


2024

RAPPORT D'ACTIVITÉ



ERHR
ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES
PACA - CORSE

SOMMAIRE



Partie 1 : Contexte institutionnel de l'année

- 1.1. Le secteur
- 1.2. Spécificité du dispositif Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR)

Partie 2 : Ressource Humaine de l'ERHR PACA CORSE

- 2.1. Organigramme et Répartition
- 2.2. Ancienneté et Mouvement
- 2.3. Montée en compétence des professionnels

Partie 3 : Les Les actions individuelles

- 3.1. Nombre et évolution de la file active des personnes accompagnées
- 3.2. Origine des demandes d'accompagnements
- 3.3. Les interventions réalisées par l'ERHR PACA Corse

Partie 4 : Les actions collectives

- 4.1. Vue générale des actions collectives de l'ERHR PACA Corse
- 4.2. Domaines de ces interventions
- 4.3. La coordination et le réseau d'acteurs en PACA et en Corse
- 4.4. Focus sur les propositions d'outillage de l'ERHR
- 4.5. Le développement du projet d'Equipe ressources Prader Willi PACA

Partie 5 : Les perspectives pour 2025



CONTEXTE INSTITUTIONNEL DE L'ANNEE



PARTIE 1 : CONTEXTE INSTITUTIONNEL DE L'ANNEE

1.1. Le secteur

La problématique de la transformation de l'offre est au cœur des préoccupations des acteurs de l'action sociale et du secteur du handicap en particulier.

Une évolution est en cours en matière de considération de la place des personnes en situation de handicap dans notre société et particulièrement de la citoyenneté. L'accent est mis sur la qualité et la continuité des parcours.

Les situations de handicap rare sont évidemment concernées par ce sujet. La complexité de celles-ci représente malheureusement toujours à l'heure actuelle un obstacle, non seulement à l'inclusion, mais aussi à l'accompagnement en secteur spécialisé. Les contraintes pesant sur les ESMS, notamment les problématiques de gestion de ressources humaines, représentent un frein majeur auquel se confrontent douloureusement les personnes concernées et leurs aidants. La question des disparités territoriales est également à prendre en compte pour accompagner les parcours de vie des personnes suivies par l'ERHR. Cela rend plus que nécessaire le travail en réseau, l'engagement dans une démarche de partenariat avec les acteurs des territoires.

La dynamique des 50 000 solutions vise à améliorer significativement les accompagnements médico-sociaux. C'est une avancée significative vers l'amélioration de la qualité de vie des personnes. L'enjeu repéré sur le terrain est de faire en sorte que les personnes en situation de handicaps rares soient elles aussi concernées par les projets en cours de développement, ce qui n'est pas aujourd'hui encore assuré.



PARTIE 1 : CONTEXTE INSTITUTIONNEL DE L'ANNEE

1.2. Spécificité du dispositif ERHR

Les missions 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'informations et d'appuis à la connaissance visant la montée en compétences d'équipes.



PARTIE 1 : CONTEXTE INSTITUTIONNEL DE L'ANNEE

1.3. Spécificité du dispositif ERHR

Définition du handicap rare

La situation de handicap rare se caractérise par 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*



PARTIE 1 : CONTEXTE INSTITUTIONNEL DE L'ANNEE

1.3. Spécificité du dispositif ERHR

En synthèse, **trois fonctions des ERHR** seront au cœur de la qualité des accompagnements :

- Une fonction d'appui en termes d'expertise collective, pluridisciplinaire pour comprendre les besoins, adapter finement les réponses, étayer les équipes moins spécialisées et le secteur ordinaire ;
- Une fonction de coordination et de coopération pour identifier les ressources et construire une réponse adaptée avec la personne et ses proches aidants ;
- Une fonction d'information aux personnes et à leurs proches aidants en faveur de leur accès aux droits, dans la connaissance de l'offre et des possibilités d'accès à cette offre.

Le cadre des missions des ERHR

Leurs missions principales sont :

Actions individuelles (auprès des personnes en situation de handicap rares et leur famille) :

- Écouter, informer, conseiller, orienter
- Évaluer votre situation et vous accompagner dans la recherche de solutions
- Identifier et mobiliser toutes les ressources disponibles pour vous apporter une aide adaptée (professionnels, entourage, documentation, formation, sensibilisation...)
- Soutenir la mise en œuvre des réponses d'accompagnement proposées

Actions collectives (à destination des professionnels) :

- Sensibiliser et former pour vous aider à mieux connaître et comprendre le handicap rare
- Soutenir les pratiques de coopération, de collaboration, et d'animation du réseau local
- Contribuer à l'état des lieux des ressources disponibles sur le territoire régional

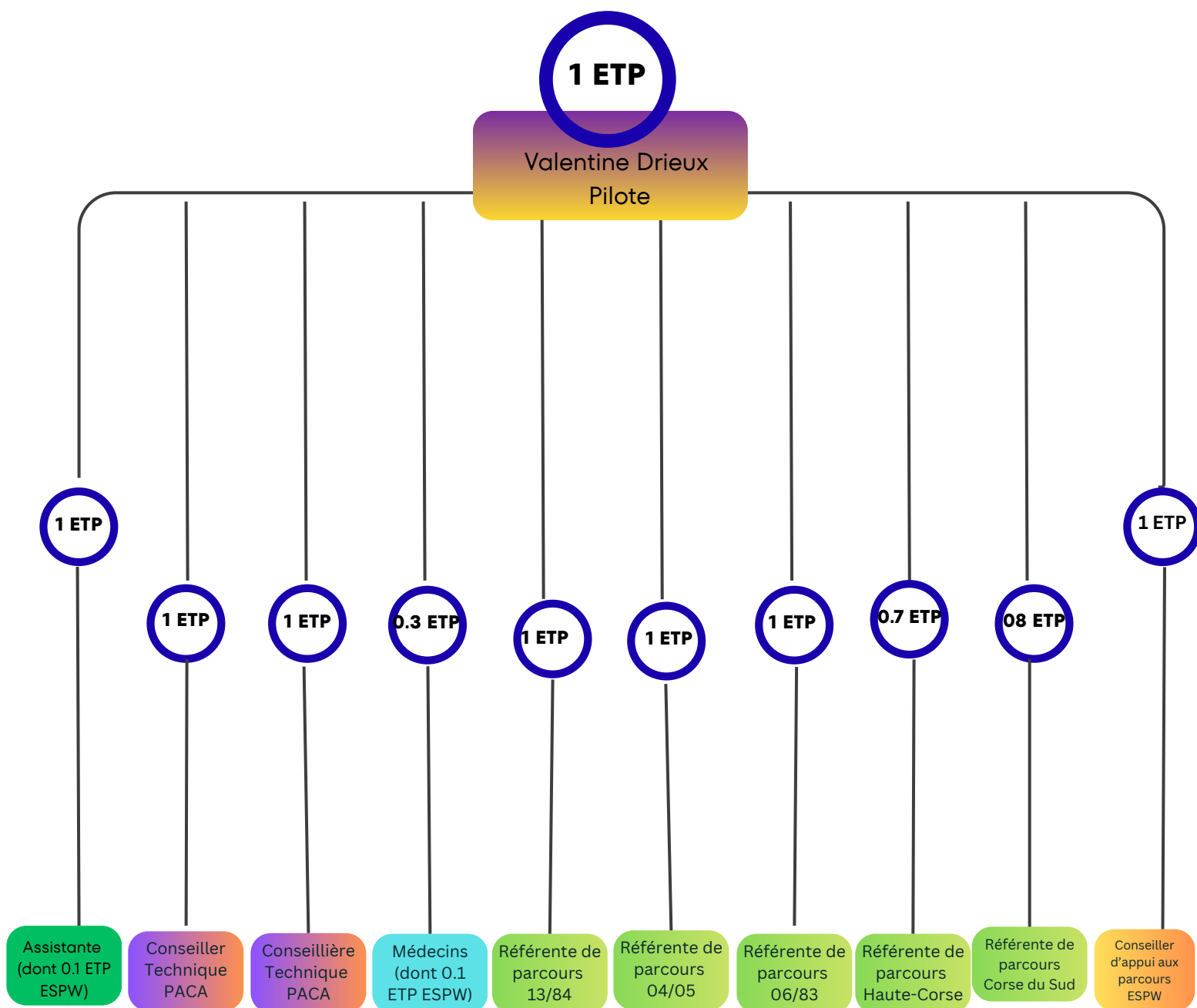


RESSOURCE HUMAINE DE L'ERHR PACA CORSE



PARTIE 2 : RESSOURCE HUMAINE DE L'ERHR PACA CORSE

2.1. Organigramme et Répartition

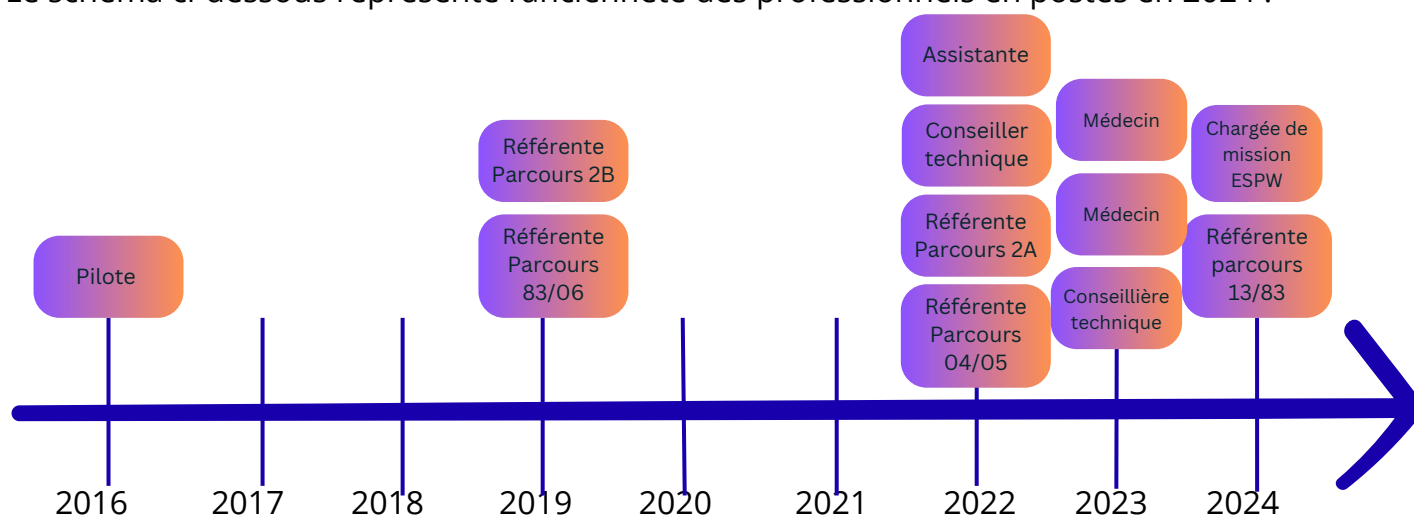


PARTIE 2 : RESSOURCE HUMAINE DE L'ERHR PACA CORSE

2.2. Ancienneté et Mouvement

L'équipe-Relais a connu une importante vague de départs des professionnels, pour la plupart ayant contribué au développement du projet. Un accompagnement de ces départs, un transfert de compétences et une passation ont été pensés et mis en œuvre.

Le schéma ci-dessous représente l'ancienneté des professionnels en postes en 2024 :



Focus sur l'activité des 2 professionnels conseillers techniques 2024 :

- 15 déplacements effectués dans le 04 et 05 : soit 37 jours et 26 nuits
- 8 déplacements dans le 83 et 06 : soit 19 jours et 10 nuits
- 7 déplacements en Corse : soit 29 jours et 23 nuits
- Hors région : 6 déplacements : 16 jours et 14 nuits

A noter également l'amplitude horaire des déplacements dans le Vaucluse et les départements frontaliers.

Les autres professionnels effectuent eux aussi de nombreux déplacements, ce qui sera développé dans le rapport 2025.



PARTIE 2 : RESSOURCE HUMAINE DE L'ERHR PACA CORSE

2.3. Montée en compétences

Les mouvements récents ont donné lieu à un travail de collaboration entre des membres de l'équipe, des périodes de formations/sensibilisations pour avoir un socle de base afin de mettre en œuvre des premières interventions, en lien avec des suivis en cours.

En lien avec la mission et l'extension régulière de l'activité et des champs de compétences, les professionnels de l'ERHR ont participé à un grand nombre d'actions de sensibilisation et de formation liés au handicap rare.

Elles concernent par exemple :

L'actualisation des connaissances et compétences autour des 5 catégories de handicap rare. La plupart de ces actions sont réalisées dans le cadre du DIHR, notamment les CNRHR. Cependant un certain nombre sont proposées par les Centres de Références nationaux et filières Maladies Rares :

- Formation de Niveau 2 – Epilepsie sévère (FAHRES)
- Webinaire e-learning - Dans la tête de Sophia (FAHRES)
- Formation -Syndrome Charge (CRESAM)
- Déficience visuelle et handicap rare (CNRHR La Pépinière)
- Journée nationales syndrome de Dravet (Association Syndrome de Dravet)
- Formation : Epilepsie et Transision (AP-HM)
- Sensibilisation Lésions Cérébrales Acquises (Réseau LCA – EPSA)
- Formation Maladies rares psychiatriques (Centre de référence GENOPSY)
- Journée nationale scientifique (Genopsy)
- Webinaire pharmacologie et maladies rares psychiatriques (Génopsy)



PARTIE 2 : RESSOURCE HUMAINE DE L'ERHR PACA CORSE

Un travail spécifique autour des thématiques non encore travaillées au sein de l'équipe :

des syndromes à l'origine des situations HR, des méthodologies d'intervention, des innovations techniques ou encore des thématiques transversales telles que le travail en réseau, les communications alternatives, l'autodétermination, etc.

C'est un domaine très important qui constitue un outil dans les accompagnements proposés. Selon les remontées de terrain en termes de besoins, les retours des familles mais aussi des priorités stratégiques identifiées nationalement (ex : surdicécité, polyhandicap, LCA, etc.). Il est crucial de pouvoir proposer en temps réel des adaptations de nos interventions en recourant à des expertises extérieures.

- Accompagnement des situations complexes (PEP 69)
- Comportements défis (Réseau Lucioles – Les Makaras)
- Protection juridiques et situations complexes (service social IDV Arc-en-Ciel)

Le projet de l'équipe Prader-Willi qui génère une obligation de **formation en continu** pour les professionnels dédiés. Des temps de sensibilisation ont été sollicités auprès de l'Association Prader Willi-France, des webinaires spécialisés de la filière DéfiScience, des formations du DIHR sont des outils utilisés, là encore, pour assurer la fiabilité des interventions, sur le plan individuel comme sur le plan collectif.

- Journée nationale Prader Willi (Prader-Willi France)
- Formation Syndrome Prader Willi (GNCHR)
- Journée régionale Obésité (AP-HM)
- Pharmacologie et Obésité (Fondation Lejeune)
- Journées scientifiques PRADORT (Centre de référence Syndrome Prader Willi)



PARTIE 2 : RESSOURCE HUMAINE DE L'ERHR PACA CORSE

Par ailleurs, un travail d'accompagnement est proposé en continu aux professionnels de l'ERHR pour réfléchir à leur pratique professionnelle :

- Supervisions (6 par an)
- Cycle de formation Systémie et complexité dans le travail en réseau (TRIGONE)
- Focus Group (GNCHR)
- Formation Grand Angle (GNCHR)
- Journées nationales instructeurs en autonomie (AFIADV)



LES ACTIONS INDIVIDUELLES

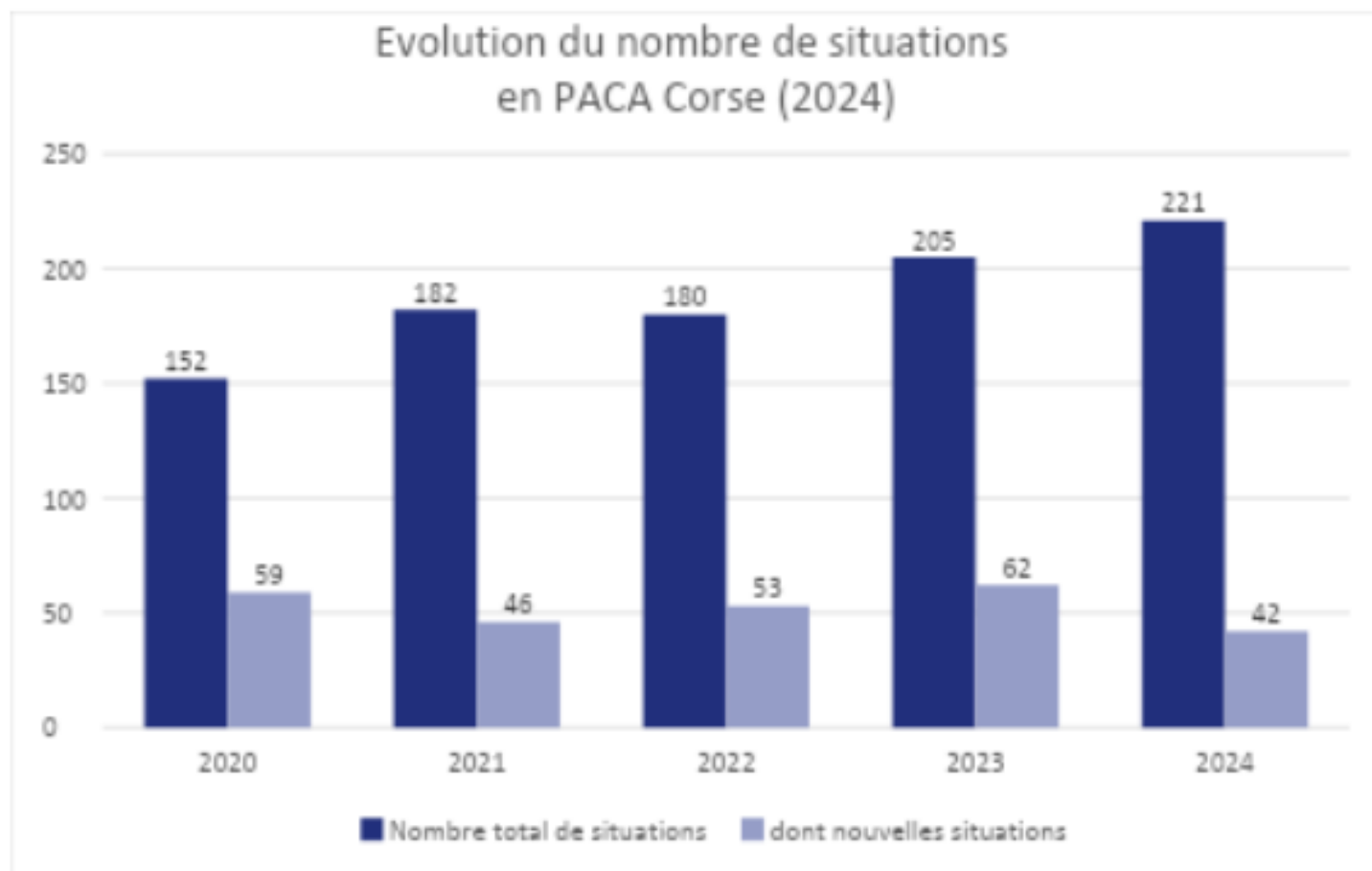


PARTIE 3 : LES ACTIONS INDIVIDUELLES

3.1. Nombre et évolution de la file active des personnes accompagnées

221 personnes accompagnées en 2024 par l'ERHR PACA Corse dont :

- 42 nouvelles situations
- 21 ré-interpellations
- 15 personnes hors HR
- 179 personnes déjà accompagnées en 2023
- **206 personnes en situation de HR** suivies
- **82 dossiers clos**
- **53 dossiers partagés** avec d'autres structures du Dispositif Intégré Handicaps Rares dont les Centres Nationaux de Ressources.

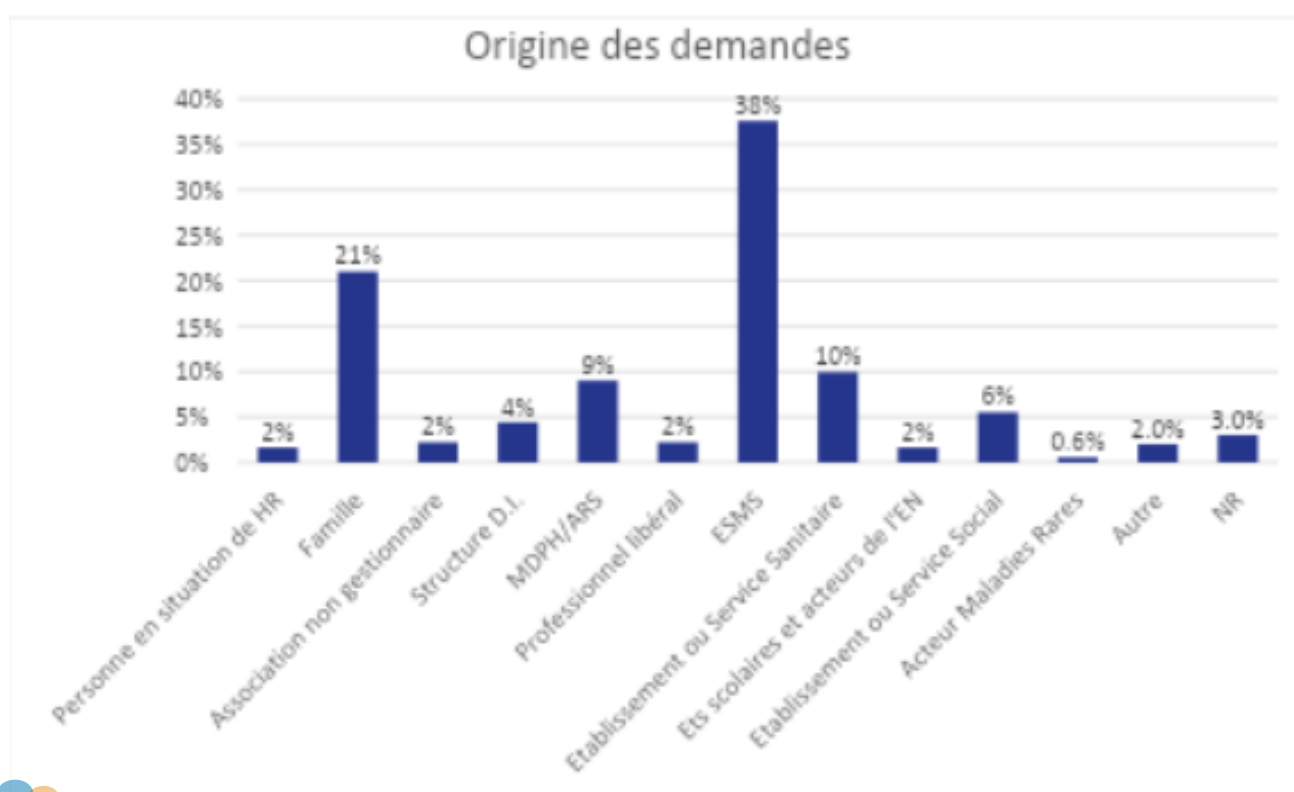


PARTIE 3 : LES ACTIONS INDIVIDUELLES

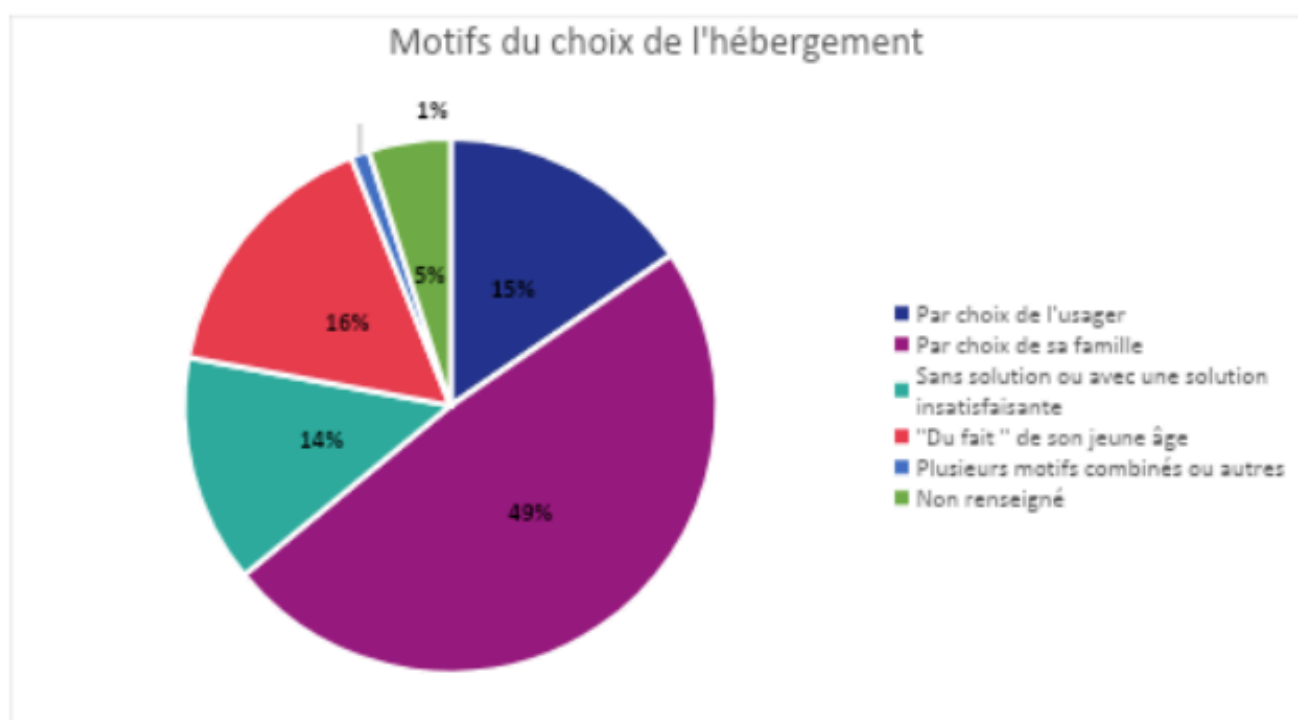
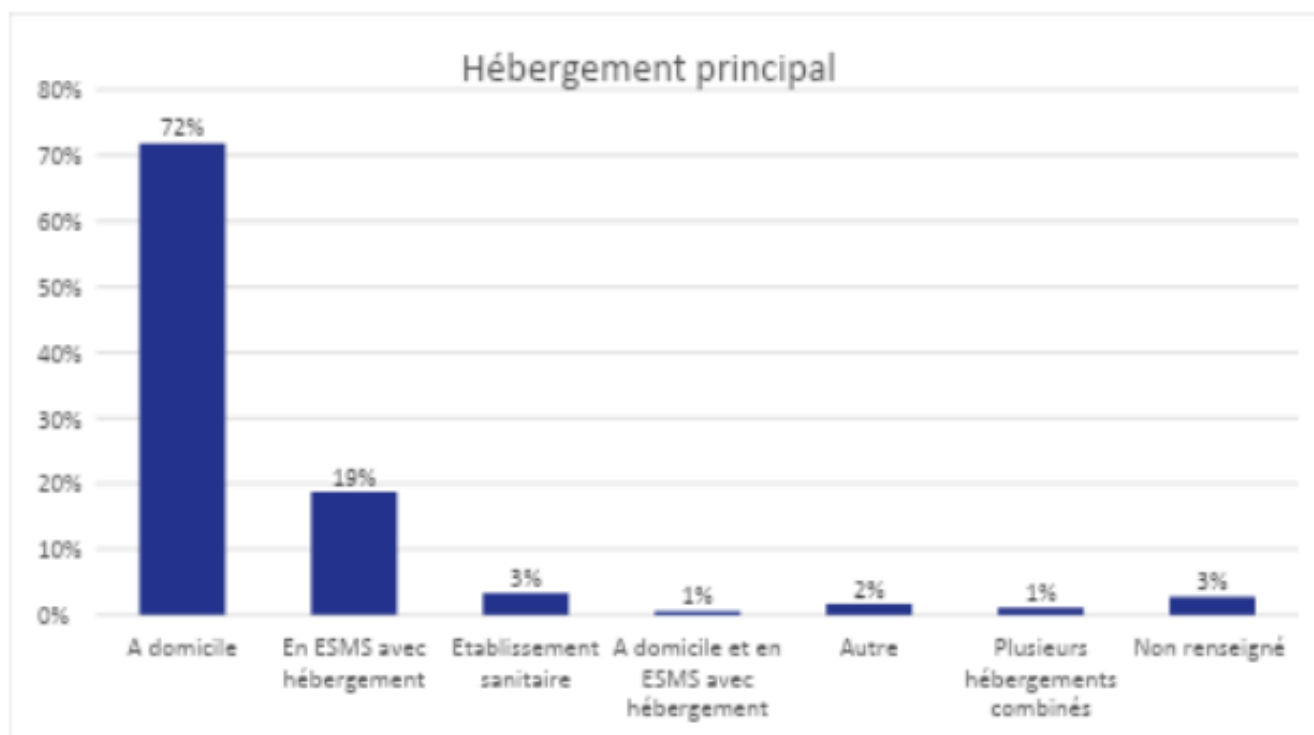
Les principaux enseignements de ces premières données d'activité :

- Une **augmentation maîtrisée des demandes**, ce qui signifie une capacité de recours à d'autres dispositifs pour accompagner des situations sortant du champ
- Des **ré-interpellations en augmentation** : elles passent de 14 en 2024 à 21. L'ERHR est en vigilance à ce sujet car il témoigne d'une difficulté à ancrer dans le temps des réponses en matière d'accompagnements qui ont pu être travaillées par le passé.
- Une **baisse continue de situations suivies hors handicaps rares** : certaines personnes ont une situation de handicap à la marge de la définition stricto-sensu du HR, le facteur de la complexité du parcours, de la rupture d'accompagnement est la raison essentielle de ces suivis. L'objectif de cette intervention est essentiellement de réorienter les personnes qui nous contactent vers les bons partenaires. Dans ce cadre, nous travaillons un processus de réorientation vers le bon interlocuteur et de mobilisation de ressources pouvant servir le parcours de la personne, ensuite nous fermons le dossier.

3.2. Origine des demandes d'accompagnements



PARTIE 3 :

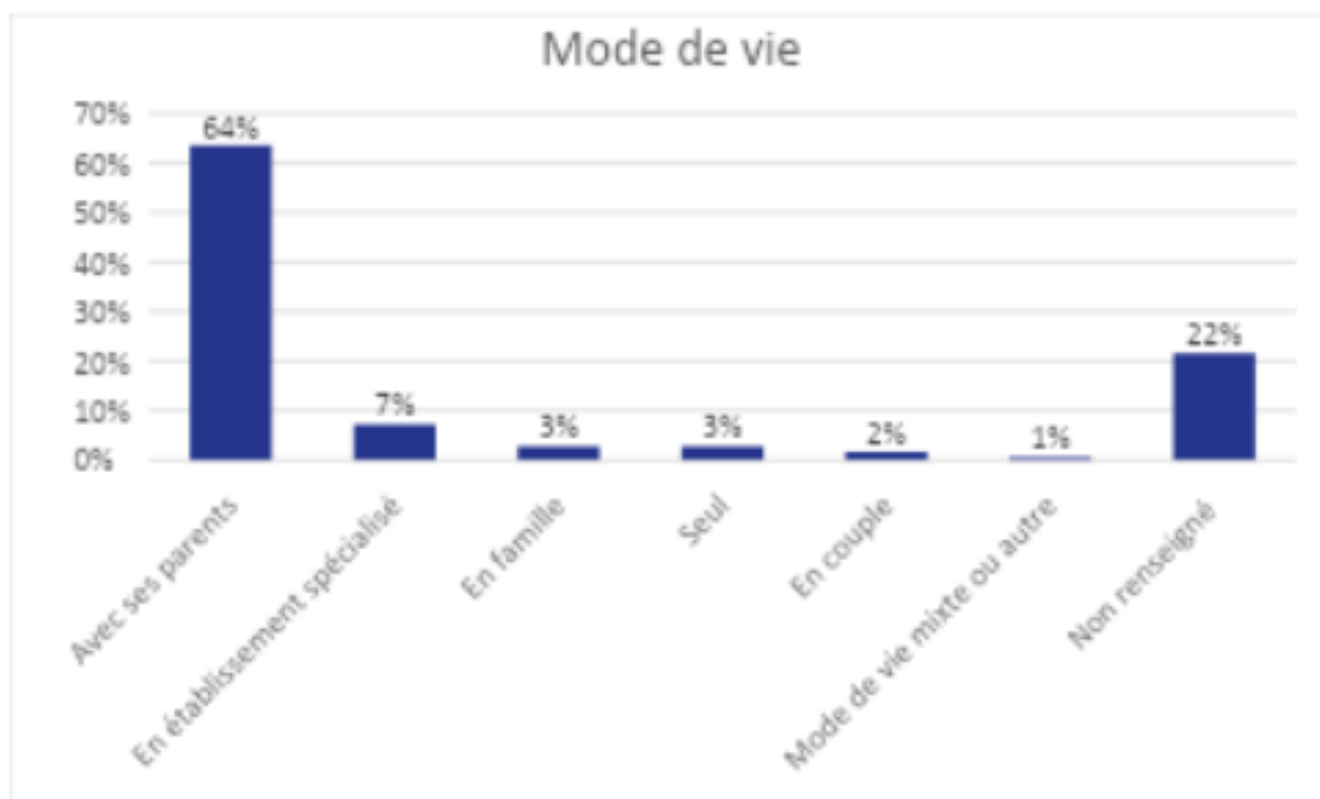
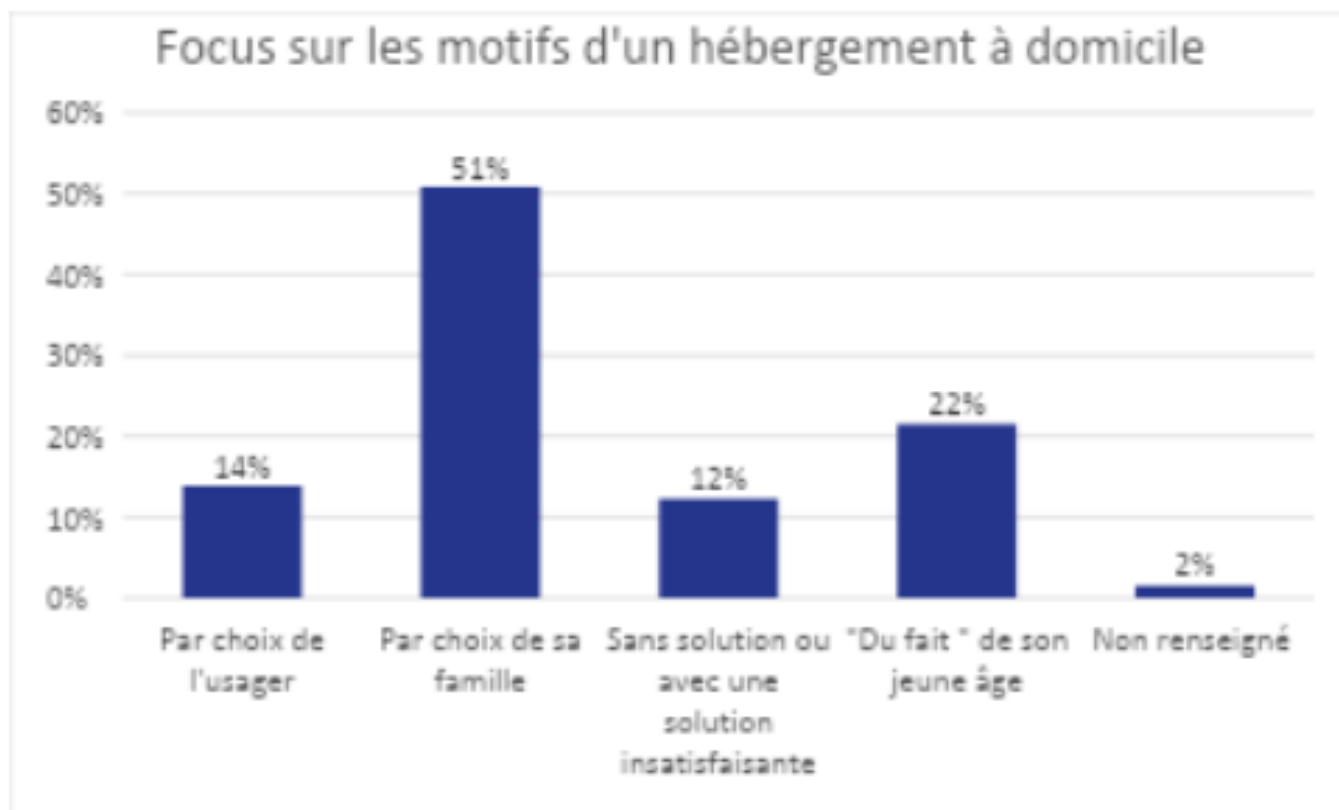


Ce graphique montre une proportion égale entre les hébergements choisis et non choisis. Cela questionne l'organisation médico-sociale et l'adaptation de l'offre qui ne permet, à ce jour, à de nombreuses personnes en situation de handicaps rares d'être accompagnées dans le domicile qui convient à leur projet de vie et à celui de leurs aidants.



PARTIE 3 : LES ACTIONS INDIVIDUELLES

Ci-dessous, un focus sur l'hébergement à domicile :



PARTIE 3 : LES ACTIONS INDIVIDUELLES

Après un infléchissement en 2022, le nombre de sollicitations augmente sur la plupart des territoires.

La stabilisation du nombre de situations dans les Bouches-du-Rhône et dans le Vaucluse est à noter. Le nombre est cependant excessivement important : 77 situations.

On en compte 50 dans le territoire 83/06 ainsi que 41 dans les territoires alpins.

En Corse, les demandes sont toujours en augmentation, du fait d'un fort repérage de certaines structures qui viennent solliciter l'ERHR en lien avec des difficultés d'accompagnement pour certains de leurs résidents. En effet, au vu du taux d'équipement mais aussi de la nature de ceux-ci, le plus souvent généralistes, les difficultés à accompagner des personnes au profil complexe sont nombreuses et récurrente.

Ces chiffres donnent à réfléchir en termes de **soutenabilité de la charge de travail d'accompagnement**. Il faut cependant réaliser que certaines interventions autour de situations d'usagers relèvent uniquement de l'appui ponctuels au parcours ou à un conseil technique spécifique.

L'ERHR ne dispose pas à ce jour de données qualitatives suffisante pour analyser cette donnée, c'est un objectif majeur de l'année 2025.

Ces chiffres interrogent la communauté médico-sociale, cet état de fait s'inscrit dans un contexte partagé par l'ensemble des acteurs de la coordination, de la MDPH dont notamment, les services RAPT.

Le travail de réseau, l'appui aux pratiques, les actions menées avec des associations de familles permettent aux acteurs des différents territoires d'identifier l'ERHR et de mieux comprendre ses missions.



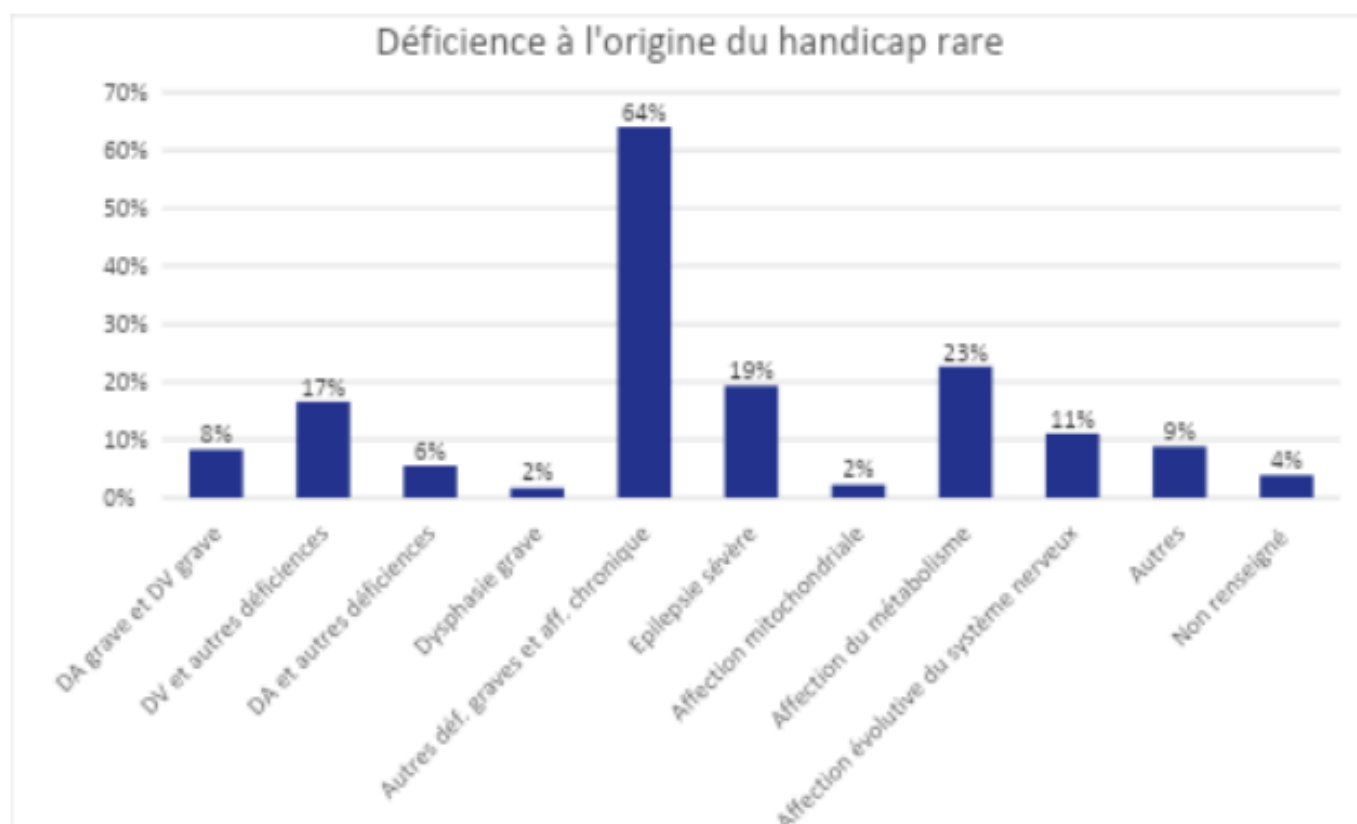
PARTIE 3 : LES ACTIONS INDIVIDUELLES

Le développement en termes de ressources humaines de l'ERHR PACA Corse a été pensé dans le temps, en lien avec l'augmentation constante de notre activité, avec l'identification des publics en situation de HR sur le territoire régional.

Cela amène à approfondir les modalités de travail, notamment à **développer des accompagnements conjoints entre référents de parcours, conseillers techniques et médecins** ; à nouer et entretenir des partenariats pour nous engager dans des processus de réseau.

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

3.4. Les catégories de handicaps rares



PARTIE 3 : LES ACTIONS INDIVIDUELLES

Données relatives aux situations de handicap :

Les catégories sensorielles restent stables aux alentours d'un tiers de la file active.

L'ERHR veille à maintenir un niveau de connaissances et de compétences de ses professionnels sur ces sujets au premier rang desquels les conseillers techniques qu'il s'agisse d'accompagnements individuels, de soutien aux pratiques professionnelles (des libéraux, des ESMS, du secteur sanitaire) ou encore des participations à l'animation de réseaux régionaux ou infrarégionaux (en lien avec la création d'une fonction- ressource en PACA).

Cette veille en continu, la capacité à se mobiliser lors de la sollicitation d'acteurs amènent une logique d'animation des connaissances de réseaux et des compétences.

L'enjeu est pour l'ERHR d'étayer des acteurs généralistes, de les sensibiliser aux enjeux de la déficience sensorielle afin que les acteurs puissent s'en saisir et accueillir de nouveaux publics. Cette logique favorise ainsi le transfert de compétences mais aussi de responsabilité d'appui à des situations individuelles.

Le champ des maladies rares est toujours majoritaire :

Le travail de documentation en lien avec le Plan National Maladies Rares 2025-2030 est nécessaire afin de relier les problématiques de maladies rares et de handicap rare.

Le plaidoyer pour les maladies rares de 2023 (Fondation IPSEN) offre quelques informations intéressantes au regard des données d'activités présentées :

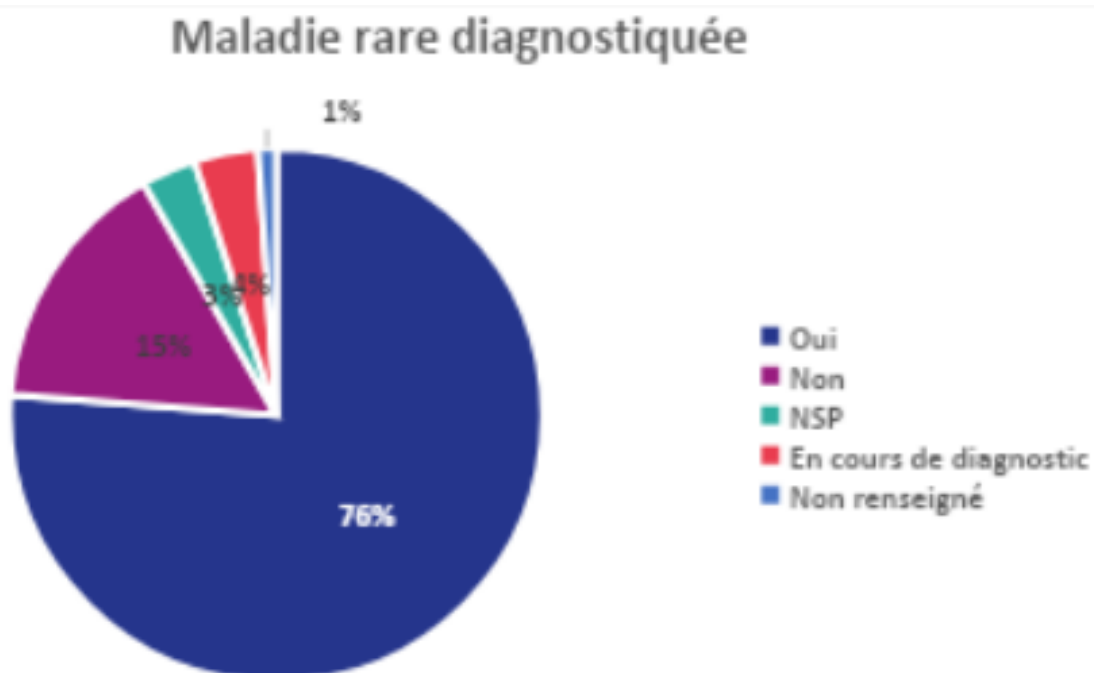
- Il existe 7 000 maladies rares dans le monde qui touchent collectivement 350 millions de personnes.
- Les 3/4 des patients sont des enfants.
- Seulement la moitié des patients bénéficient d'un diagnostic précis.
- Un patient sur quatre atteint d'une maladie rare attend 4 ans pour un diagnostic précis.

Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins de d'une personnes sur 2000, soit pour la France moins de 30 000 avec d'autres structures



PARTIE 3 : LES ACTIONS INDIVIDUELLES

L'ERHR accompagne 131 personnes porteuses d'une maladie rare dont :



On peut identifier ici que les maladies rares présentes dans les situations de HR sont nombreuses, le nombre de démarches diagnostiques augmente. Cette période est d'ailleurs, à risque au vu du temps moyen d'attente de résultats indiqué ci-dessus.

Syndrome Prader-willi	21
Anomalie génétique/chromosomique	11
Maladie génétique	11
Syndrome de Dravet	5
Mutation génétique	5
Angelman	5
Syndrome Charge	4
Maladie Huntington	4
Epilepsie	4
Duplication d'un chromosome	4
Syndrome de West	3
Syndrome Usher	3
Délétion ou délétion du chromosome ou Microdélétion	3
Sclérose tubéreuse de Bourneville (STB)	2
Syndrome - Maladie de Sanfilippo	2
Syndrome de paralysie <u>supranucléaire</u> progressive (PSP)	2
Syndrome de Microcéphalie	2
Maladie de von Hippel-Lindau	2
Rétinite pigmentaire	2
Syndrome de Joubert	2
Neurofibromatose	2
Xeroderma pigmentosum	2
Autres	31



PARTIE 3 : LES ACTIONS INDIVIDUELLES

Quelques pathologies apparaissent plus importantes :

Le syndrome Prader Willi majoritairement, s'y ajoutant les pathologies relatives à l'obésité syndromique (Syndrome de Joubert, X-fragile, Cohen ...).

Le champ de l'épilepsie sévère est également un champ d'intervention de l'ERHR très important, ce qui nécessite de la part de ses professionnels un niveau de compétence important et un savoir-faire en matière de recours.

Depuis 2015, un travail important de mobilisation des acteurs du secteur de la santé. Les liens avec les CHU et notamment les centres de références sont aujourd'hui bien établis et travaillés dans un cadre partenarial. Une connaissance des acteurs nationaux et la capacité d'activer ces autres réseaux sont une réelle plus-value pour les personnes concernées et leurs accompagnants.

Dans la catégorie « autres », 31 maladies, syndromes ou anomalies chromosomique sont représentés 1 fois. Cela montre un élément de complexité marqué dans les accompagnements et autres prises en charge. Un travail de fond doit être mené par l'ERHR :

- Identification des enjeux médicaux, des acteurs de référence
- Travail autour des spécificités de la pathologie pour travailler ensuite sur la situation de handicap qui en résulte
- Mobilisation de connaissance et de réseaux auprès des acteurs des territoires



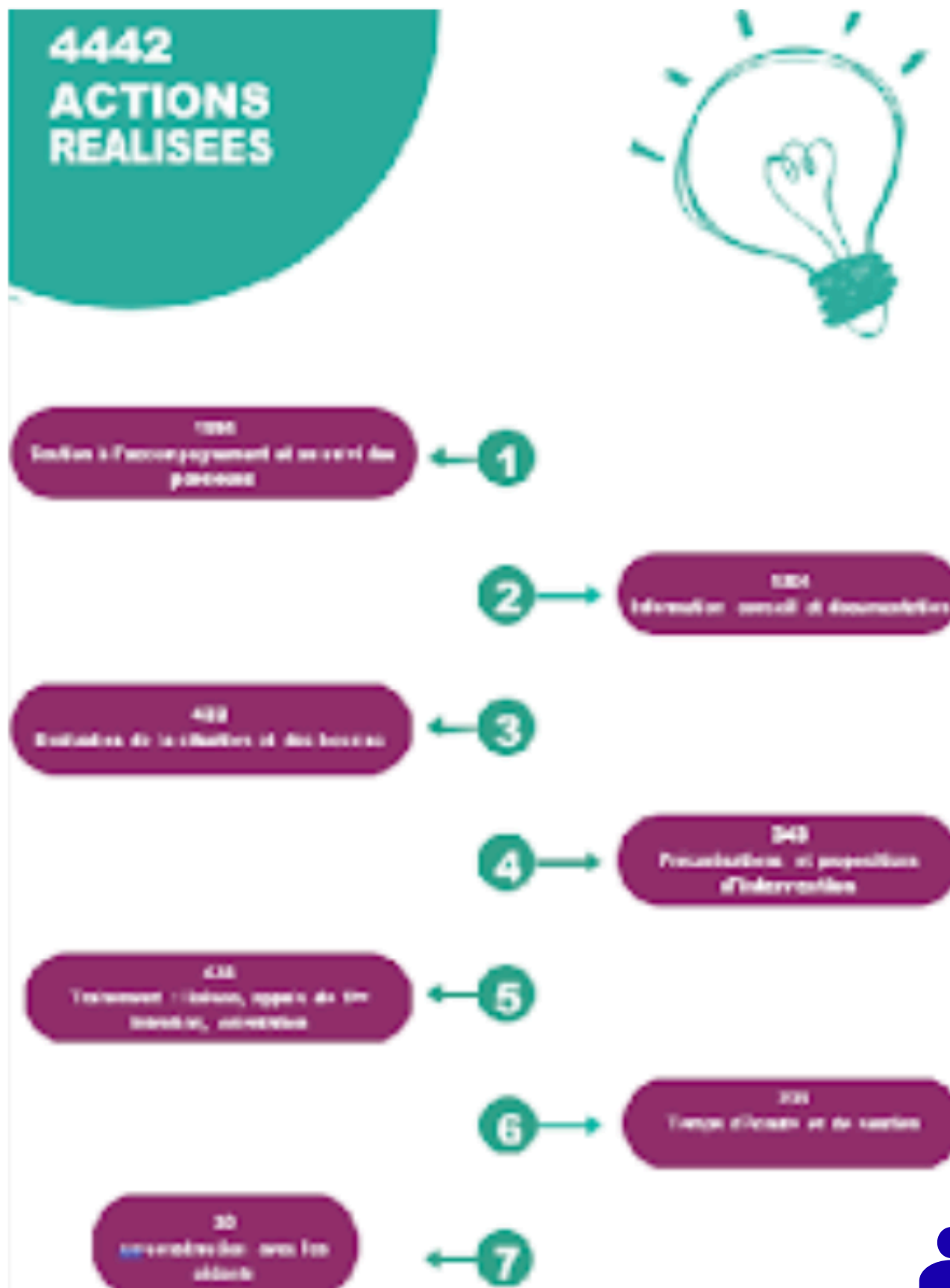
PARTIE 3 : LES ACTIONS INDIVIDUELLES

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 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. Les propositions d'actions collectives doivent permettre aux acteurs de dialoguer entre ces deux polarités. En effet, le risque est souvent grand d'attribuer aux situations de handicaps rares de telles difficultés qu'il en deviendrait impossible d'accompagner les personnes concernées.



PARTIE 3 : LES ACTIONS INDIVIDUELLES

3.3. Les interventions réalisées par l'ERHR PACA Corse



Nombre moyenne d'intervention par personne = 24

PARTIE 3 : LES ACTIONS INDIVIDUELLES

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. Nous devons donc 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 élaborés en co-construction visant à répondre aux sollicitations des demandeurs.

Là encore un travail d'extraction plus approfondi est un objectif pour 2025 avec l'amélioration continue du DIU du dispositif intégré handicaps rares.



PARTIE 3 : LES ACTIONS INDIVIDUELLES

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

Les dossiers des personnes sont clos en respect de la procédure 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 cette fin d'accompagnement.

Excepté le cas où les demandeurs (individuels ou professionnels) ne se manifestent pas, cette clôture est réalisée avec l'accord de la personne et éventuellement avec celle de son représentant légal.

Le courrier de fin d'accompagnement 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).

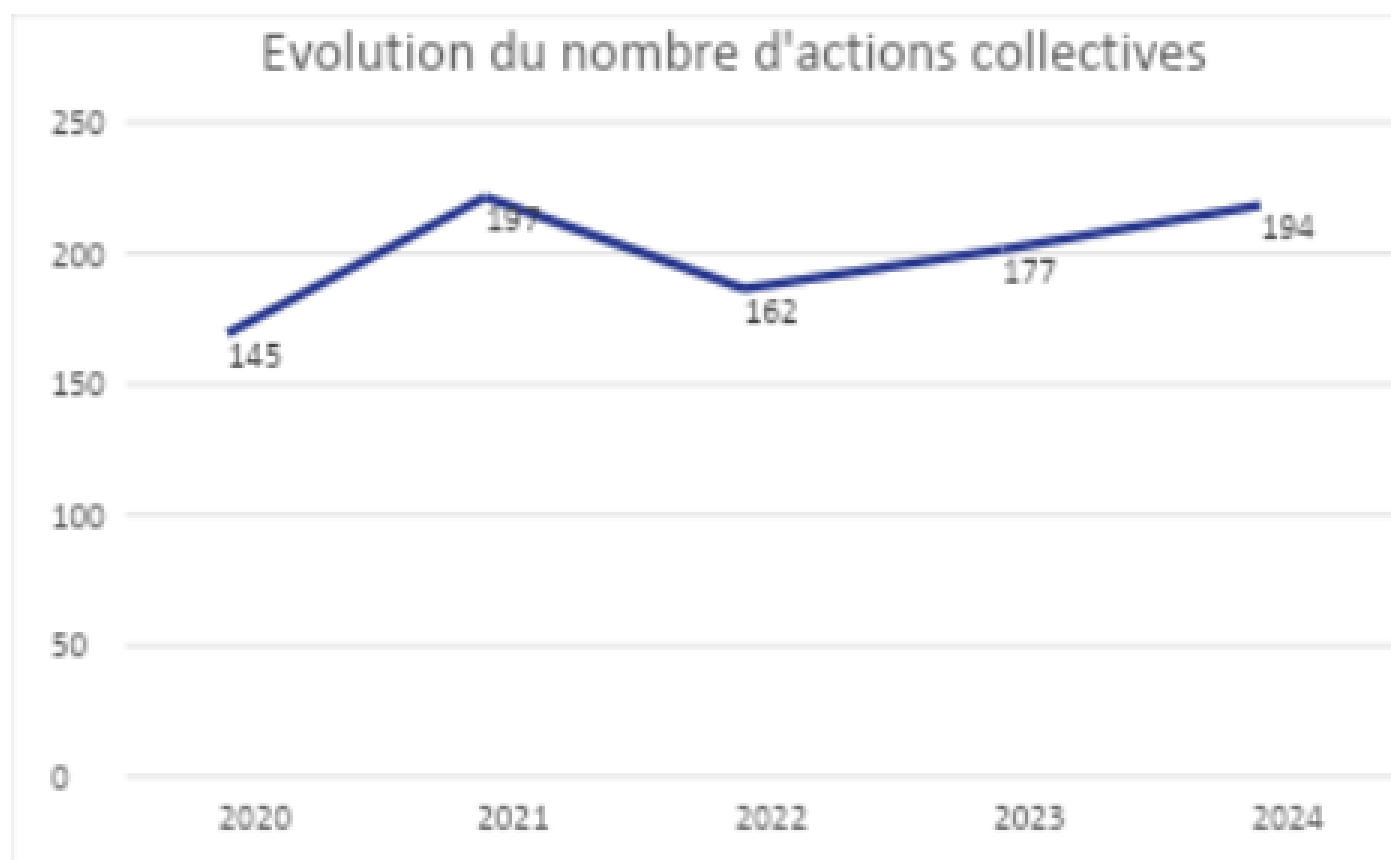


LES ACTIONS COLLECTIVES



PARTIE 4 : LES ACTIONS COLLECTIVES

4.1. Vue générale des actions collectives de l'ERHR PACA Corse



En lien avec l'arrivée de nouveaux professionnels et leur accompagnement en interne et au sein du dispositif intégré, le nombre des actions menées par l'équipe continue d'augmenter.

Si la capacité de l'ERHR à accompagner la montée en compétences des équipes augmente, on peut également faire le lien avec plusieurs facteurs :

- Le lien de confiance avec des équipes d'établissements permettant de mettre en œuvre d'autres projets avec l'ERHR
- L'identification par les acteurs de terrain du levier représenté par l'action collective adaptée au sein de leur établissement
- L'efficacité de cette modalité de travail sur les problématiques rencontrées autour de situations de handicap rare.



PARTIE 4 : LES ACTIONS COLLECTIVES

4.2. Domaines de ces interventions



On observe une **augmentation de la part des actions liées à la montée en compétences**. En 2023, elle était de 46 %. En effet, en 2023, un seul conseiller technique les proposait (autour des situations de handicap rare à composante déficiences sensorielles). Depuis 2024, les actions relatives à des syndromes rares ont repris.

Des interventions thématiques ont démarré : comportements-défi, CAA, mise en œuvre de processus d'observation, travail en réseau de professionnels paramédicaux, par exemple. Des adaptations sont toujours proposées en lien avec les situations pour lesquelles les partenaires ont sollicité l'ERHR : repérage des crises dans le syndrome de Dravet, moyens de communication pour des personnes atteintes de la maladie de Huntington, par exemple.

A contrario, pour la première fois les actions concernant la **dynamique de réseaux** ont baissé. Le niveau de repérage de la ressource constitué par l'ERHR a bien augmenté. Le nombre de sollicitations pour des actions individuelles étant toujours un mode d'entrée important, le travail de réseau passe par ce canal, ce qui a des effets similaires : la collaboration avec le champ sanitaire est aujourd'hui pleinement efficace.

Aujourd'hui les organismes gestionnaires sont des interlocuteurs de l'équipe, par exemple et commencent à réfléchir à des collaborations sur une durée plus longue et plus structurée.



PARTIE 4 : LES ACTIONS COLLECTIVES

Depuis l'origine, l'ERHR travaille autour du **syndrome Prader-Willi**, de nombreuses interventions d'accompagnements d'équipes sont réalisées avec des focus liés aux situations : troubles du comportement (dont alimentaires), communication, activité physique et aujourd'hui adaptation structurelle de l'accompagnement

12 sensibilisations en 2024

L'ERHR a développé des connaissances et compétences autour de **des maladies rares** : épilepsie (et syndromes épileptiques), maladie de Huntington, Lésions Cérébrales Acquises (en lien avec le handicap rare) avec des focus sur les troubles du sommeil, troubles du comportement et crises, adaptation d'activités, sport et épilepsie, scolarité et épilepsie ...

20 sensibilisations en 2024

L'arrivée d'un conseiller technique ayant une forte expertise dans le champ des déficiences sensorielles à l'origine de situations de handicap rare amène à développer des interventions autour des 4 premières catégories de situations

20 sensibilisations en 2024



PARTIE 4 : LES ACTIONS COLLECTIVES

4.3. La coordination et le réseau d'acteurs en PACA et en Corse

Ces évolutions majeures du secteur médico-social amènent au développement de **nouveaux modes d'interventions** proposés 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.

Des partenariats forts fondent les bases d'une intervention conjointe autour de situations complexes, notamment avec le PCPE de Haute Corse, le PCPE des Alpes-Maritimes, des Bouches-du-Rhône, du Vaucluse.

Un travail est en construction avec plusieurs Communautés 360, particulièrement celle du Vaucluse, des Alpes Maritimes. Dans les Bouches-du-Rhône, un partenariat singulier se met en œuvre sur la base d'un portage conjointe de l'association porteuse de l'ERHR, l'IRSAM avec l'Unapei Alpes Provence et l'ARI.

Des synergies sont en œuvre avec d'autres acteurs notamment les interlocuteurs RAPT de l'ensemble des MDPH, le travail de concertation autour des situations complexes amènent à identifier d'autres méthodologies de travail conjoint.



PARTIE 4 : LES ACTIONS COLLECTIVES

4.4. Focus sur les propositions d'outillage de l'ERHR

Dans le cadre du parcours d'accompagnement :

En lien avec l'évolution du dispositif en lien avec le programme ESMS numérique, de nouvelles mesures doivent être mises en œuvre afin de répondre à la réglementation, notamment le RGPD. Le Système Commun d'Informations du Dispositif Intégré est en constante évolution.

C'est une opportunité de revoir le processus d'accompagnement des personnes qui sollicitent l'intervention de l'ERHR : En 2024, le process d'accueil et d'exploration des premières demandes a été repris et mis en œuvre par l'ensemble des professionnels.

Cela a amené à développer un **outil d'information des partenaires d'une situation**. Il peut y avoir des déclinaisons selon les situations et leurs besoins.

Un courrier d'information à destination des partenaires médicaux a été généralisé. Il permet d'indiquer la volonté de travailler en concertation avec les partenaires de santé de la personne accompagnée, de proposer une mise en réseau de ceux-ci, qui parfois ne s'identifient pas mutuellement. L'ERHR remarque l'effectivité de cette démarche, elle a amené une prise de contact des médecins référents des Centres Hospitaliers, ce qui a permis des modalités de travail renouvelées.

De la même façon, un courrier très général a pu être diffusé avec les coordonnées des professionnels de l'équipe particulièrement concernées par l'accompagnement de la personne, là encore une mise en réseau a pu parfois s'opérer très rapidement. Cela a permis parfois de travailler rapidement un étayage et un partage d'informations grâce à cette mise en confiance préalable. Une formalisation des plans d'intervention est à cette occasion transmise afin d'ajuster les différentes interventions avec les partenaires.



PARTIE 4 : LES ACTIONS COLLECTIVES

Dans le cadre de l'appui à la connaissance des situations de handicap rare des personnes accompagnées :

Selon les demandes des personnes et la problématique soulevées, nous travaillons des **outils de synthèse spécifiques pour servir de supports à des réunions partenariales**, notamment pour des Groupes Opérationnels de Synthèse. Ils visent à fournir une information succincte, lisible et problématisée de la situation et pour cela présentent le cadre d'accompagnement actuels et les projets visés pour l'avenir, les démarches actuellement en cours afin que les partenaires ESMS associés puissent vérifier rapidement des points essentiels. Ce type de support met systématiquement en avant les compétences et/ou les domaines épanouissants pour la personne, les difficultés rencontrées et/ou les besoins fondamentaux à soutenir.

Afin d'adapter des accompagnements, l'équipe des conseillers techniques et référents de parcours travaille à la réalisation de **passeports d'accompagnement**. Il s'agit d'un livret travaillé avec la personne, avec sa famille, avec les professionnels paramédicaux et/ou les ESMS.

Il permet la co-construction d'une analyse collective, ce qui est offre la possibilité de rendre compte des différentes observations mais aussi d'identifier ensemble certains sujets qui peuvent être divergents ou contradictoires et d'engager un travail avec l'accord des parties prenantes.

Cela devient ainsi un support de dialogue approprié par la personne, sa famille et les acteurs professionnels, si ce travail est investi il peut être évolutif dans le temps et ainsi constituer une ressource de l'accompagnement mais aussi un outil de communication propriété de la personne concernée.

Adapté de manière singulière selon les besoins et projets de chaque personne pour lequel ce travail est engagé, il contient plusieurs chapitres dont les essentielles sont :

- Les éléments de connaissance fondamentaux sur la personne
- La communication de la personne (supports, codes ou proposition d'outils existants adaptés)



PARTIE 4 : LES ACTIONS COLLECTIVES

- Le rapport au monde (par exemple : les questions sensorielles, les comportements, les particularités à prendre en compte ...)
- Une rubrique complémentaire à construire avec la personne et son aidant : parcours de vie, informations sur la famille et les personnes importantes pour la personne, des éléments précis (notamment bibliographiques) sur la maladie et/ou la situation de handicap
- Un onglet dédié aux observations des différents intervenants de manière à les travailler collectivement

L'équipe travaille depuis 2 ans à la production de **fiches ressources thématiques** en lien avec des demandes partenariales, elles visent à rendre accessibles des sujets comme le parcours génétique, l'accès à des chiens d'accompagnement mais aussi des recensions de ressources sur certaines maladies avec des informations sur des ressources locales. Là encore, il s'agit pour nous d'utiliser ces supports comme un outil de lien avec des professionnels avec lesquels nous engageons des collaborations.

En collaboration avec son association gestionnaire IRSAM, une **communication** dédiée au handicap rare a été produite en 2024 (diffusions en 2025) a été proposée sous la forme d'un Hors-série MAG de l'association. Ce support vise à présenter des expertises de l'association en matière d'accompagnement des handicaps rares dans tous les dispositifs et tous les territoires d'intervention. Co-écrite avec l'ERHR Réunion Mayotte (également gérée par l'association IRSAM), cette contribution est transmise aussi à des partenaires ne connaissant pas la notion de handicap rare. Il s'agit d'un support de communication généraliste, utile notamment dans un contexte d'inclusion.

Des exemples de ces outils figurent en annexe de ce rapport



PARTIE 4 : LES ACTIONS COLLECTIVES

4.5. Le développement du projet d'Equipe ressources Prader Willi PACA

L'ERHR PACA Corse s'est engagée en 2022 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 ?*

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.

Dès janvier 2023, nous avons mis en place une équipe projet au sein de l'Equipe Relais composée de deux référents de parcours, le médecin, l'assistante et la pilote afin de travailler sur ses grandes lignes et les différentes étapes envisagées. Nous avons alors commencé à travailler sur la montée en compétences de l'équipe via l'Association Prader-Willi France, la filière de santé maladies rares DéfiScience et le GNCHR.

En 2024, l'approche du secteur sanitaire a pris la forme d'une contribution de l'équipe à la filière obésité. En effet, l'ARS associée aux 2 centres spécialisés de l'obésité (CSO) de la région, réunis au sein de l'association CERON-PACA, a procédé à l'installation d'un comité de pilotage de la filière Obésité.

Cela a permis l'installation de l'équipe dédiée au syndrome Prader Willi au sein de la table des partenaires afin de participer à l'animation des dispositifs dédiés aux obésités syndromiques.

Depuis lors, des travaux conjoints sont en cours afin de croiser des données populationnelles d'un point de vue médical et d'un point de vue médicosocial pour vérifier l'accessibilité des équipements sanitaires dédiés au syndrome Prader Willi, les facteurs protecteurs dans l'environnements et les stratégies à mener pour les développer dans les territoires.

Nous menons par ailleurs une approche territoriale afin d'être au plus proche des singularités des parcours de vie en lien avec le tissu local.



PARTIE 4 : LES ACTIONS COLLECTIVES

Un appui spécifique est pensé dans le cadre de cette mission expérimentale pour soutenir les établissements partenaires accueillant plusieurs personnes atteintes de ce syndrome.

Là encore il s'agit de structurer les propositions d'accompagnements à partir de ce qui est déjà développé et de travailler des perspectives atteignables pour les acteurs.

Focus démarches engagées en 2024 :

- Définition d'une fiche de poste de chargé de mission pour l'équipe Prader Willi visant la réalisation du plan d'action défini en 2023
- Développement de documents ressources pour les acteurs : fiches de synthèse individuelles, fiches ressources
- Développement de nouvelles propositions d'accompagnement pour les ESMS de PACA
- Poursuite de la collaboration avec l'association Prader Willi France (participation aux journées familles en PACA)
- Travail de réseau avec l'association au niveau national (Assemblée Générale Prader-Willi France) et au sein du Dispositif Intgré Handicaps Rares



LE RAPPORT FINANCIER



PARTIE 5 : LE RAPPORT FINANCIER

Le rapport financier PACA Corse :

Année 2024	Ressources (en euros)
Financement ARS PACA	407.401 €
Financement ARS CORSE	116.613 €
Autres ressources (subventions, paiement de formation...)	0€
Concours autres que financiers (mise à disposition de locaux, de matériels...) valorisés en euros	88.045 €
TOTAL RESSOURCES	612.059 €

Année 2024	Dépenses (en euros)
Dépenses afférentes à l'exploitation courante	38.792 €
Dépenses afférentes au personnel	547.370 €
Dépenses afférentes à la structure	32.190 €
TOTAL DEPENSES	618.352 €

Le rapport spécifique Prader Willi :

Année 2024	Ressources (en euros)
Financement ARS PACA	0€
Financement ARS CORSE	0€
Autres ressources (subventions, paiement de formation...)	0€
Concours autres que financiers (mise à disposition de locaux, de matériels...) valorisés en euros	94.500 €
TOTAL RESSOURCES	94.500 €



PARTIE 4 : LES ACTIONS COLLECTIVES

Année 2024	Dépenses (en euros)
Dépenses afférentes à l'exploitation courante	915€
Dépenses afférentes au personnel	87.950 €
Dépenses afférentes à la structure	5.426 €
TOTAL DEPENSES	94.291 €



PERSPECTIVES POUR 2025



PARTIE 5 : LES PERSPECTIVES POUR 2025

Quelques grandes lignes sur les projets à venir en 2025 :

- **L'Equipe Prader Willi** doit poursuivre son développement afin d'ancrer ses propositions de travail, de développer des actions en partenariat, disposer d'une analyse approfondie des parcours. L'approfondissement des travaux réalisés avec le secteur sanitaire sera travaillé.
- L'ERHR PACA Corse commence à proposer des actions ciblées sur la **Communication Alternative et Améliorée** : actions de sensibilisations, mobilisation de réseaux d'expertises, déploiement de communauté de pratique dédiée à la CAA avec des professionnels des territoires sont programmés dès le 1er trimestre.
- L'engagement dans le programme **ESMS numérique** : en lien avec le GNCHR dans le cadre de la refonte des volets du Dossier Usager Informatisé (DUI) Mediateam, les ERHR s'engagent à faire évoluer leurs pratiques en cohérence avec les exigences des services socles (INS, DMP, MSSanté). En 2025, de nouveaux outils seront à prendre en main et des démarches de qualification seront à faire, ce qui nécessitera une communication adaptée aux personnes accompagnées
- Un travail de fond doit être mené sur les **données d'activité** pour les approfondir et pouvoir en tirer des informations permettant d'évaluer les interventions de l'ERHR, de disposer d'indicateurs plus pertinents pour observer les dynamiques des parcours sur les territoires.
- La **formalisation de nos processus d'accompagnement** se poursuit avec un point d'attention particulier sur les actions collectives : la question des partenariats animera la réflexion afin de travailler le cadre de la collaboration pour le rendre opérant. La démarche de conventionnement doit être proposée de façon plus systématique.

