phases du projet qui amène aujourd'hui des interventions plus régulières.

Dans les **Bouches-du-Rhône**, l'association gestionnaire de l'ERHR (IRSAM) est co-porteuse avec l'ARI[2] du projet de Communauté. Une mise à disposition d'un temps de référent de parcours est, d'ailleurs, proposée afin de développer des coopérations au service des personnes sollicitant le dispositif.

En **Corse**, une réflexion a été portée autour de la mise en réseau des acteurs de la coordination du territoire en préfiguration d'une future C360.

Parce qu'elles revêtent une importance pour les parcours de vie souvent malmenés des personnes et de leurs proches, toutes ces démarches nécessitent de l'engagement dans le temps et des ressources à mobiliser au service du projet global, celui de l'intégration de services.

[2] Association également co-porteuse de l'ERHR PACA et Corse

Le travail du réseau par les ressources

Un des axes forts des interventions des Equipes Relais Handicaps Rares réside dans **l'apport de ressources dites « expertes » sur les territoires.**

Ces ressources émanent de différents acteurs :

- Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares
- Centres de compétences et de Référence
- Filières Maladies Rares
- Ou encore associations syndromiques

A partir de cette ressource, l'ERHR doit penser son accompagnement : **construire collectivement une intervention qui ait du sens pour l'ensemble des acteurs mais également qui perdure dans le temps.**

Progressivement l'ERHR construit ces propositions en ce sens et privilégie de moins en moins l'intervention d'experts intervenant sur une courte durée. Ainsi le demande d'intervention se travaille pour aller vers une commande validée entre les partenaires avec des actions qui en découlent, dont **l'objectif est l'engagement mutuel.**

Les filières maladies rares

Avec les **filières DéfiSciences**, un travail a été mené en association avec le Centre de Référence sur les Epilepsies Rares autour d'un programme sur l'X fragile (à destination de professionnels et également d'étudiants). Ce format n'a finalement pas réussi à mobiliser et cela a amené à l'annulation de l'évènement, cependant cela a permis un travail avec les professionnels de cette filière qui conduit à la construction d'un nouveau projet en 2023.

Autre exemple de collaboration : **la filière Brain Team**, qui organise des journées de sensibilisations sur les pathologies dégénératives relevant de sa compétence. En partenariat avec l'ERHR et l'AFM Téléthon, une action a été menée à Bastia en octobre 2022 autour de la maladie de Huntington. La proposition de la filière animant des acteurs mobilisés du territoire (MAS Ugecam de Bastia, association CAP en Haute-Corse), des ressources expertes (services de l'Hôpital Henri Mondor à Créteil). L'ERHR a pu y intervenir avec des acteurs de la coordination du territoire. Ce projet sera reconduit en 2024 (à Ajaccio).



BRAIN-TEAM
Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central



Les Centres Nationaux de Ressource pour le Handicap Rare (CNRHR)

Acteurs majeurs du Dispositif Intégré, les Centres Nationaux de Ressources pour le Handicap Rare ont connu des évolutions, des refontes de leurs projets et de leurs méthodologies d'intervention.

L'année 2022 a permis de revisiter les liens entretenus, travailler à la formalisation des relations de travail autour des situations de handicap rare dans les différents territoires.

Progressivement les CNR ont transmis des savoirs et des compétences aux ERHR tout en intervenant avec elles autour des situations individuelles.

Une réflexion s'engage sur l'avenir de ces interventions conjointes au sein de ce dispositif intégré afin qu'elles correspondent au contexte actuel (évolutions institutionnelles, du territoire ...)

Les ressources territoriales

L'Equipe Relais Handicap Rare vise à **intégrer des ressources territoriales au services des accompagnements au plus proche des territoires**. Il est important de pouvoir faire vivre ces dynamiques qui apportent également du soutien de proximité.

Des démarches de divers ordres se développent : communautés de pratiques, centres ressources, fonctions-ressources.

C'est un enjeu majeur des politiques publiques actuelles dans lequel l'ERHR peut s'inscrire avec d'autres acteurs pouvant contribuer à ce mouvement.

L'accompagnement, capitalisation et mobilisation autour des ressources

Pour ce faire, il est nécessaire d'actualiser les ressources du territoire, cela a été travaillé depuis 2019 en lien avec le CREA Paca et Corse, à la demande de l'ARS.

Suite à la restitution de ce travail, des partages territoriaux de ces données ont été proposées dans trois territoires, à la Bastidonne (84), Hyères (83) et Laragne (05). Pensées comme des rencontres de travail pour alimenter des réflexions collectives autour des sujets reliant handicap rare, ruptures de parcours mais aussi interrogeant la notion de situations complexes[3].

La fonction-ressource, définie par une circulaire de la DGCS en 2017, (ESMS) amène les acteurs publics à identifier leurs attendus en la matière.

La fonction ressource répond à cinq objectifs :

- assurer des accompagnements adaptés de qualité
- renforcer l'accompagnement en proximité
- assurer une continuité des parcours
- diminuer le défaut de réponse, de réponses inadaptées ou les risques de rupture
- renforcer l'efficacité de l'offre médico-sociale

Le CNR Fahres a engagé des travaux visant à outiller cette définition, afin de la rendre plus opérationnelle en identifiant concrètement ce qu'être ressource signifie, par exemple. Ce CNR se positionne comme acteur de l'accompagnement de ces projets en lien avec le handicap rare. L'ERHR PACA et Corse, sur la base des travaux déjà réalisés et de son expérience de 8 ans sur le territoire, pourra se mobiliser sur ces projets en lien avec les ESMS et les réseaux du territoire.

Notre équipe se mobilise donc sur ces démarches appelant à la coordination, la coopération et affine progressivement sa manière d'agir : animation, proposition de temps de concertation, écrits de synthèse validés par l'ensemble des acteurs, mise en débat entre autres font appel à des méthodologies et donc à des apprentissages collectifs, c'est ce dont il sera question dans la partie concernant la démarche qualité.

[3] Cf annexe synthèse des journées départementales handicap rare CREAI : ERHR / actions co / étude ARS CREAI/ synthèse journées

3.3 Etude Recherche et Innovation (ERI)

L'ERHR PACA Corse s'est engagée dans un travail de recherches autour du syndrome Prader-Willi (SPW) nommé :

**Comment accompagner
les personnes présentant
un syndrome Prader-Willi
tout au long de la vie
en région PACA Corse ?**

L'expérience d'accompagnement depuis septembre 2015 de personnes présentant un syndrome Prader-Willi a conduit l'ERHR au travers des rapports d'activités à signifier à l'ARS, le manque de réponses adaptées aux besoins des personnes présentant un SPW.

La commande d'une étude portant sur le SPW par l'ARS PACA s'est concrétisée en date du 12/05/22 auprès de l'ERHR et son association gestionnaire, l'IRSAM.

Les finalités étaient :

- Rendre compte de l'écart existant entre les besoins d'accompagnements des personnes avec Syndrome de Prader-Willi sur la région et les ressources existantes
- Réfléchir à une offre d'accompagnement adaptée qui améliorerait la qualité de vie des personnes, leurs santé[4] et donc celle des aidants proches (la famille principalement) et des professionnels engagés dans leur accompagnement

L'ERHR a appréhendé cette commande en lien avec le 3ème schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025 [5].

Ce 3ème schéma vise à consolider les progrès apportés par les deux précédents schémas en termes d'organisation de l'offre médico -sociale et a pour objectif de chercher à accompagner la transformation de ces organisations au bénéfice et avec les personnes en situation de handicap rare et leurs proches aidants.

[4] Définition de la Santé selon L'OMS « L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » La santé est ainsi prise en compte dans sa globalité. Elle est associée à la notion de bien-être. Tournée vers la qualité de la vie, la santé devient la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut d'une part réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins, et d'autre part s'adapter à celui-ci » <https://www.has-sante.fr>

[5] <https://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2021/09/2021.03.02-3eme-SHR.pdf> En annexe 3 vous trouverez le résumé des missions Du 3ème schéma.

La finalité de ce rapport visait bien à ce besoin d'inscrire durablement la **reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques** du handicap à l'échelon régionale en complétant l'offre d'accompagnement médico - sociale déjà existantes par la mise en œuvre sur le territoire de service innovant et ainsi favoriser **le développement de la démarche inclusive et assurer à tous et pour chacun un accompagnement de qualité.**

Le travail mené par l'ERHR Paca et Corse a été de :

- **Qualifier et quantifier un manque** en termes de réponses d'accompagnement dans la région
- **Rendre compte d'un processus d'accompagnement** qui ne peut pas se dérouler actuellement selon les recommandations de bonnes pratiques[6] et selon les préconisations avancées par le Dispositif Intégré Handicaps Rares (accompagnement sans rupture, coordonné, en inclusion, proposant une approche globale et capacitaire de la personne, prenant en compte des savoirs d'expérience de la personne et de ses proches ...)
- **Préconiser des solutions innovantes** pour compléter l'offre en termes d'accompagnement en région PACA

Les résultats de ce travail (dont la synthèse figure en annexe) ont amené l'ARS PACA à missionner l'ERHR pour développer un projet d'Equipe mobile dédiée à ce syndrome. La méthodologie, les actions en cours figureront dans le prochain rapport.

[6] Recommandations de la Filière National de santé DéfiSciences. Du centre de compétences SPW = Protocole National de Diagnostic et de Soins[3] - Guide des pratiques partagées ...)

L'engagement dans une démarche qualité de l'ERHR PACA Corse

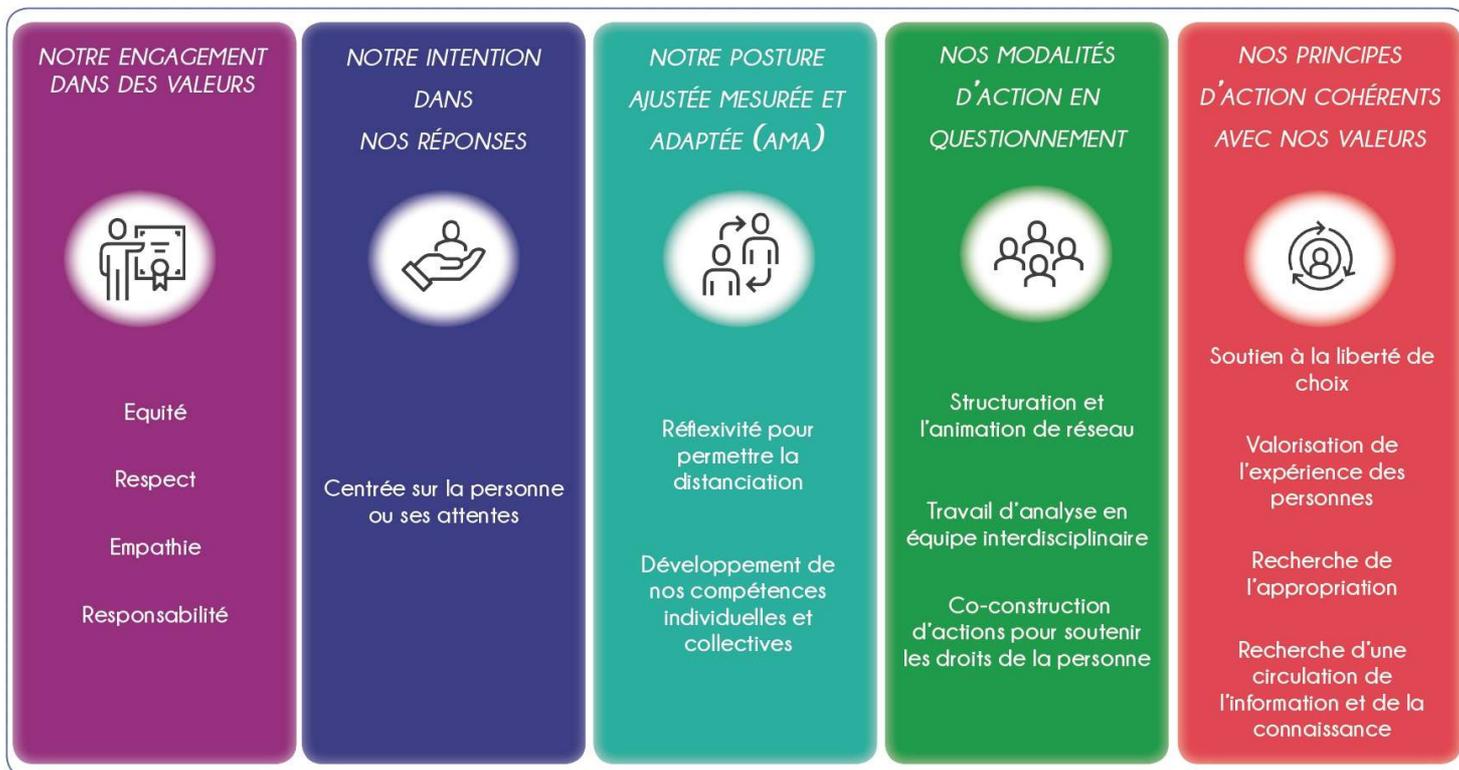
Depuis l'origine, notre équipe a un attachement profond à l'appropriation de son cadre d'intervention. L'aspect « techniciste » du dispositif a généré fréquemment de l'incompréhension, qui a amené notre équipe à réfléchir à ces enjeux.

Au-delà d'un positionnement dans une géographie d'acteurs nouveaux et à venir, de la recherche de différenciation des objets, des périmètres d'intervention de chacun, il a semblé pour cette équipe essentiel de s'ancrer dans le cadre existant (Schéma national d'organisation MS en faveur des HR), de comprendre les dynamiques propres au DIHR (comment comprendre et diffuser les informations relatives aux acteurs du territoire) mais également de s'appuyer sur ses professionnels, sur les processus d'accompagnement engagés en écrivant un projet de service en 2017, en travaillant l'écriture d'une charte éthique dans laquelle la singularité de chaque professionnel puisse être représentée de manière à permettre un travail d'équipe en interdisciplinarité (2018), en élaborant une évaluation interne soutenue par des enquêtes auprès des partenaires (dont les aidants).

CHARTRE ETHIQUE DE L'ERHR :

connaître, se connaître, se reconnaître, pour agir ensemble

Une charte afin de s'unir de façon concertée pour garantir les droits et répondre « au plus juste » aux besoins des personnes en situation de handicap rare.



Cette dernière démarche a posé les bases d'un référentiel de notre ERHR (pouvant s'inscrire autant dans le cadre du DIHR que de notre association porteuse). Suite à ces travaux de 2019, un plan d'action a été élaboré, transposé dans un outil de gestion et constamment revu et ajusté.

Un Séminaire en Corse en 2021, accompagné par le Cabinet Trigone, a permis d'identifier les logiques territoriales de l'équipe relais :

- comment agir en équipe dans des territoires différents ?
- Comment appréhender les contextes singuliers des territoires et des acteurs pour agir en réseau ?

Un appui des partenaires a permis d'identifier que le projet de l'ERHR pouvait également être évalué et régulé en continu par ses partenaires.

En 2022, face à des départs importants posant des questions de continuité, de transmission autant que d'évolutions, **un travail s'est engagé autour de l'élaboration de cartographie.**

Ces outils construits en consensus d'équipe sont longs à travailler, ils restent donc à améliorer, à être éprouvés par une nouvelle équipe en construction pour que cette démarche devienne un cadre pour tous et permette, sans uniformiser, de proposer, communiquer et agir dans un cadre commun.

Cette représentation s'est pensée comme un travail sur ces processus : il ne s'agit pas d'une procédure visant à indiquer une succession d'actions du ressort de notre équipe mais plutôt de donner forme à des dynamiques appropriées par tous et garantissant une intervention stable mais ayant une capacité d'évolution.

3.4 Les outils communs du DIRH

Afin de faciliter son travail en réseau, l'ERHR PACA Corse bénéficie, au même titre que les autres Equipes Relais et CNRHR, d'un certain nombre d'**outils mis à sa disposition par le GNCHR**.

Chaque professionnel de l'Equipe Relais possède **une adresse mail @erhr.fr, commune à toutes les ERHR, qui permet de l'identifier comme faisant partie d'un réseau**. C'est le GNCHR qui gère la création et suppression de ces boîtes mails et qui assure en la diffusion par le biais d'un annuaire interne.

Les membres du GNCHR possèdent **un site internet** qui leur est propre. Tous sont architecturés de la même façon et créés à partir du logiciel WordPress. Si la maintenance des sites est assurée par le département informatique du GNCHR, chaque équipe produit le contenu de son site.

On compte :

-Le site du groupement national : www.gnchr.fr

-Les quatre sites des Centres Nationaux des Ressources et Handicaps Rares- :

- www.cresam.org
- www.cnrlaplane.fr
- www.cnrlapepiniere.fr
- www.farhes.fr

-Les douze sites des Equipes Relais Handicaps Rares

Des ressources documentaires alimentées par les 4 CNRHR ainsi que par les ERHR AuRa et ERHR Nord-Est sont disponibles à l'ensemble des membres du DIHR par le biais du logiciel commun "**Réseau doc**". Grâce à ce site, les professionnels peuvent effectuer des recherches bibliographiques, être au courant des nouvelles parutions et être tenus au courant des événements en lien avec les handicap rare.

The logo consists of a dark pink rectangular background with white text. The text is arranged in three lines, slanted upwards from left to right. The first line reads 'Réseau', the second line reads 'doc', and the third line reads 'handicaps rares'.

Réseau
doc
handicaps rares

L'ensemble des ERHR et CNRHR utilisent le même logiciel de saisie pour le suivi des situations individuelles. Ce **logiciel métier nommé "Médiatteam/SCIDI"** (Système Commun d'Information du Dispositif Intégré) est accessible en réseau. Il permet ainsi, à l'ensemble des membres du GNCHR, de partager les informations, de simplifier les échanges et d'assurer un meilleur suivi des personnes accompagnées.

Cet outil permet une certaine harmonisation des données nationales des personnes en situation de handicaps rares, données qui, exploitées dans le cadre du reporting annuel, permettent une analyse de l'activité des ERHR et CNRHR et une meilleure compréhension des actions menées.

Un **Club Utilisateurs Médiatteam** a été créé à l'initiative du GNCHR afin "d'échanger sur les fonctionnalités de l'outil, son utilisation, les problèmes rencontrés et les besoins d'évolutions." L'assistante de l'ERHR PACA Corse contribue une fois par trimestre à ces temps de travail afin de faire évoluer le logiciel, notamment pour répondre à la mise en conformité de l'outil dans le cadre du programme ESMS Numérique.

Ce club réunit au moins un membre de chaque structure, les rôles de participants est de :

- faire part des problèmes rencontrés dans l'utilisation du logiciel
- accompagner les collègues du DI sur les usages
- faire remonter les suggestions des utilisateurs
- appuyer les professionnels de l'ERHR PACA Corse dans les évolutions à venir du logiciel

04

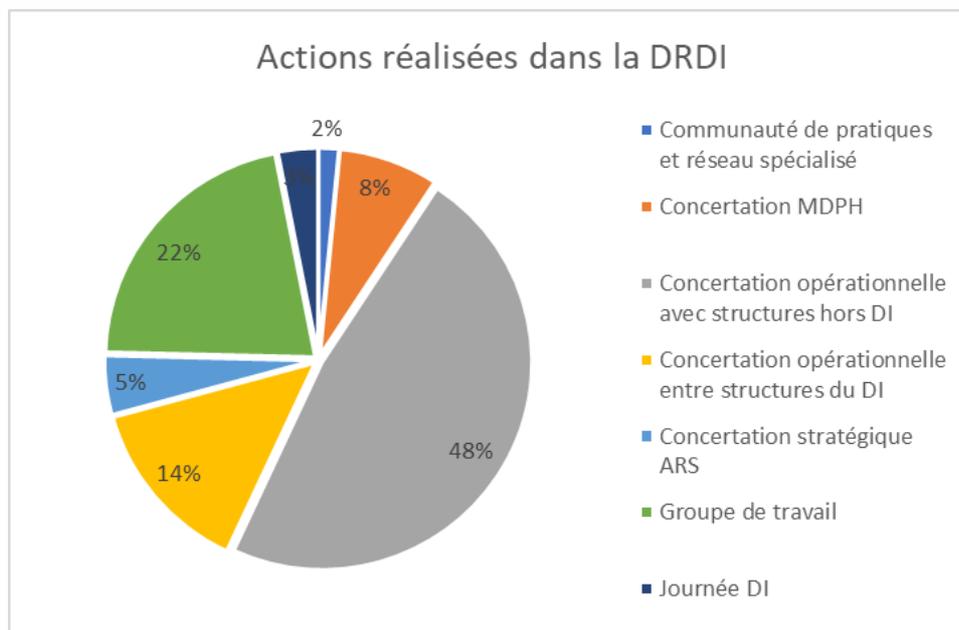
LE RAPPORT FINANCIER

Année 2022	Ressources en euros
Financement ARS PACA	413 386€
Financement ARS CORSE	103 046€
Autres ressources (subventions, paiements de formation...)	126€
Concours autres que financiers (mise à disposition de locaux, de matériels..) valorisés en euros	59 586€
TOTAL RESSOURCES	576 144€

Année 2022	Dépenses en euros
Dépenses afférentes à l'exploitation courante	18 572€
Dépenses afférentes au personnel	424 873€
Dépenses afférentes à la structure	110 554€
TOTAL DEPENSES	553 999€

Annexes

Focus sur les actions de l'activité "Dynamiques de Réseaux et Dispositif Intégré"



Suivi des situations individuelles en Corse (2022)

âge	micro-région	Orientée par	Etat de l'accompagnement	Intervention collective ERHR organisée (présentiel)	Intervention extérieure organisée	Début	Handicap rares	Déficiences associées complexifiant l'accomp.	Accompagnement MS	Démarche/actions de l'ERHR
34	Grand Ajaccio	IME M.Blancs	Suivi en cours	Observation + sensibilisation de l'équipe au syndrome Angleman (10/22)		févr.-22	Epilepsie sévère	TCC	MAS Magnolia	06/22: Intervention de 2 conseillères techniques au sein de la MAS 10/22: sensibilisation des équipes mas au syndrome Angelman
27	Grand Ajaccio	Famille	Suivi en cours	Suivi conjoint avec CNR Fahres depuis 2019	CNR Fahres	juil.-19	Epilepsie sévère	Retard psychomot troubles de l'équilibre	SAJ U Stintu	Facilitateur entre la famille et le SAJ (communication complexe) Demande: sensibilisation prévu à l'épilepsie
20	Grand Ajaccio	IME M.Blancs	Suivi en cours			déc.-22	Epilepsie TSA		IME M.Blancs	- Facilitateur famille/ ESMS - Travail sur le projet global de vie
12	Grand Bastia	IME C.Flori	Suivi en cours	Suivi conjoint avec CNR La Pépinière depuis 2019	CNR La Pépinière (3j, formation équipe + évaluation enfant) Intervention équipe mobile DV Irsam (2j 2022)* Séjour évaluation (3jr / 3 nuits) à l'IES Arc-en-Ciel Irsam 2022, projet d'admission	juin-19	DV et autres déficiences	Autres	- IME C.Flori (Section polyhandicap par défaut) - CDAV	- Accompagnement CNR La pépinière (2021) - mobilisation équipe mobile DV Irsam (2022) - Projet orientation IES Arc-en-ciel (complexe) * sur financement ARS - Accompagnement toujours "bricolé" - Nécessiterait une concertation pluripartenariale - comment faciliter son orientation à l'IES
27	Grand Bastia	PCPE APF	Suivi en cours	Observation conjointe ac PCPE APF	Sollicitation expertise hôp. Marin Hundaye	déc.-22	Affection du métabolisme		- Centre de jour "La Villa" - PCPE APF (éduc. Spé au dom.)	- Aide à l'évaluation - Appui au suivi médical - organisation d'un séjour de répit au SSR Hundaye - Aide à la recherche d'établissement 24/24
6		Pédiatre CH Ajaccio	Suivi en cours			nov.-20	Epilepsie	- Epilepsie - Retard de développement - Déficience intellectuelle - Troubles de la communication	IME C. Flori (IMP)	- Appui ponctuel au démarches administrative - Soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours - Guidance parentale +++
12	Grand Ajaccio	IME M.Blancs	Suivi en cours			déc.-22	Retard de développement Dysmorphie	TCC TSA	IME M.Blancs	- Soutien aux équipes en difficulté en raison des TCC - Observation en établissement prévue 29/03/23 - Guidance parentale - Accompagnement au projet global de vie
28	Grand Ajaccio	MAS Tattone/ARS	Suivi en cours	Observation en établissement + sensibilisation des équipes au syndrome	Réseau Lucioles (2j pr ESMS 2021)	janv.-19	Autres: Trbles moteurs trbles psychique	TCC	MAS 24/24	- Soutien au projet global de vie - sensibilisation des équipes au syndrome Lejeune - Travail partenarial MAS/PCPE/ERHR/Famille
18	Grand Ajaccio	ESMS	Suivi en cours			avr.-17	Epilepsie sévère	SAF	IME les Moulins Blancs IEM A Casarella Mandataire judiciaire	Accueil au FAM Fontanella => abandonné Recherche structure adulte
17	Grand Ajaccio	Famille	Suivi en cours			sept.-20	Autres: Retard mental Dysmorphie	TCC	IME Les Salines	
6	Grand Ajaccio	IEM A Casarella	Suivi en cours			nov.-22	Autres: Trbles moteurs trbles psychique	TCC TSA	IEM A Casarella	- Coordination au parcours (ESMS/Famille/UTIS) - Soutien au projet global de vie
9	Grand Ajaccio	ESMS	Suivi en cours			nov.-22	Déficience visuelle	Troubles moteurs Déficience intellectuelle	IEM A Casarella	- Coordination de parcours - Soutien au projet de vie global - Guidance parentale
3		Ergo libérale AFM	Suivi en cours			avr.-22	Affection du métabolisme	Troubles de l'équilibre Troubles de la communication (dysphasie)	CAMSP Moriani	- Soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours - souhaite rejoindre un essai clinique à l'étranger (cherche un soutien médical pour la complétude des dossiers)
19	Grand Ajaccio	ESMS	En cours	Observation Cons. techniques (1j en 2022)		oct.-21	Autres: déficience intellectuelle	TCC, trbles alimentr (PICA) TSA, Obésité morbide	Mas Magnolias PCPEEC	- Soutien global au suivi de parcours - Soutien aux équipes - appui à la recherche de diagnostic
34	Grand Ajaccio	ESMS	Suivi en cours			janv.-19	Epilepsie sévère	Trbles langage trbles moteur	MAS Albizia	Accompagnement des équipes sollicitation du CNRHR FAHRES (sensi Epilepsie)
30		ARS	Suivi en cours	Sensi récurrente (6) Ref. parcours + Conseillers techni.	Réseau Lucioles (2j pr ESMS 2021)	juil.-17	Affection du métabolisme		MAS de Tattone	Accompagnement des équipes sensibilisation au syndrome (4 depuis 2021)
17	Grand Bastia	MDPH/IME	Suivi en cours		Laplane (3 jrs 2023 ESMS + famille)	août-21	Dysphasie grave	Personnes avec trouble complexe du langage	IME C. Flori (IMPro)	Accompagnement des équipes sollicitation du CNRHR Laplane (éval fonctionnelle) Accompagnement du projet personnel Nécessiterait une concertation pluripartenariale
29	Grand Ajaccio	ESMS	Suivi en cours		Fahres (2j pr la MAS 2019)	sept.-18	Epilepsie sévère	déficit cognitif	MAS Albizia	Accompagnement des équipes sollicitation du CNRHR FAHRES (sensi Epilepsie)
24	Grand Ajaccio	Mandataire judiciaire	En veille (réinterpellation en cours)			févr.-21	Autres: IMC	Trouble de la communication		- Point sur la situation avec le tuteur 23/03/2023
35	Grand Ajaccio	ESMS	En veille	Lien avec l'IES Arc-en-Ciel Irsam		sept.-18	Epilepsie sévère	Déficience visuelle TSA	MAS Albizia	Sensibilisation des équipes à l'épilepsie
16	Grand Ajaccio	ESMS	En cours			janv.-21	Hors HR	TCC	IME M. Blancs	- Soutien aux équipes de l'IME
38	Grand Bastia	CDAV	En veille			oct.-21	DV et autres déficiences	Epilepsie sévère	Aucun, méfiance de la famille	
18	Grand Bastia	ARS	En veille		Participation des intervenants à domicile à la Formation épilepsie (2x2 jrs)	déc.-17	Epilepsie sévère	polyhandicap	SESSAD IME C.Flori	Réouverture prochaine: aggravation état de LL + passage secteur adulte
14	Grand Bastia	Sollicitation médecin CDAV	Appui ponctuel	Observation Conseiller technique (1j en 2021)	Intervention équipe mobile DV Irsam* (2j en 2022, formation et évaluation de l'enfant)	janv.-20	Déficience visuelle	Trouble de l'équilibre TCC	CDAV	* avec le financement de L'ARS - Observation conseillère technique ERHR (juin 2021) - Appui technique au CDAV (Equipe DV en 2022)
14	Grand Bastia	Médecin libéral	Admission en cours			oct.-22			IME Les Tilleuls	** Diagnostique génétique posé récemment

**EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES
PACA CORSE**
IDV ARC EN CIEL - Association IRSAM
01, rue Vauvenargues
13007 Marseille



04 86 94 80 00



pacacorse@erhr.fr



www.pacacorse.erhr.fr

Avec l'appui de

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

