# 2025

# RAPPORT D'ACTIVITÉ

IRSAM

ERHR
ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES
PACA - CORSE

ari

L'année 2025 s'est inscrite dans un contexte institutionnel marqué par **la poursuite des orientations nationales en faveur de l'inclusion et de l'accessibilité des parcours des personnes en situation de handicap**, avec une attention croissante portée aux troubles du neurodéveloppement et aux besoins spécifiques liés au handicap sensoriel.

Dans ce cadre, l'Équipe Relais Handicaps Rares PACA Corse a poursuivi son **rôle d'appui territorial auprès des professionnels, établissements et partenaires institutionnels**, dans un environnement en constante évolution, marqué par le renforcement des coopérations intersectorielles entre les champs sanitaire, médico-social, éducatif et de droit commun.

L'année a été particulièrement marquée par **une mobilisation renforcée autour de la communication alternative et améliorée** (CAA), désormais reconnue comme un levier essentiel d'accès aux droits, d'autodétermination et de participation sociale des personnes en situation de handicap. Les actions engagées ont souligné l'importance de développer des pratiques et outils favorisant l'expression et la compréhension mutuelle, tout en contribuant à prévenir les comportements défis, les ruptures de parcours et les situations de violences ou de maltraitance. Cette thématique a ainsi pris une place croissante dans les réflexions et coopérations menées à l'échelle régionale et territoriale.

En région PACA comme en Corse, cette année a confirmé la **nécessité de renforcer les réseaux de proximité et les dispositifs ressources.** Cette dynamique s'est notamment traduite par la création, en Corse, d'**une nouvelle offre médico-sociale destinée aux personnes en situation de handicap sensoriel**, ainsi que par la réalisation, en région PACA, d'une **étude consacrée aux personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi** accompagnées par l'ERHR PACA Corse. Ces initiatives visent à rendre les réponses apportées aux personnes et à leurs familles plus lisibles, mieux coordonnées et davantage adaptées à leurs besoins.

Cette année a également correspondu à **l'achèvement du troisième schéma national des handicaps rares**, étape importante dans la reconnaissance et la structuration des réponses apportées aux situations de handicap rare par les structures du DIHR. Cette dynamique ouvre désormais une phase d'évaluation et de réflexion collective visant à identifier les enseignements des actions engagées et les perspectives d'amélioration en vue de la construction d'un quatrième schéma national.
Dans cette perspective, l'Équipe Relais Handicaps Rares PACA Corse s'est inscrite dans les travaux de réalisation d'une **mesure d'impact du Dispositif Intégré Handicaps Rares**, contribuant ainsi à alimenter les réflexions nationales sur l'évolution des dispositifs et l'adaptation des réponses aux besoins des personnes accompagnées.

# SOMMAIRE


1 MIEUX COMPRENDRE LE HANDICAP RARE

1.1 Le rappel des missions de l'ERHR
1.2 Le rappel de la définition du handicap rare
1.3 L'organisation du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR)

2 L'EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES PACA CORSE

2.1 Le portage et l'organisation de l'ERHR PACA Corse
2.2 La composition de l'ERHR PACA Corse

3 LES ACCOMPAGNEMENTS INDIVIDUELS

3.1 Les données globales relatives aux personnes accompagnées
3.2 Les personnes accompagnées en situation de handicap rare

## 4 LES ACTIONS COLLECTIVES

4.1 • Les actions de sensibilisation et de formation
4.2 • Les actions de recherche et d'innovation
4.3 • La structuration et l'animation du réseau
4.4 • La montée en compétence des professionnels de l'ERHR PACA Corse

## LE RAPPORT FINANCIER

## ANNEXES

# 1

# Mieux comprendre le handicap rare

### 1.1 Le rappel de la mission de l'ERHR

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

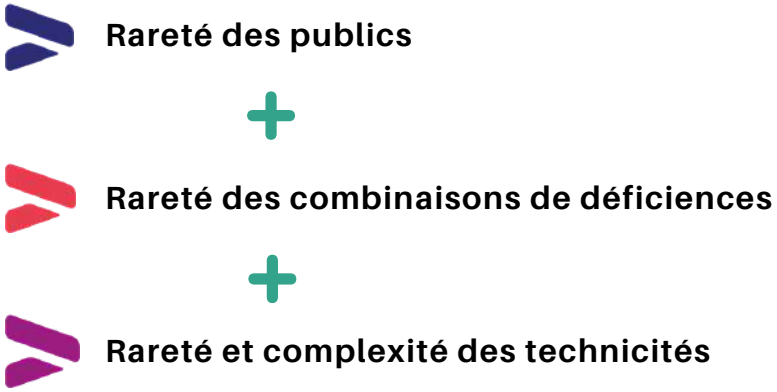
Les ERHR se situent à l'interface entre les ressources spécialisées, Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) et les ressources de proximité (spécialisées ou de droit commun).

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 connaitre 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.

## 1.2 Le rappel de la 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 :*

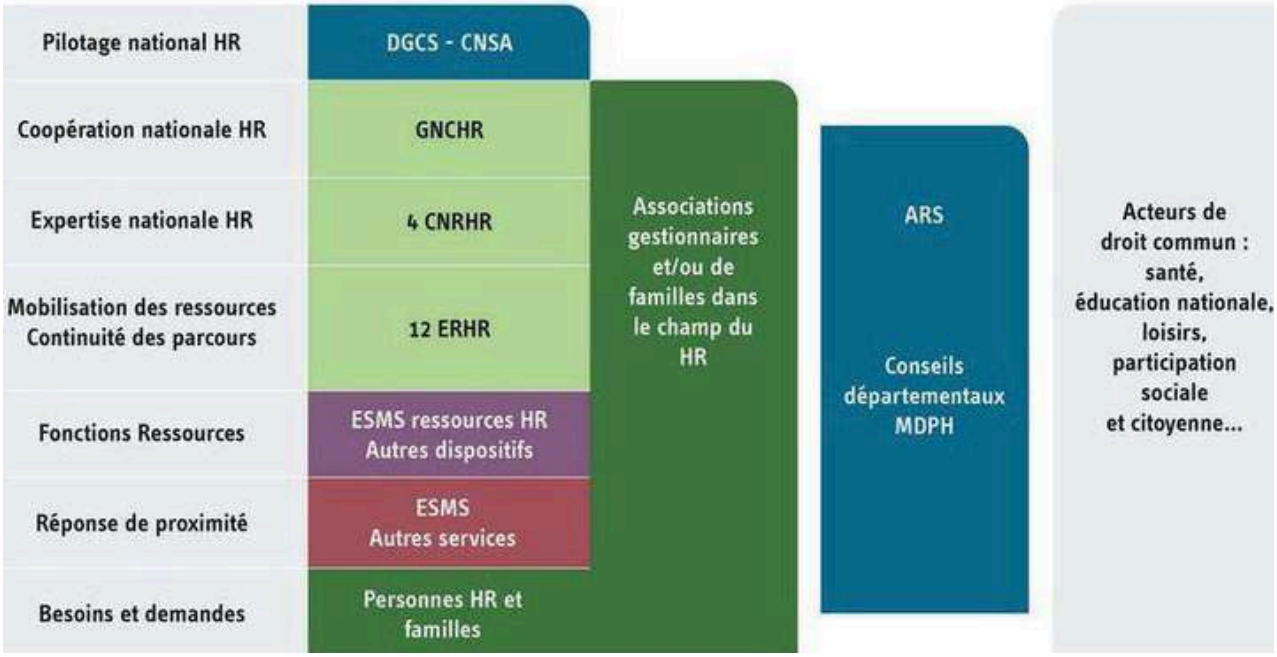
- *L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave,*
- *L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,*
- *L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,*
- *Une dysphasie 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.*

## 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 DIHR, se situent pour leur part, à l’interface des ressources de proximité (ESMS notamment), des ressources spécialisées (CNRHR), des usagers et de leur famille.



**Définition du Dispositif Intégré :**

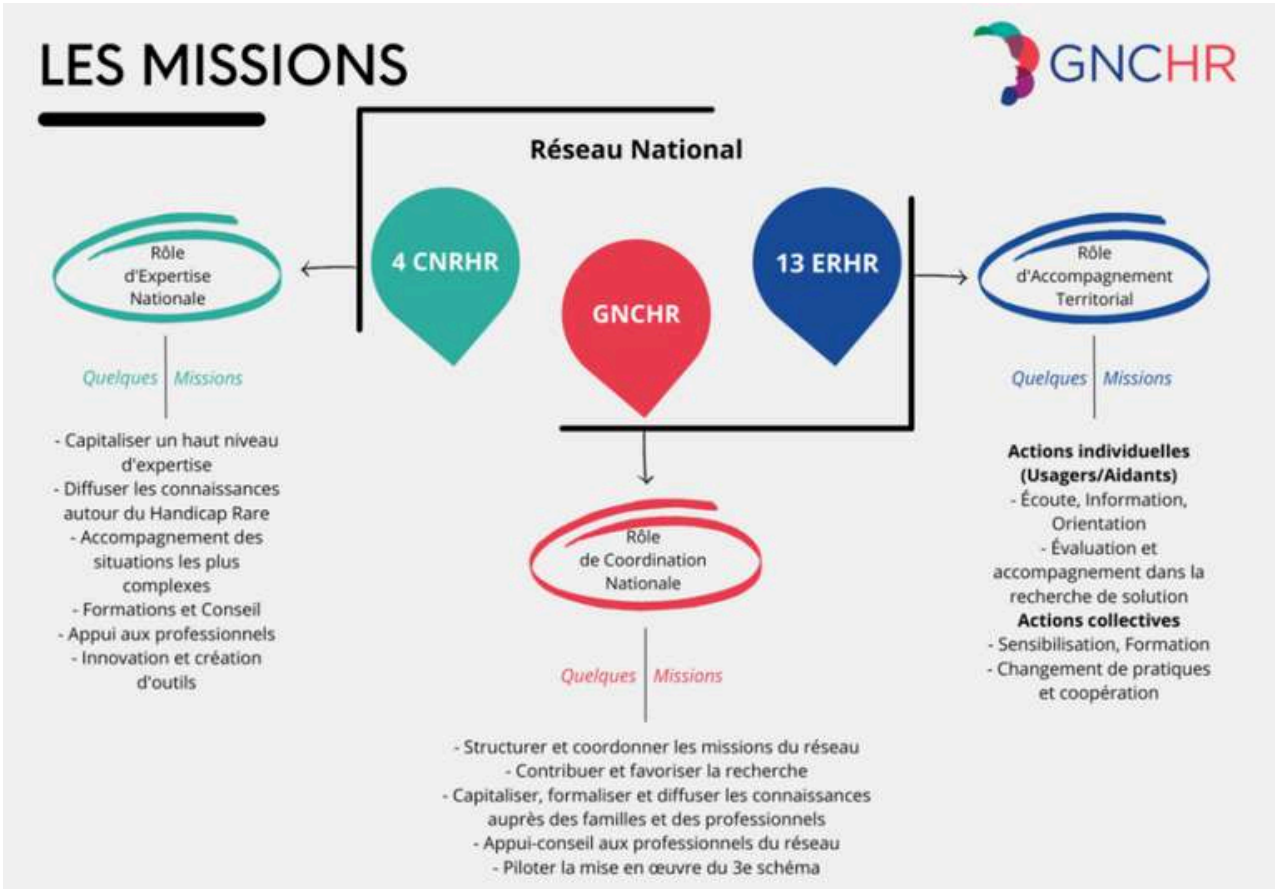
**Concept trouvant son origine dans plusieurs champs de l'action sociale, dont celui de la gérontologie (Méthode MAIA), l'objectif étant de faciliter la poursuite du parcours et notamment la vie à domicile de personnes en perte d'autonomie.**
**L'évaluation du fonctionnement en dispositif pour les ITEP (Rapport IGEN IGA ENR IGAS de 2018) en propose une définition : le Dispositif Intégré vise à un décloisonnement des structures et des acteurs de l'accompagnement, notamment les secteurs médico-sociaux, le sanitaire 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.

Il 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 :

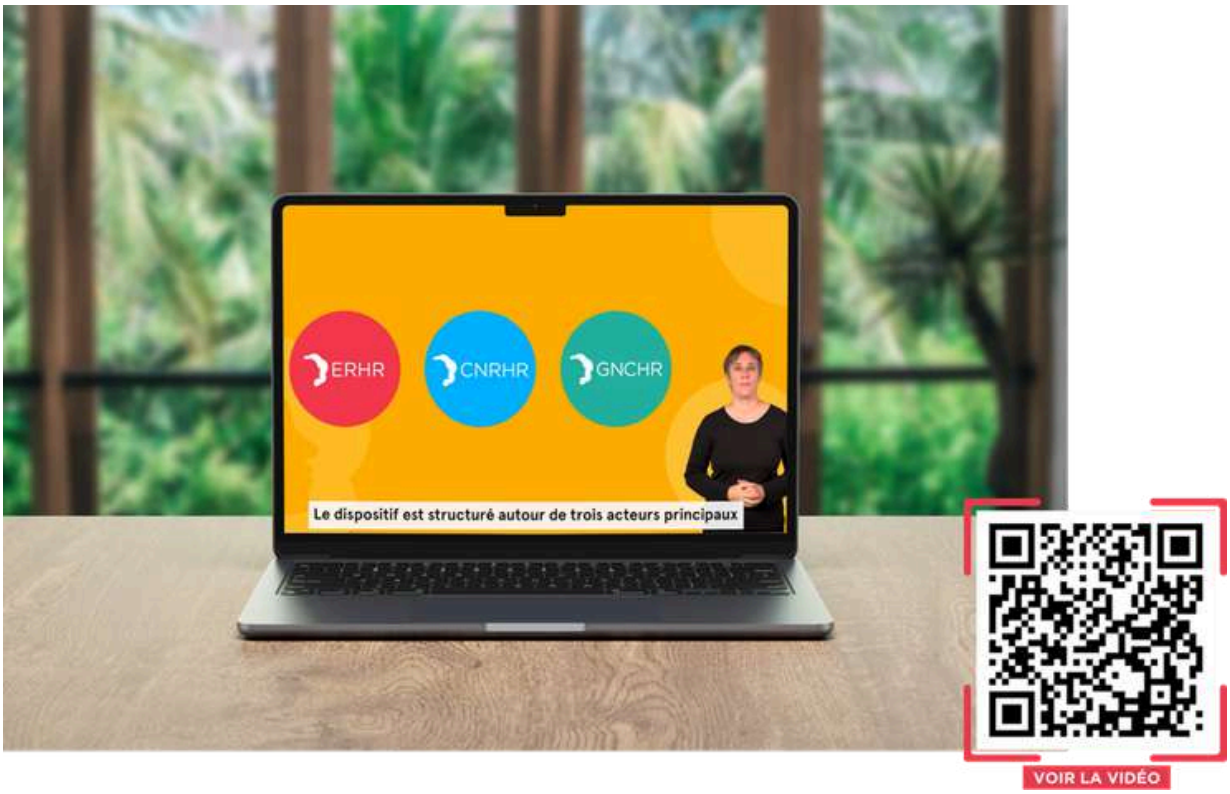
- adaptation et continuité des réponses médico-sociales ;
- meilleure connaissance des situations de handicap rare ;
- montée en compétence des professionnels et des proches aidants ;
- formalisation et diffusion du savoir-faire expérientiel des personnes en situation de handicap rare et de leurs proches 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.




Le dernier rapport d'activité du DIHR, datant de 2024, stipule que :

- **2 345 personnes en situation de handicap rare** accompagnées par les ERHR et les CNRHR,
- **627 nouvelle0s** personnes qui ont sollicité le DIHR,
- **63%** des personnes ont une **maladie rare diagnostiquée**,
- **76%** des personnes vivent **à domicile**,
- **35%** des personnes ont au moins un **trouble du neurodéveloppement**,
- **59% des enfants** âgés de 3 à 16 ans sont **scolarisés**.

## Comprendre le Dispositif Intégré Handicaps Rares en 4 min




https://youtube.com/watch?v=5AsotuhzyZA




Le rapport d'activité 2024 du Dispositif Intégré Handicaps Rares est disponible sur le site internet du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) : https://gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2025/12/Bilan-DIHR-2024_VF.pdf

A travers ce document sont mis en lumière les actions menées, les dynamiques engagées et les enjeux rencontrés par les ERHR, les CNRHR et le DIHR.

Ce bilan témoigne également de l'implication des acteurs mobilisés autour des accompagnements afin de répondre au mieux aux besoins des personnes concernées et de leurs aidants.

## 10 ans de relais, 10 ans de liens




À l'occasion des 10 ans des ERHR, le GNCHR a proposé de revenir sur **une décennie d'engagement, d'innovations et de coopérations au service des personnes en situation de handicap rare et de leurs familles** à travers 12 interventions thématiques, dans un webinaire de célébration animé par Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire générale du GNCHR et Philippe Lefait, Administrateur du GNCHR.

A cette occasion, l'ERHR PACA Corse a témoigné de l'intégration des familles dans les projets d'accompagnement sur les territoires isolés comme les Alpes de Haute-Provence.

2

# L’Equipe Relais Handicaps Rares PACA Corse

## 2.1 Le portage et l'organisation de l'ERHR PACA Corse

Le projet de création de l'ERHR PACA Corse **résulte d'une réponse conjointe des associations IRSAM et ARI à un appel à projets lancé en 2014** par l'Agence Régionale de Santé (ARS). Associées pour la gouvernance et le pilotage de l'ERHR PACA Corse, cette **coopération inter-associative** a permis de structurer un dispositif couvrant les territoires de Provence-Alpes-Côte d'Azur et de Corse, en articulation avec les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) et les ressources de proximité.

L'**IRSAM** est une association reconnue d'utilité publique et un acteur historique du secteur médico-social spécialisé dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap sensoriel et de handicaps associés. Présente notamment en région PACA, en Corse, à La Réunion et en Auvergne-Rhône-Alpes, l'association développe des dispositifs d'accompagnement, d'éducation, de soins et de formation en faveur des enfants, adolescents et adultes concernés par des situations complexes de handicap.
L'**ARI** quant à elle, est une association médico-sociale intervenant dans les domaines du handicap, des troubles du neurodéveloppement et de l'accompagnement des parcours complexes. Son expertise territoriale et ses partenariats historiques ont contribué au développement du dispositif handicap rare à l'échelle régionale.

Le financement de l'ERHR PACA Corse relève aujourd'hui principalement des Agences Régionales de Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur et de Corse, dans le cadre de la politique nationale en faveur des handicaps rares. Les crédits s'inscrivent dans le pilotage national du dispositif porté par la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) et déployé territorialement par les ARS.

L'ERHR PACA Corse dispose depuis juin 2025 de deux numéros FINESS, un pour l'ERHR PACA, un autre pour l'ERHR Corse, traduisant ainsi une identification administrative et institutionnelle individualisée au sein de l'offre médico-sociale. Cette évolution participe à une meilleure lisibilité des dispositifs, au renforcement de leur reconnaissance réglementaire et à une identification plus claire de leurs activités dans les systèmes de pilotage et de financement.

L'ERHR PACA Corse est portée par **IRSAM Arc-en-Ciel** (Institut pour Déficients Visuels) à Marseille. Depuis septembre 2024, sa direction est assurée par Sophie HAYEK.



## 2.2 La composition de l'ERHR PACA Corse

L'ERHR PACA Corse est une **équipe pluridisciplinaire** composée de **11 professionnels** aux **compétences complémentaires**, intervenant sur les territoires PACA et Corse afin d'accompagner les personnes en situations de handicap rare et complexes.
Elle compte également **1 chargée de mission Prader-Willi.**

Valentine DRIEUX pilote l'équipe depuis 2016.

Cette organisation permet d'assurer :

- des missions de coordination,
- des conseils techniques,
- de la gestion de projets,
- de l'appui aux professionnels,
- de l'animation de réseaux,
- des sensibilisations et des accompagnements de parcours des personnes concernées et de leurs proches...

*L'Equipe Relais Handicaps Rares PACA Corse*

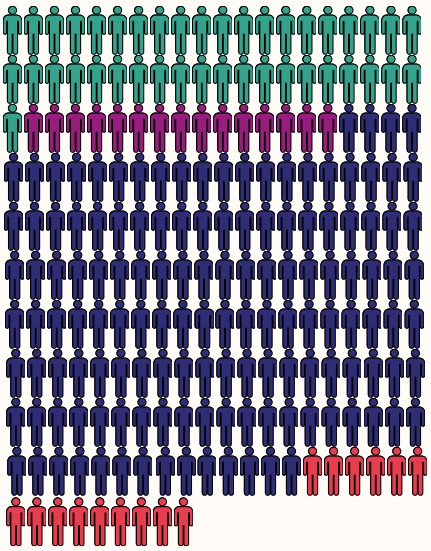
**1 Pilote (1 ETP)**
**1 Assistante (1ETP dont 0.1 ESPW)**
**2 Médecins (0.3 ETP dont 0.1 ESPW)**
**5 Référentes de parcours (4,4 ETP)**
**2 Conseillers techniques (2ETP)**
**1 Chargée de mission Prader-Willi (1 ETP -CDD)**

9,8
Equivalent
Temps
Plein

A noter que depuis mars 2025, les départements 13/84 bénéficie de l'arrivée d'une nouvelle Référente de parcours, venant pourvoir un poste resté vancant durant plusieurs mois.
Cette dynamique s'est poursuivie par l'arrivée en juin 2025, d'une Chargée de mission Prader-Willi, recrutée en CDD pour une durée d'un an.

3

# Les accompagnements individuels



**210** personnes accompagnées en 2025 **par l'ERHR PACA Corse**

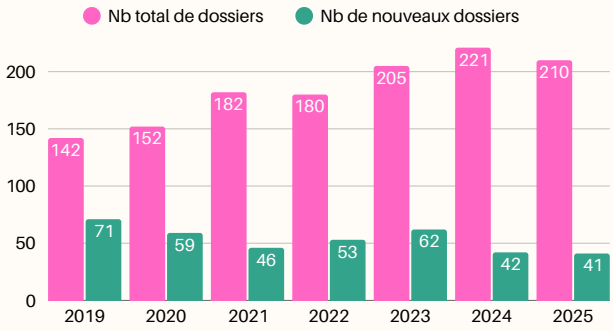
**41** Nouvelles situations

**15** Ré-interpellations

**138** Suivis correspondant à autant de situations accompagnées déjà en 2024

**16** Situations hors handicap rare

*Evolution du nombre de dossiers depuis 2019*

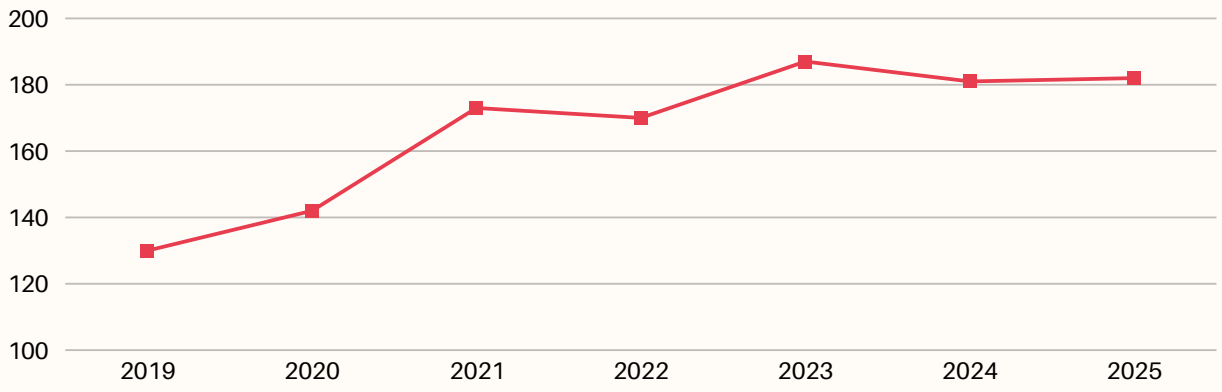



**20%** de dossiers partagés avec d'autres structures du DI

**182** personnes accompagnées en situation de handicap rare (+1%)

**11** dossiers en phase d'"Investigation" ou "En attente"

*Evolution du nombre de personnes accompagnées en situation de handicap rare*




**Le nombre de personnes en situation de handicap rare a augmenté de 40% en 7 ans passant de 130 situations en 2019 à 182 en 2025**

En 2025, l'ERHR PACA CORSE a accompagné **210 personnes, dont 182 en situation de handicap rare**, soit environ 86% de l'ensemble des accompagnements.

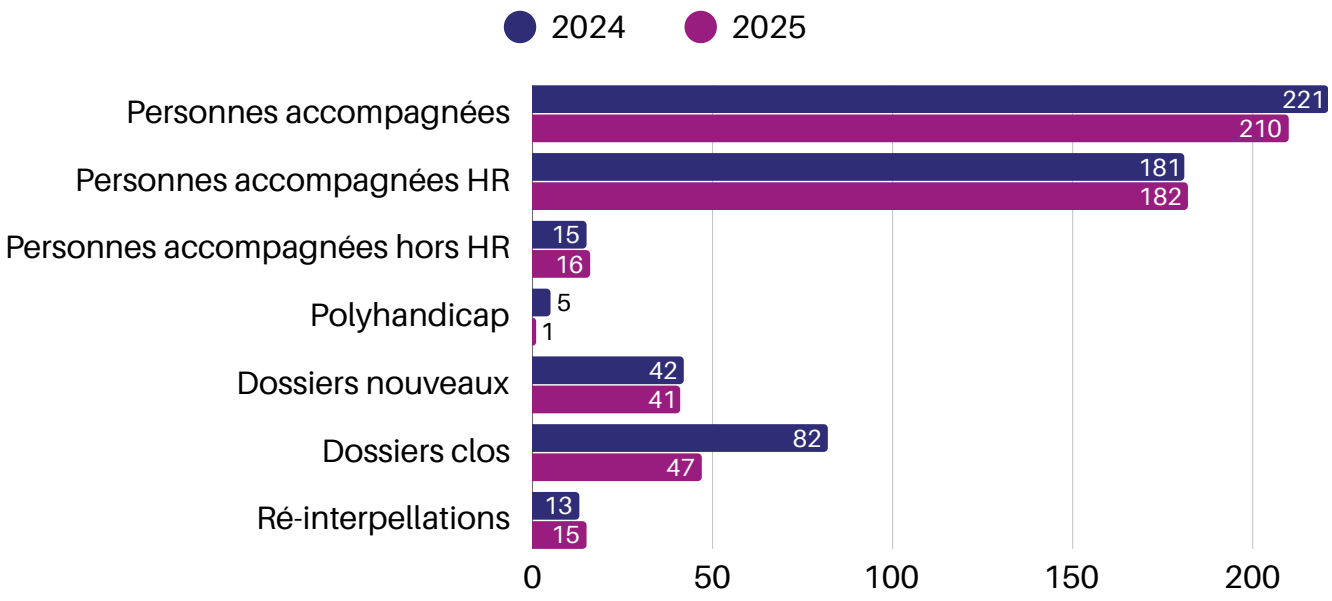
Nous observons une légère **diminution de 5% du nombre total de nos accompagnements** par rapport à l'an passé alors que le nombre de nouvelles demandes adressées à l'ERHR reste stable. Cette baisse peut s'expliquer par un certain nombre de facteurs, notamment la clôture de dossiers du fait de la démarche ainsi qu'une réorientation des demandes vers d'autres dispositifs au regard des missions de l'ERHR.

Parmi les situations suivies en 2025, 41 étaient nouvelles (19,5%), 15 concernaient des réinterpallations, 16 relevaient de situations hors handicap rare et 1 du polyhandicap.

Par ailleurs, **138 personnes accompagnées en 2025 bénéficiaient déjà d'un suivi en 2024**, témoignant de la complexité de nos accompagnements et de l'inscription de nombreuses situations dans la durée.

Les ré-interpellations soulignent l'évolution de certaine situation notamment par une demande de réévaluation du projet de vie, d'aggravation de la pathologie ou encore de ruptures liées au parcours de vie de la personne accompagnée.

La **baisse du nombre de dossiers clos** (de 82 à 47) s'explique principalement par la complexité des situations accompagnées, nécessitant davantage de coordination, de concertation et de temps avant d'aboutir à une clôture effective. C'est un choix de notre équipe de maintenir un suivi s'inscrivant dans le temps et ce, afin de consolider les solutions mises en place.



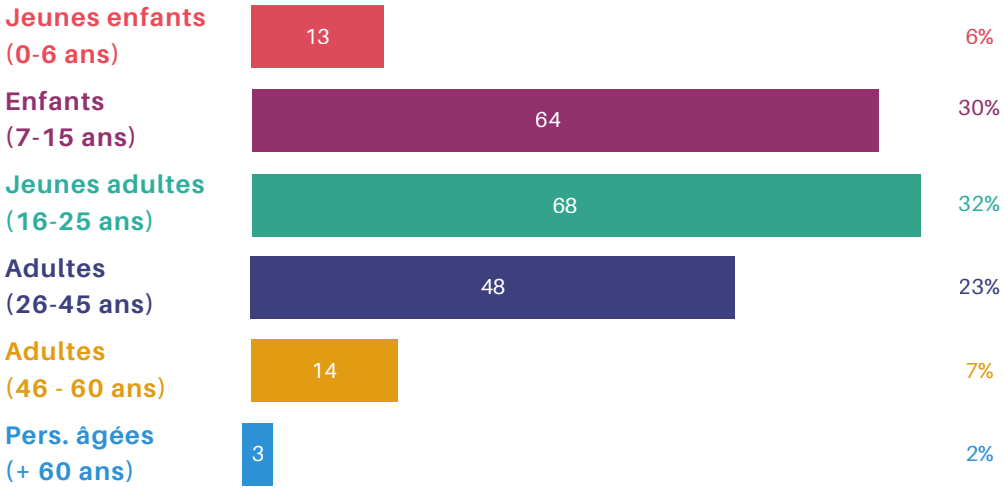
## 3.1 Les données globales relatives aux personnes accompagnées

*Répartition des situations par genre*



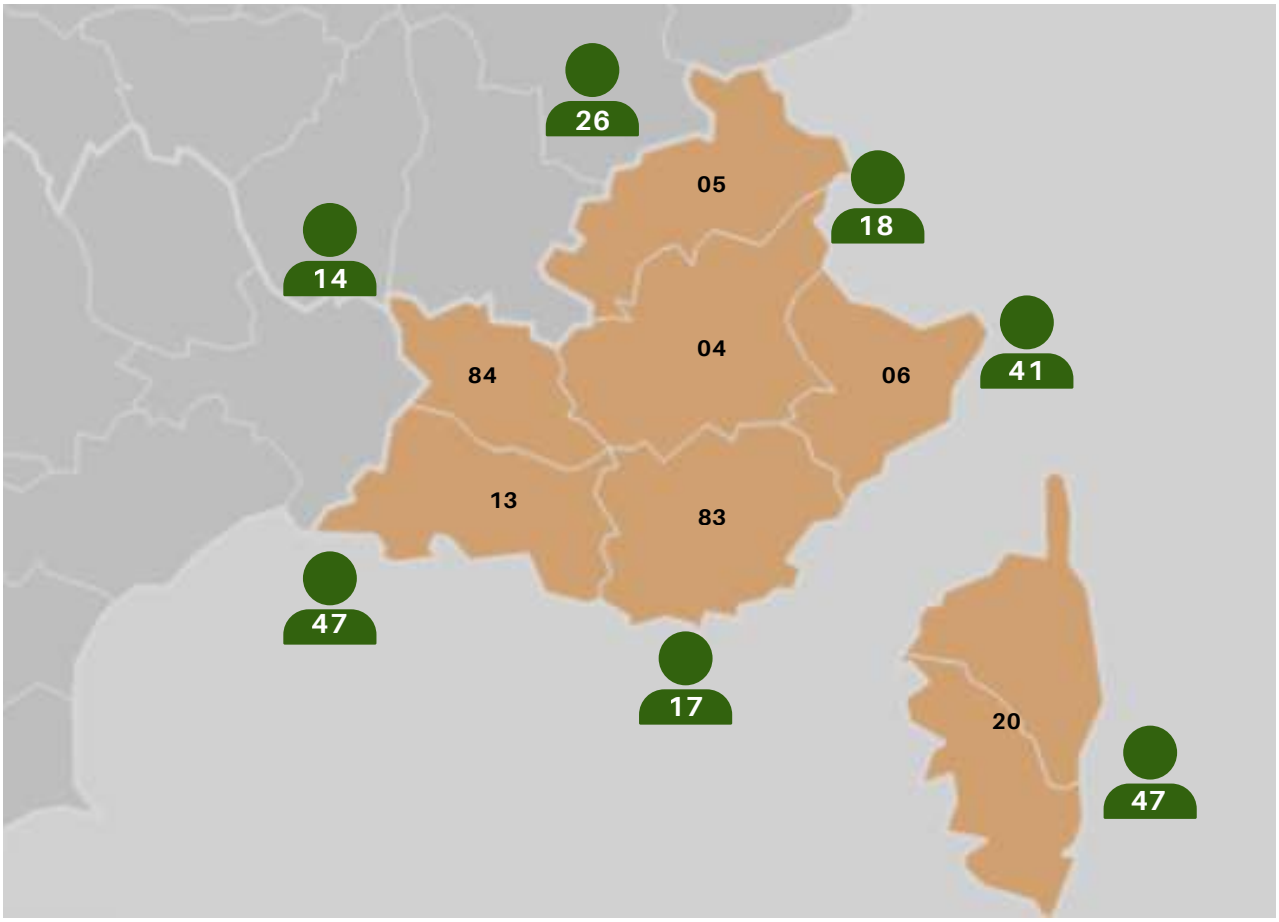

Chaque année, **les hommes accompagnés restent majoritaires** avec une part comprise entre 53% et 60% sur les trois dernières années.

*Répartition des situations par âge*




Cette année, **l'âge moyen des personnes accompagnées est de 18 ans**, contre 22 - 24 ans les années précédentes. Cette évolution marque un rajeunissement notable des personnes accompagnées.

**La personne accompagnée la plus jeune a 3 ans, la plus âgée, 67**




Le département des Bouches-du-Rhône (13) et la Corse concentrent chacun 47 personnes accompagnées (personnes en situation de handicap rare et hors handicap rare), soit près de 22% du total des situations. Ils constituent les territoires les plus représentés. Le département des Alpes-Maritimes (06) arrive en troisième position avec 41 personnes. Le Vaucluse (84) présente quant à lui l'effectif le plus faible avec 14 personnes accompagnées.

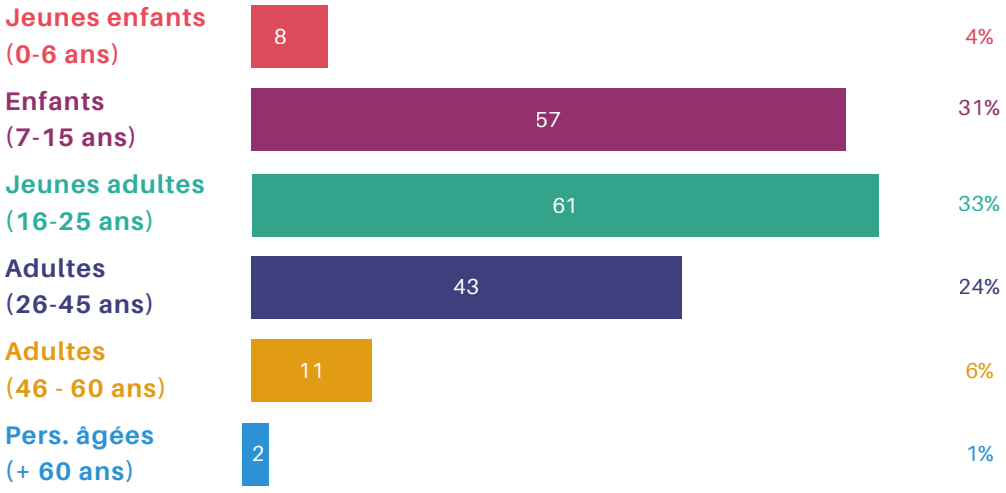
A noter, que la Corse se distingue par un nombre important de situations hors handicap rare. Cette particularité peut être interprétée comme des besoins importants en matière de ressources, d'évaluation, de coordination des parcours et de soutien aux professionnels. Dans un contexte d'isolement et de manque de ressources dues à l'insularité, les différents acteurs locaux sont davantage amenés à solliciter l'ERHR PACA Corse.
Ces constats viennent conforter la pertinence du développement d'une offre de services composée d'un Centre de Ressources Déficiences Sensorielles régional et d'un SESSAD Corse du Sud qui pourraient constituer un nouveau levier pour sécuriser les parcours et prévenir les ruptures.

## 3.2 Les personnes accompagnées en situation de handicap rare

*Répartition des situations par genre*




*Répartition des situations par âge*




L'**âge moyen** des personnes accompagnées en situation de handicap rare est de **19 ans.**

La répartition des personnes accompagnées montre que **l'ERHR PACA Corse accompagne principalement les enfants, adolescents et jeunes adultes**, qui représentent à eux seuls près de sept personnes sur dix.

La tranche des **16-25 ans est la plus représentée** avec 61 personnes (33 %).

Les **7-15 ans constituent le deuxième groupe** le plus important avec 57 personnes (31 %).

Ensemble, les **7-25 ans représentent 64 % des personnes accompagnées**, confirmant une forte concentration des accompagnements sur les périodes de scolarité et d'entrée dans la vie adulte. Cette répartition souligne le rôle de l'ERHR PACA Corse dans l'accompagnement des transitions, notamment éducatives.

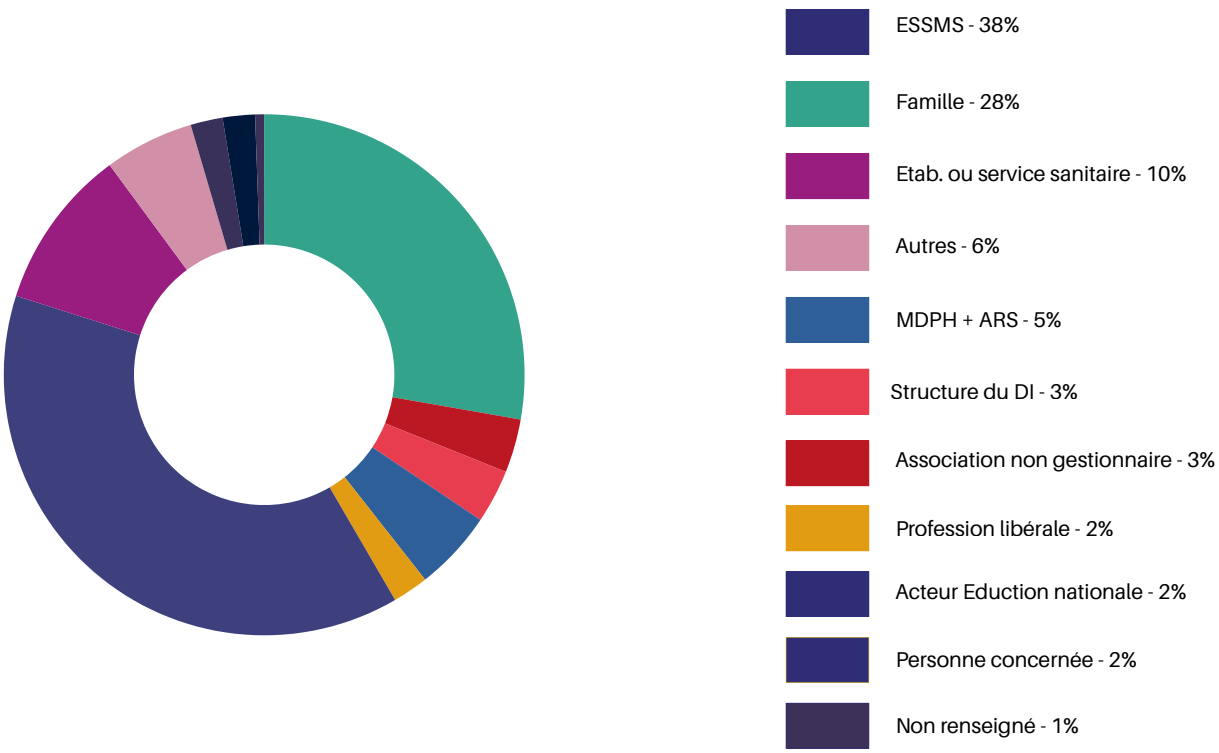
Les **26-45 ans représentent** 24 % des accompagnements, soit **près d'un quart** des personnes accompagnées.

Les **personnes plus âgées restent peu représentées** :

- 46-60 ans : 6 %
- Plus de 60 ans : 1 %

Les **0-6 ans représentent seulement 4 %,** ce qui peut suggérer un repérage plus tardif des besoins, une orientation vers d'autres dispositifs spécialisés pour la petite enfance ou encore un diagnostic tardif.

## L'origine des demandes

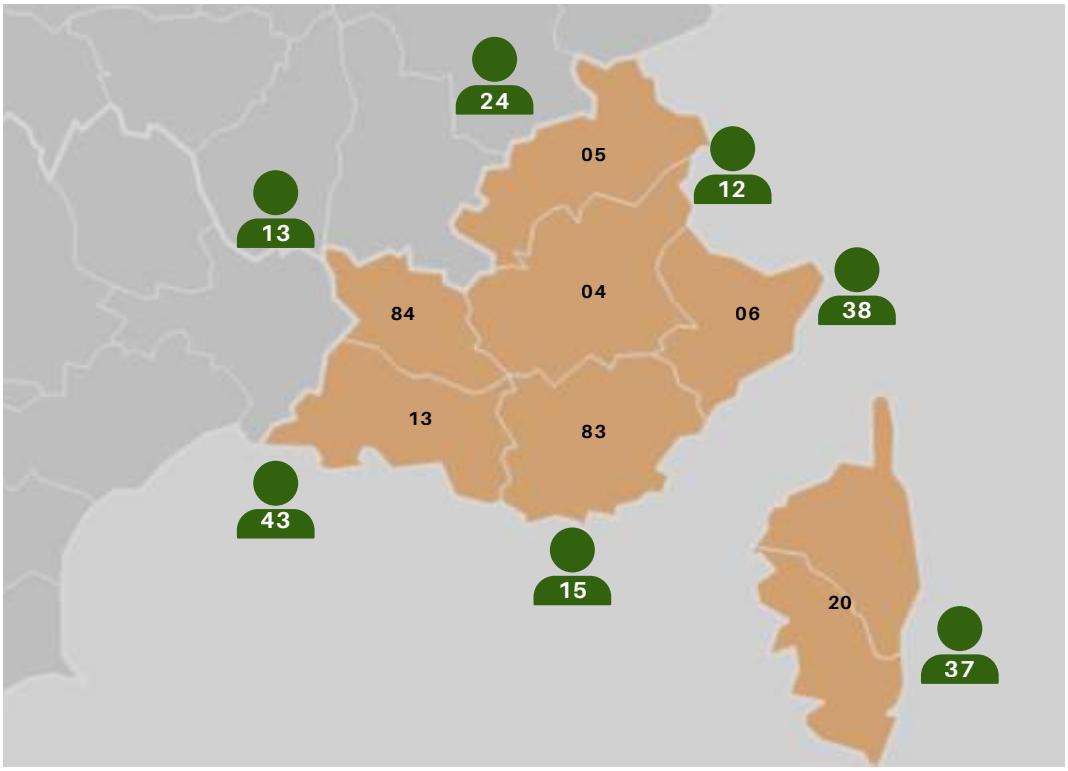



Tout comme l'an passé, l'analyse de l'origine des demandes met en évidence **l'importance des demandes provenant des structures médico-sociales, du sanitaire et des familles.**

En effet, les sollicitations qui émanent des ESSMS représentent 38,33% de l'ensemble des demandes. Les familles constituent le deuxième groupe le plus important avec 27,78% témoignant du **rôle central des familles dans l'identification des besoins et la recherche de solutions pour leurs proches**. Les établissements et services sanitaires contribuent également de manière significative avec 9,44% des demandes. Les personnes en situation de handicap rare sont à l'origine de 1,67% des sollicitations, ce qui souligne l'importance de renforcer leur accès direct à l'information et à l'accompagnement. Les autres acteurs institutionnels ou professionnels représentent des parts plus modestes : 5% pour la MDPH + ARS, 5,56% pour la catégorie « Autres », 3,33% pour les Associations non gestionnaires et les structures du Dispositif Intégré, 2,22% pour l'Education nationale et les Professionnels libéraux. Enfin, les autres acteurs du champ des maladies rares ainsi que les demandes non renseignées représentent 0,56%.

Cette répartition illustre la diversité des acteurs mobilisés autour des personnes en situation de handicap rare avec une prédominance marquée du secteur médicosocial et des familles.

*L'origine géographique des demandes en PACA Corse*




La répartition des situations accompagnées par l'ERHR PACA Corse **n'est pas homogène sur le territoire**.

Cette disparité s'explique par la combinaison de plusieurs facteurs, notamment par :

- le poids démographique de chaque département,
- la densité des établissements sanitaires et médico-sociaux,
- la structuration des réseaux professionnels,
- les contraintes géographiques d'accès aux ressources (sanitaires, sociales, médico-sociales, structures ordinaires).

**Les départements les plus peuplés concentrent logiquement davantage de situations** Les départements des **Bouches-du-Rhône et des Alpes Maritimes** représentent à eux seuls près de 44,5% des situations., ce qui est cohérent avec leur poids démographique et la concentration de grands centres urbains. Par ailleurs, ils disposent d'un nombre plus importants d'établissements sanitaires et médico-sociaux ce qui génèrent naturellement plus de demandes car les professionnels susceptibles de faire appel à l'ERHR sont plus nombreux.

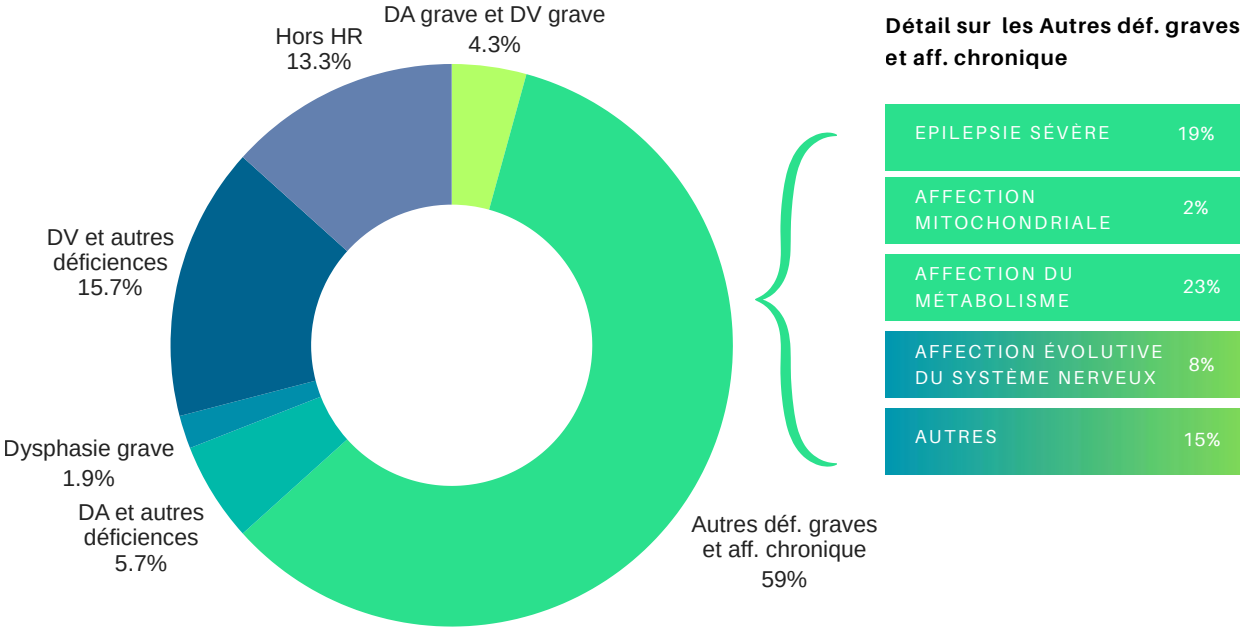
**La Corse représente** quant à elle 37 situations, soit **20,33% de l'ensemble des accompagnements, repartis de manière relativement équilibrée entre les deux territoires**. L'insularité, l'éloignement des ressources expertes, une offre sanitaire plus restreinte, engendre un besoin accru d'appui aux situations complexes, de coordination entre les différents acteurs.

Par ailleurs, nous observons qu'alors qu'en 2023, le nombre d'accompagnements était sensiblement le même que celui observé aujourd'hui, **la répartition géographique a évolué.**

En effet, nous constatons :

- une **diminution marquée dans le département des Bouches-du-Rhône**
- une **forte progression dans les Alpes-Maritimes**
- une **augmentation dans les territoires moins peuplés** notamment dans les Hautes-Alpes (05), qui représentent 13,33% des situations. Cette évolution est à mettre en lien avec la bonne connaissance des dispositifs par les acteurs locaux et avec la construction de partenariats durables avec les ESMS du territoire.
- une **répartition équilibrée entre Corse du Sud et Haute Corse**
- une **diminution du nombre de situations suivies dans le Var et le Vaucluse**, deux départements sur lesquels l'ERHR accompagne moins de personnes. Les postes de référents de parcours étant localisés dans un seul département (Marseille pour le 13/84 et Nice pour le 06/83), il est plus difficile d'être repéré par les acteurs. Il est également difficile de s'engager dans des projets dans ces deux territoires au vu des ressources humaines de notre équipe.

## Le type de déficiences à l'origine du handicap rare




Le total des 4 catégories de handicap rare en lien avec la déficience sensorielle est toujours inférieur à la 5ème catégorie, "Autres déficiences graves et affections chroniques" qui représentent à elles seules 59% des situations.

L'analyse globale des données met en évidence **une forte complexité des situations accompagnées, caractérisée par la prédominance de déficiences multiples, neurologiques, sensorielles et métaboliques** nécessitant des réponses coordonnées.

La majorité des situations relève des "Autres déficiences graves et affections chroniques", traduisant l'importance des pathologies rares complexes et évolutives dans les accompagnements réalisés.
Les déficiences sensorielles associées à d'autres troubles occupent également une place significative, confirmant la nécessité d'une expertise spécifique en matière de communication, d'accessibilité et de compensation.
La présence de situations hors handicap rare montre par ailleurs que les dispositifs et ressources mobilisés répondent aussi à des besoins plus larges liés à la complexité des parcours et des accompagnements. S'il nous arrive d'accompagner des parcours "Hors Handicap rare", nous portons une attention particulière à transmettre le plus rapidement possible le rélai à un acteur plus compétent.

Dans leur ensemble, **ces données soulignent la nécessité d'une approche pluridisciplinaire, individualisée et évolutive, capable de s'adapter à la diversité et à l'évolution des besoins des personnes accompagnées**.

## Les maladies rares engendrant des situations de handicap rare

**OUI = 74%**

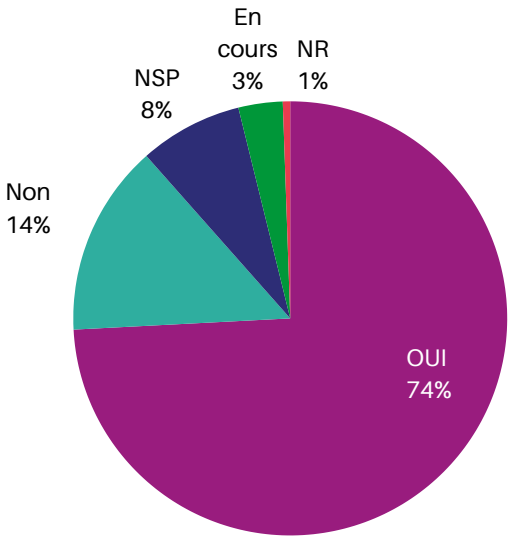
**NSP = 8%**

**En cours de diagnostic = 3%**

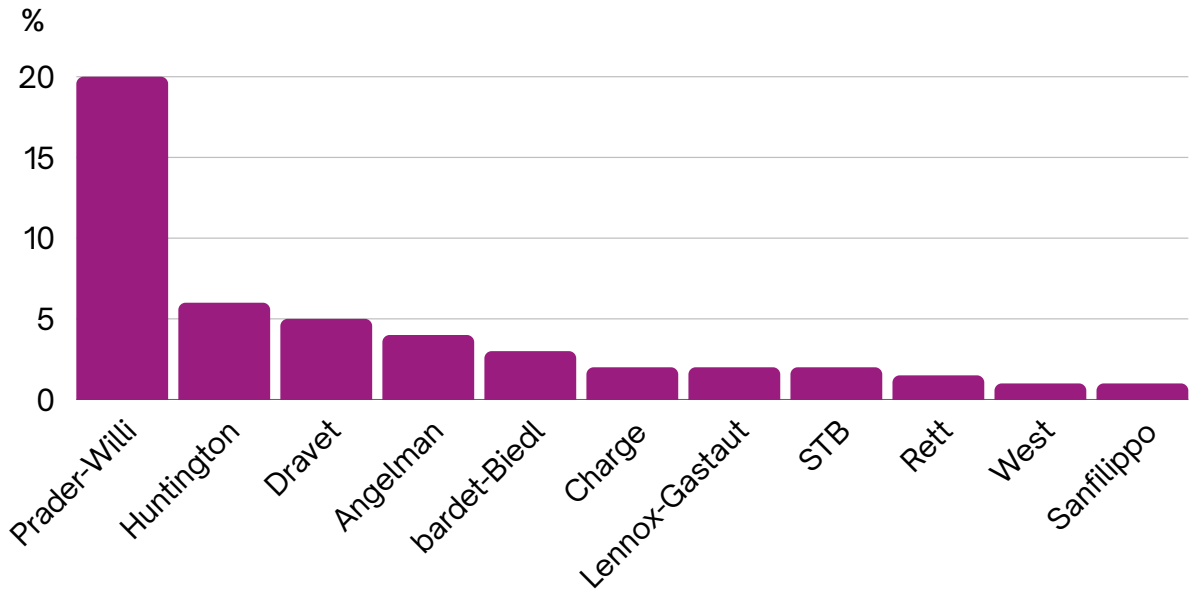
**NON = 14%**

Parmi les personnes accompagnées, **74% sont porteuses d'une maladie rare identifiée**. Cette proportion témoigne encore une fois de l'importance des besoins de coordination et d'accompagnements adaptés liés à des pathologies peu fréquentes et à d'autres troubles.

A l'inverse, 14% des personnes accompagnées ne présentent pas de maladie rare identifiée, 3% sont en cours de diagnostic et pour 8%, nous ne pouvons nous prononcer .




**Ces données rappellent que nos accompagnements ne reposent pas uniquement sur le critère du diagnostique mais sur l'existence de situations complexes (troubles associés, problématiques de parcours...) nécessitant un appui spécifique.**



Le focus ci-dessus montre encore une fois **une forte diversité des maladies rares représentées au sein de nos accompagnements**. Ceci étant, certaines maladies apparaissent plus fréquemment.

L'effectif le plus important concerne **le syndrome Prader-Willi, qui représente à lui seul 20% des situations que nous accompagnons** (taux largement supérieur aux autres accompagnements qui varient entre 1% et 6%). 4 personnes accompagnées sont porteuses du syndrome Bardet-Biedl, autre maladie associée à l'obésité syndromique.

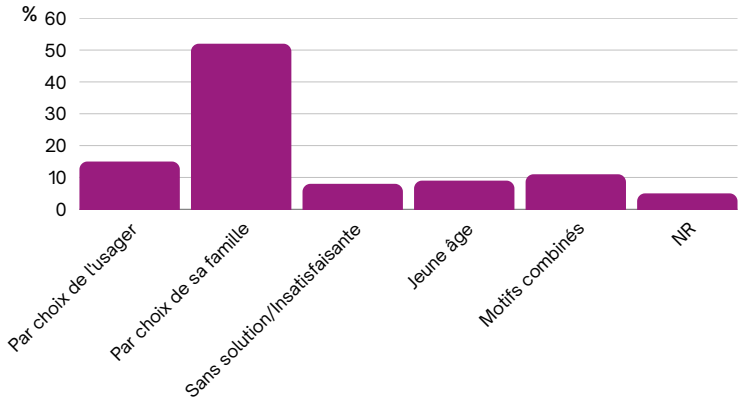
Plusieurs maladies rares présentes sont caractérisées par des épilepsies sévères ou par une forte prévalence de troubles épileptiques :

- Syndrome de Dravet : 8 personnes
- Syndrome Lennox-Gastaut : 3 personnes
- Sclérose tubéreuse de Bourneville : 3 personnes
- Syndrome de Rett : 2 personnes
- Syndrome de West : 1 personne
- Syndrome Angelman : 5 personnes ...

Pour rappel, **pour 19% des situations, l'épilepsie est à l'origine du handicap rare des personnes que nous accompagnons.**

## Les modalités d'hébergement des personnes accompagnées

| | |
|---|---|
| A domicile **81%** | ESSMS avec hébergement **14%** |
| Hébergement mixte **2%** | Autre hébergement **3%** |



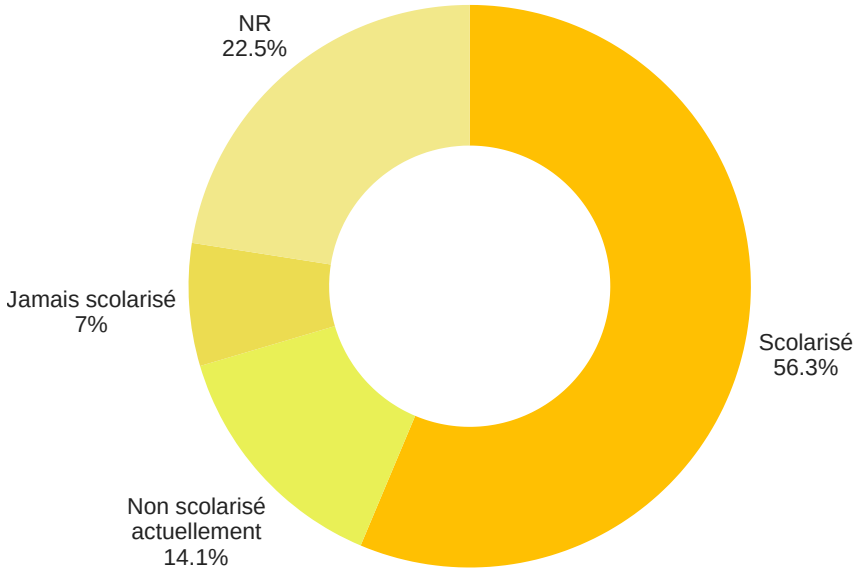

**La très grande majorité des personnes en situation de handicap rare accompagnées vivent à domicile (81%).** Les personnes accueillies en ESSMS avec hébergement représentent 14% des usagers, tandis que les situations d'hébergement mixte concernent 2% des personnes accompagnées.

**Seul 15% des hébergements résulte d'un choix de l'usager, alors que plus de la moitié des situations (52%) relèvent d'une décision de la famille.** Cela s'explique notamment par le pourcentage important de mineurs accompagnés par l'ERHR PACA Corse (+ de 43%) et par les besoins importants liés à ces situations complexes. Ceci étant, les personnes de plus de 25 ans représentent 60% des personnes accueillies en ESSMS avec hébergement. Cette donnée met en lumière qu'**avec l'avancée dans l'âge**, l'évolution de la pathologie et les besoins d'accompagnement, le changement des situations familiales, notamment le vieillissement des parents, l**e type d'hébergement des personnes accompagnées s'oriente vers des structures médico-sociales.**

**Malgré une baisse significative de 40%, 8% des situations correspondent encore à des personnes qui se trouvent sans solution adaptée ou pour lesquelles, la solution est insatisfaisante.** Ce pourcentage met encore une fois en évidence les difficultés d'accès à des réponses correspondant aux attentes et aux besoins des personnes concernées.

## La scolarité des enfants et adolescents entre 3 et 16 ans






**Parmi les enfants âgés de 3 à 16 ans accompagnés par l'ERHR PACA Corse, plus de 56% sont scolarisés, tandis que 14,1% sont non scolarisés et 7% ne l'ont jamais été**. A noter que pour 22,5% des enfants de cette tranche d'âge, ces données relatives à la scolarisation ne sont pas renseignées. Ce pourcentage particulièrement élevé (plus d'un quart des situations), constitue une limite important à l'interprétation des résultats et souligne la nécessité d'améliorer notre qualité du recueil des données sur cet item.

Ceci étant, si nous considérons uniquement les données renseignées, **le taux de scolarisation apparaît relativement faible au regard du droit à l'éducation et des objectifs de l'école inclusive**. La part des enfants non scolarisés ou jamais scolarisés (21%) met en évidence les difficultés persistantes rencontrées par les enfants en situation de handicap rare pour accéder à des solutions éducatives adaptées.

Comparativement, le bilan d'activité 2024 du DIHR indique que, parmi les enfants de 3 à 16 ans accompagnés par les ERHR et les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares :

- 59 % sont scolarisés,
- 9 % n'ont jamais été scolarisés,
- 19 % sont actuellement non scolarisés,
- 13 % ont une situation de scolarisation non renseignée.

**Plus de la moitié des personnes accompagnées par l'ERHR PACA Corse sont des enfants ou jeunes adultes, ce qui explique l'importance des questions de scolarisation dans ses interventions des ERHR.**

A ce titre, les professionnels de notre équipe peuvent intervenir autour :

- de l'accès à l'école ordinaire ;
- des dispositifs ULIS ;
- des établissements médico-sociaux...

**Malgré les politiques d'école inclusive,
seuls 6 enfants sur 10
âgés de 3 à 16 ans accompagnés
par le Dispositif Intégré Handicaps Rares
sont scolarisés.**

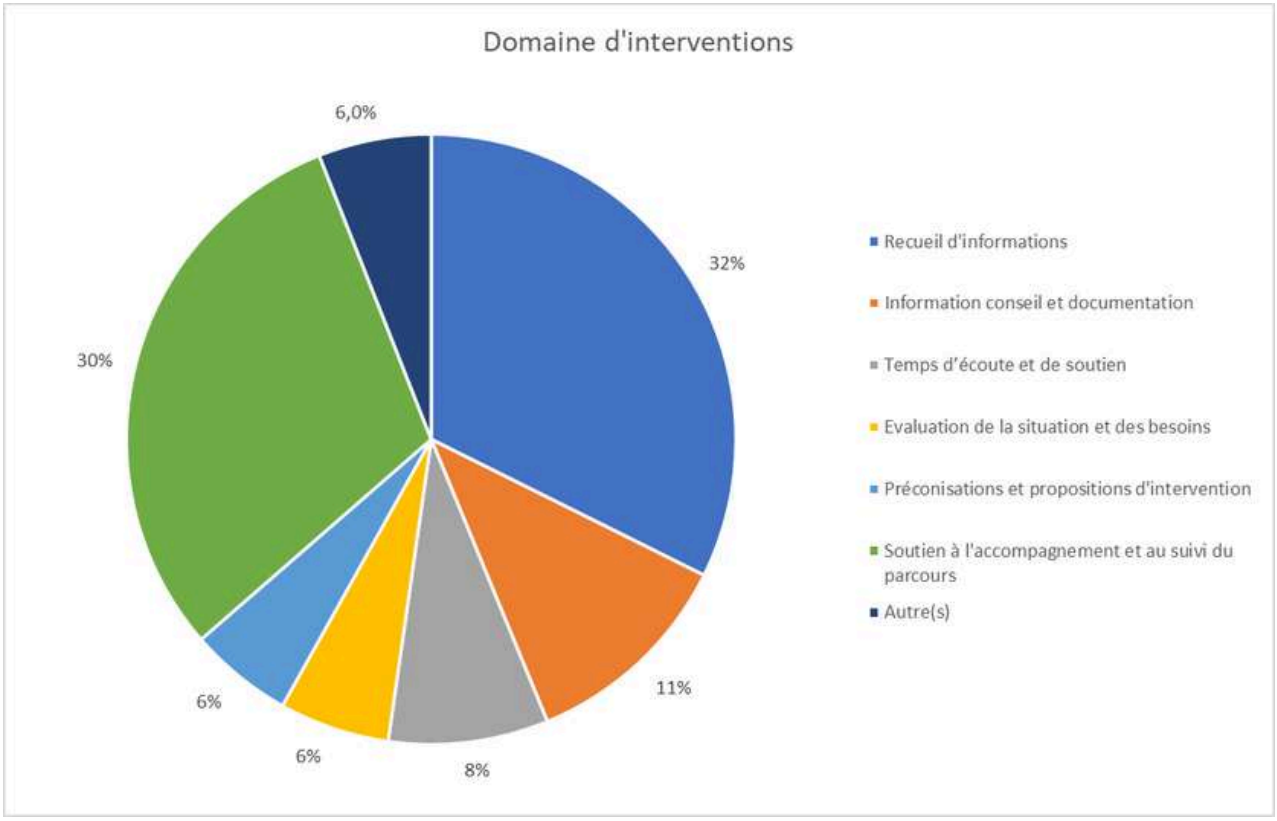
**Près d'un tiers des enfants sont soit jamais scolarisés,
soit déscolarisés.**

## Les modalités d'intervention

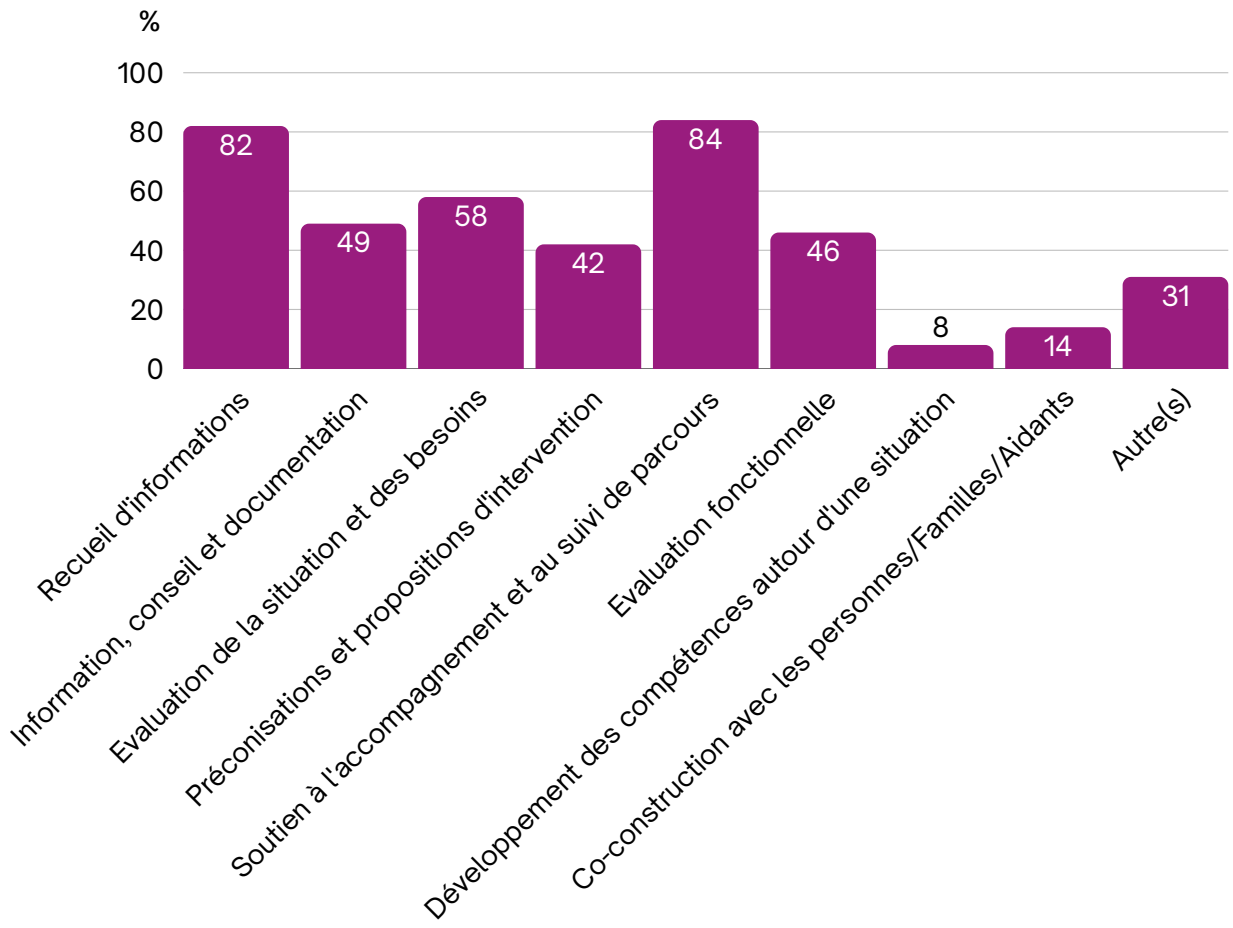
### Le nombre d'interventions réalisées par l'ERHR PACA Corse a augmenté de 9% entre 2024 et 2025.

Les professionnels de notre équipe ont effectué un nombre croissant de visites à domicile et en établissement passant à 233 en 2025. Soit en moyenne 2 visites par personne en 2025 allant de 1 à  12 visites par personne en situation de handicap rare.

Cependant ces actions répondant à l'exigence "d'aller vers" restent encore des modalités d'intervention secondaires au regard de celles relatives à la préparation ou à la restitution de ce travail de proximité.



*Personnes concernées par les interventions (en %)*




Ces résultats montrent que l'accompagnement proposé repose avant tout sur l'évaluation des situations, le recueil d'informations et le soutien au parcours des personnes.

En effet, les données montrent que **la très grande majorité des personnes accompagnées bénéficient d'un recueil d'informations (82 %) et d'un soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours (84 %)** mettant encore une fois en lumière l'analyse approfondie des situations ainsi que des accompagnements s'inscrivant dans la durée afin de sécuriser les parcours.

La situation de 58 % des personnes accompagnées fait également l'objet d'une évaluation de leurs attentes et de leurs besoins, ce qui confirme **la place importante de l'analyse globale dans les accompagnements.** Cette évaluation est complétée, pour près de la moitié des personnes (46 %), par une évaluation fonctionnelle, témoignant de **la mobilisation de conseiller technique lorsque la situation le nécessite.**

Près d'une personne sur deux (49 %) bénéficie d'une information, d'un conseil ou d'une documentation, ce qui met en évidence **la vocation de l'ERHR à être une ressource importante auprès des personnes, des familles et des professionnels.**

Les données montrent également que les interventions plus spécialisées (préconisations, co-construction, développement des compétences) concernent une part plus restreinte des personnes.



## Typologie des demandes

L'ERHR PACA Corse est sollicitée pour des demandes très variées, allant du simple besoin d'information ou d'orientation à des situations plus complexes en lien avec des ruptures de parcours ou d'épuisement des aidants.

Les demandes les plus fréquentes sont en lien avec :

- la coordination de parcours de soin
- l'adaptation d'un accompagnement existant
- la recherche de répit pour les aidants
- la recherche de place en établissement

esms numérique

# Transformation numérique
## et évolution de l'outil Médiateam

### Une démarche de transformation numérique au service de l'accompagnement

- L'ERHR PACA Corse, au sein du GNCHR, s'est engagée dans le programme national ESMS Numérique
- La démarche s'appuie sur l'évolution de l'outil MEDIATEAM utilisé depuis 2017
- L'objectif est de renforcer la qualité de l'accompagnement des personnes
- La transformation concerne les pratiques professionnels, les données et la coordination des acteurs.

### Moderniser les pratiques tout en sécurisant le parcours des personnes accompagnées

**Améliorer les dossiers**

Faire évoluer le dossier usager informatisé pour disposer d'informations plus pertinentes

**Sécuriser les données**

Renforcer la protection et le parage sécurisé des données de santé

**Faciliter la cordination**

Permettre aux différents acteurs du parcours de vie et de soins de mieux travailler ensemble

**Personnaliser l'accompagnement**

Mieux exploiter les informations disponibles pour soutenir la continuité des accompagnements

### Le numérique comme levier d'amélioration des pratiques

#### Pour les personnes accompagnées

- une information mieux structurée et plus facilement mobilisable
- un partage des données de santé davantage sécurisé
- une meilleure continuité entre les différents étapes du parcours

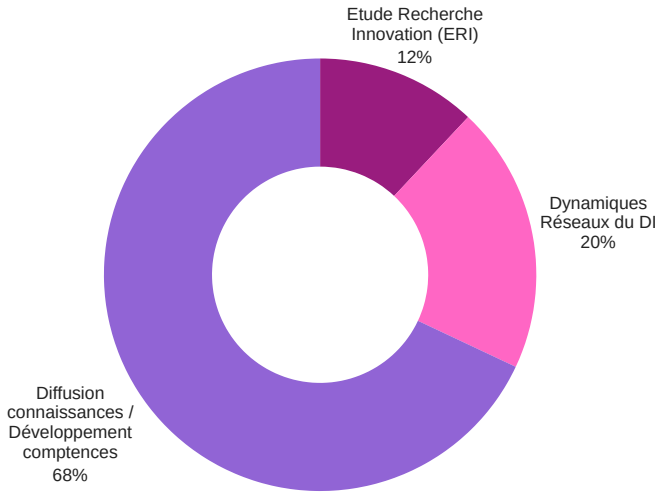
#### Pour les professionnels

- des pratiques professionnelles modernisées et harmonisées
- une coordination facilité entre les acteurs du parcours
- des données plus fiables pour le suivi de l'activité et le pilotage

# LES ACTIONS COLLECTIVES

Les actions collectives correspondent aux interventions réalisées par l'ERHR afin de favoriser la mise en réseau des acteurs, de soutenir la recherche et l'innovation, de développer les compétences des professionnels et de promouvoir la diffusion des connaissances sur le territoire PACA Corse.
Elles s'adressent aux professionnels issus de différents secteurs (médico-social, sanitaire, Éducation nationale, associations, etc.) et visent à améliorer l'accompagnement d'une ou plusieurs personnes en situation de handicap rare.

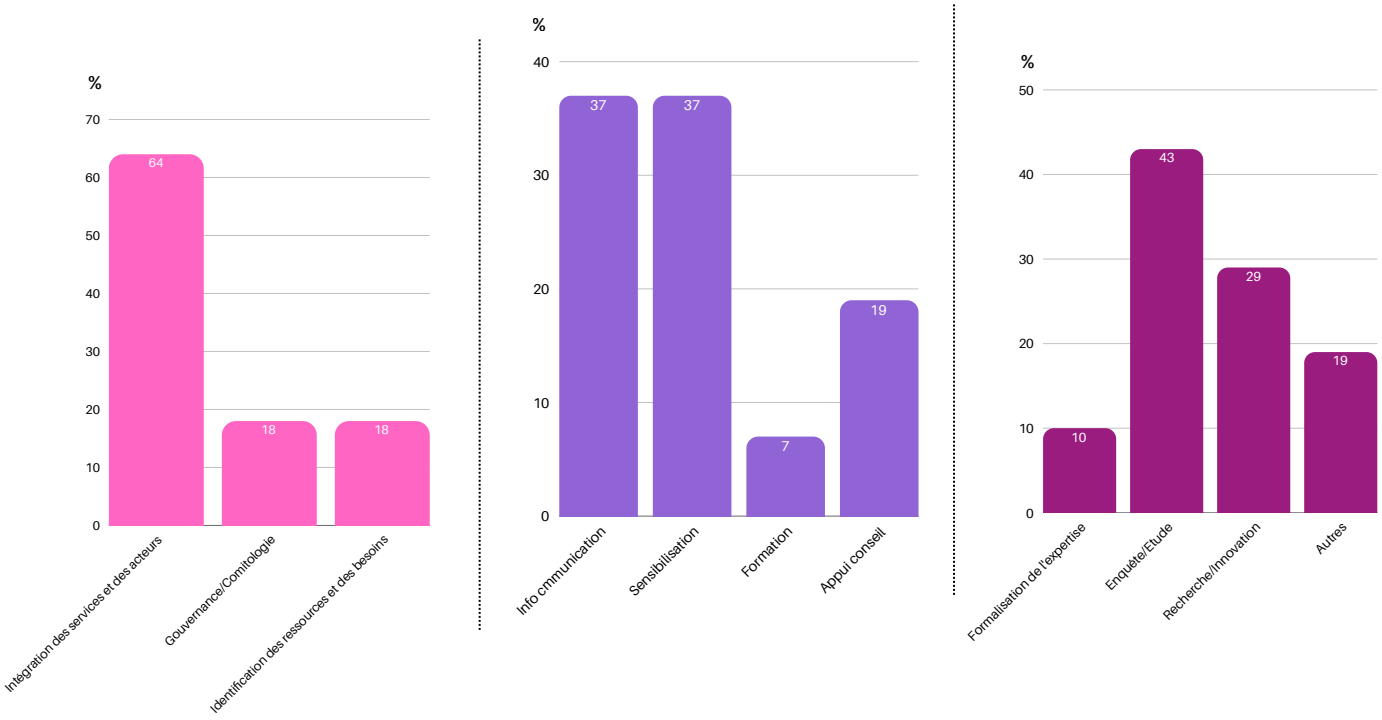
***Répartition des actions collectives par domaine d'activité***




L'analyse de la répartition des actions collectives met en évidence que l'activité de l'ERHR est **principalement orientée vers la diffusion et le développement des connaissances**, qui représentent 68 % de l'ensemble des actions collectives. Cette prédominance traduit le rôle de l'ERHR dans le partage de compétences, les sensibilisations et l'accompagnement des professionnels confrontés à des situations de handicaps rares. **Ces actions participent au renforcement des connaissances des acteurs du territoire et favorisent une meilleure compréhension des situations complexes.**

Les **dynamiques de réseaux** constituent le deuxième domaine d'activité avec 20 % des actions. Cette part reflète **l'importance accordée à la mise en relation des partenaires, à l'animation des réseaux territoriaux et au développement de coopérations entre les secteurs sanitaire, médico-social, social et éducatif.** Cette mission est essentielle pour améliorer la coordination des parcours des personnes en situation de handicap rare.

Enfin, les actions relevant de l'étude, de **la recherche et de l'innovation** représentent 12 % des actions collectives. Bien que moins nombreuses, elles témoignent de la contribution de l'ERHR **à l'identification des besoins émergents et à l'évolution des pratiques professionnelles**. Leur part plus limitée s'explique par la priorité donnée aux missions de soutien aux partenaires d'accompagnement et d'animation territoriale.




DRDI
20%

Diff./Dvlpmt C&C
68%

ERI
12%



## 4.1 Les actions de sensibilisation et de formation

Les actions de sensibilisation et de formation constituent une activité importante et soutenue de l'ERHR PACA Corse. En 2025, l'équipe a ainsi proposé **43 actions de sensibilisations et 7 actions de formation** auprès des professionnels et des partenaires. Ces interventions ont porté sur différentes thématiques parmi lesquelles :

- 13 sensibilisations au syndrome Prader-Willi
- 5 sensibilisations autour de la déficience visuelle
- 5 sensibilisations à l'épilepsie sévère
- 4 sensibilisations autour des comportements défis
- 1 sensibilisation au syndrome Huntington
- 1 sensibilisation au syndrome Joubert
- 1 sensibilisation au syndrome de Dravet
- 1 sensibilisation au syndrome Angelman
- 1 sensibilisation autour de la surdicécité
- 1 sensibilisation au syndrome CHARGE
- 1 sensibilisation au syndrome William Beuren
- 1 sensibilisation au syndrome X-Fragile

- 3 formations épilepsie
- 2 formations comportements défis
- 2 formations CAA

A travers ces chiffres, nous pouvons constater la **diversité des besoins exprimés** par les différents acteurs du territoire.

Les sensibilisations ont **principalement porté sur les troubles neurodéveloppementaux et les syndromes génétiques rares**, avec une forte représentation du syndrome Prader-Willi. **Les épilepsies sévères** constituent également un nombre important, tant en sensibilisation qu'en formation. **Les déficiences sensorielles**, notamment la déficience visuelle et la surdicécité représentent un autre domaine pour lequel notre équipe est régulièrement sollicitée.

**Plus de 450 personnes ont bénéficié de sensibilisations ou de formation**

## 4.2 Les actions de recherche et d'innovation

Les actions de recherche et d'innovation **représentent 12 % des actions collectives** menées par l'ERHR PACA Corse. Elles visent :

- à enrichir et documenter les connaissances relatives aux handicaps rares,
- à produire des ressources permettant de formaliser et de diffuser l'expertise développée dans ce domaine.

Ces actions comprennent également la réponse à un appel à projets relatif à la **création d'un Institut d'Education Sensorielle en Corse-du-Sud et d'un Centre Régional de ressources Handicaps Sensoriels**, auquel nous avons répondu.
Ce projet a été retenu par l'ARS Corse, permettant ainsi à notre association porteuse IRSAM d'obtenir cet appel à projets.

## 4.2 Les actions de recherche et d'innovation

Les actions de recherche et d'innovation **représentent 12 % des actions collectives** menées par l'ERHR PACA Corse. Elles visent :

- à enrichir et documenter les connaissances relatives aux handicaps rares,
- à produire des ressources permettant de formaliser et de diffuser l'expertise développée dans ce domaine.

Ces actions comprennent également la réponse à un appel à projets relatif à la **création d'un Institut d'Education Sensorielle en Corse-du-Sud et d'un Centre Régional de ressources Handicaps Sensoriels**, auquel nous avons répondu.
Ce projet a été retenu par l'ARS Corse, permettant ainsi à notre association porteuse IRSAM d'obtenir cet appel à projets.




IRSAM I SENSI

Suite à la parution d'un Projet Régional de Santé faisant émerger le besoin d'une offre dédiée aux handicaps sensoriels, l'ARS Corse a décidé d'un équipement médico-social à destination des enfants de 0 à 20 ans en Corse du Sud. En écho à un SESSAD sensoriel en Haute Corse, la commande publique s'est orientée vers la structuration d'une offre modulaire répondant aux enjeux du territoire, soit un IES dont la principale modalité serait un SESSAD.

Dans une logique de filière spécifique maillant la Haute Corse et la Corse du Sud, un Centre Ressources Handicaps Sensoriels a été pensé pour répondre aux besoins de toutes les personnes concernées quel que soit leur âge. La dimension de la CAA doit en faire partie. L'enjeu porte sur l'accessibilité des services aux publics en travaillant la mobilité dans les territoires (par des permanences, par un travail avec les acteurs locaux dans et hors du champ du handicap. Ce faisant une animation territoriale cherchera à travailler le réseau, l'introduction de ressources nouvelles et la montée en compétences sur le modèle de l'ERHR.

L'ARS Corse a proposé un Appel à Projets pour la création de ces équipements, L'IRSAM a proposé une réponse globale, dont la partie Centre Ressources a été travaillée avec les PEP 2B qui avait déjà préfiguré le projet.
Un travail de collecte des données sur l'offre existantes, un repérage des besoins des différents acteurs et un travail partenarial s'est engagé tout au long de l'année 2025.

Le projet a reçu une réponse positive en janvier 2026.



# Parcours de vie et accompagnement des personnes porteuses d'une obésité syndromique

## Analyse des besoins des personnes accompagnées de 2018 à 2024 et enjeux médico-sociaux

Depuis l'expérimentation d'une Equipe Prader Willi, par l'ARS PACA, **une nouvelle phase s'est engagée autour de l'analyse des données** issues des accompagnements de l'ERHR PACA Corse entre 2018 et 2024.
L'analyse de ces données met en évidence la diversité et la **complexité des parcours de vie des personnes porteuses d'une obésité syndromique.**

L'évolution de la file active, la diversité des territoires et des syndromes, les différents types d'hébergement, la pluralité des motifs d'interpellation et la fréquence des comorbidités témoignent de besoins importants et multiples.
**Par ailleurs, les parcours scolaires et familiaux, les situations de rupture, les problématiques comportementales et les besoins en matière de soins psychiatriques, somatiques et de rééducation montrent que les réponses doivent nécessairement être pensées dans une logique de parcours.**

Plusieurs enjeux apparaissent ainsi comme prioritaires :

- renforcer la coordination entre les acteurs,
- anticiper les transitions,
- sécuriser les orientations,
- développer des solutions d'hébergement adaptées,
- soutenir les familles et les aidants,
- faciliter l'accès aux soins spécialisés et
- favoriser le maintien d'un accompagnement de proximité.

Outre la compréhension plus fine de la trajectoire de ces patients, parmi lesquels ceux dont le parcours est soutenu par l'ERHR et qui rencontrent plus de difficultés que la moyenne, ce travail a permis d'ancrer une collaboration sur la durée : de la sollicitation directe ou la concertation multi-partenariale (dans le cadre de la scolarité des jeunes atteints de ce syndrome) en passant par de l'appui à des parcours complexes éloignés des centres de référence, des RCP se sont pratiqués plus régulièrement.

PIl en ressort qu'une coordination entre les secteurs sanitaire, médico-social, social, éducatif et libéral qui s'inscrit dans le temps et ce, de façon durable, est essentiel pour éviter les ruptures de parcours. L'objectif ultime étant de permettre aux personnes accompagnées de favoriser leur autonomie, leur qualité de vie, leur participation sociale et la reconnaissance de leur singularité.

Notre analyse des données 2018-2024 constitue ainsi un point d'appui pour poursuivre la structuration d'une offre d'accompagnement spécialisée et pour mieux répondre aux enjeux médico-sociaux rencontrés par les personnes porteuses d'une obésité syndromique et leur entourage. Certains éléments saillants ont pu être mis en exergue et servir de base de travail avec le service pédo-endocrinologie de l'AP-HM et du CHU Lenval de Nice.

Un projet de journée coorganisé avec l'AP-HM et soutenu par l'ARS PACA est en discussion et devrait se concrétiser en 2026/27.



### 4.3 La structuration et l'animation du réseau

Un travail important de structuration, de développement et d'animation du réseau partenarial a été conduit sur l'ensemble du territoire Corse, ainsi qu'en région PACA.

Cette démarche vise à renforcer les coordinations entre les différents acteurs intervenant auprès des personnes en situation de handicap et à favoriser une meilleure continuité des parcours.

La cartographie des rencontres met en évidence un réseau partenarial diversifié, majoritairement constitué d'acteurs du secteur médico-social, qui représentent environ 50 % des rencontres. Le secteur sanitaire constitue le deuxième axe de partenariat, avec 20 à 25 % des rencontres, suivi des associations de parents ou syndromiques (15 à 20 %) et des instances et dispositifs de coordination territoriale (15 à 20 %).

Cette répartition témoigne d'une volonté de développer un maillage partenarial large, mobilisant des compétences complémentaires et permettant d'intervenir sur les différentes dimensions du parcours de vie.

La majorité des rencontres concerne **les établissements et services médico-sociaux** (ESMS) : MAS, FAM, IME, IEM, EEAP, ESAT, foyers de vie, etc. Cette forte représentation souligne l'importance du travail d'appui auprès des professionnels confrontés à des situations de handicap complexe ou rare.
Les échanges avec ces structures ont notamment pour objectif de favoriser le partage d'expertise, d'identifier les besoins des équipes et de contribuer au renforcement de leurs compétences afin d'améliorer la qualité et la continuité des accompagnements.

Le **secteur sanitaire** constitue également un axe majeur du réseau partenarial. Les collaborations développées portent notamment sur :

- le diagnostic et le repérage précoces ;
- l'accompagnement des situations complexes ;
- les maladies chroniques, rares ou évolutives ;
- l'accès aux soins et aux soins spécialisés ;
- la coordination entre les acteurs sanitaires et médico-sociaux.

Ces partenariats permettent de favoriser les complémentarités entre les secteurs et de contribuer à une meilleure articulation des interventions autour des besoins de la personne.

Les **rencontres avec les associations** représentant des pathologies ou des publics spécifiques contribuent également à enrichir le réseau. Elles permettent de mobiliser des expertises complémentaires, de mieux identifier les besoins particuliers de certaines populations et de renforcer la connaissance des ressources existantes sur le territoire.

Les échanges avec **les dispositifs de coordination et d'expertise** — notamment les ERHR, les Communautés 360, les réseaux associatifs et les dispositifs régionaux — participent quant à eux à la mise en cohérence des acteurs et au développement d'une réponse plus coordonnée face aux situations complexes.

La diversité des partenaires rencontrés traduit **une approche globale du parcours de la personne.**

Le réseau mobilisé couvre ainsi les différentes étapes de la vie :

- Petite enfance : CAMSP et acteurs du repérage et du diagnostic précoce ;
- Enfance et adolescence : IME, EEAP, IEM et autres structures spécialisées ;
- Insertion et accès à l'emploi : Cap emploi, CFA, ESAT et acteurs de l'insertion professionnelle ;
- Vie adulte : FAM, MAS, foyers de vie et dispositifs d'accompagnement ;
- Situations complexes, rares ou évolutives : centres experts, associations spécialisées, dispositifs de soins et structures intervenant notamment dans l'accompagnement de fin de vie.

Ainsi, au-delà du nombre de rencontres réalisées, cette dynamique partenariale traduit une volonté de construire un réseau décloisonné, mobilisable tout au long du parcours de vie, afin de faciliter l'accès aux ressources, de soutenir les professionnels et de favoriser la continuité des accompagnements sur les territoires de Corse et de PACA.

## 4.4 La montées en compétence des professionnels de l'ERHR PACA Corse

L'ERHR veille depuis sa création à développer le niveau de connaissances de ses professionnels, qu'il s'agisse de réactualisation d'acquis, de l'approfondissement de certaines thématiques ou de l'entrée dans de nouveaux sujets en lien avec des accompagnements individuels ou sollicités par des partenaires.
Différents supports sont utilisés :

- échanges de pratiques en interne ou au sein du Dispositif Intégré Handicaps Rares,
- participation à des formations organisées par l'ERHR auprès de partenaires et auxquels certains professionnels de l'équipe assistent en tant que stagiaire,
- plan de développement des compétences, webinaires de différents partenaires (par exemple des Centres de Référence)...

**Cette années trois thématiques ont particulièrement été travaillées :**

- **La CAA**
- **Le Syndrome Prader Willi**
- **Les comportements défis**

Ceci correspondant à des projets développés ou des perspectives à engager pour 2026.

# LE RAPPORT FINANCIER

# Action de gestion et d'administration
# ERHR PACA + Equipe Prader-Willi

| Année 2025 | Ressources en euros |
|---|---|
| Financement ARS PACA | 460 019€ |
| Concours autres que financiers (mise à disposition de locaux, de matériels..) valorisés en euros | 144 962€ |
| **TOTAL RESSOURCES** | **604 981€** |

| Année 2025 | Dépenses en euros |
|---|---|
| Dépenses afférentes à l'exploitation courante | 22 199€ |
| Dépenses afférentes au personnel | 485 384€ |
| Dépenses afférentes à la structure | 95 201€ |
| **TOTAL DEPENSES** | **602 784€** |

# Action de gestion et d'administration
# ERHR Corse

| Année 2025 | Ressources en euros |
|---|---|
| Financement ARS CORSE | 118 873€ |
| **TOTAL RESSOURCES** | **118 873€** |

| Année 2025 | Dépenses en euros |
|---|---|
| Dépenses afférentes à l'exploitation courante | 10 520€ |
| Dépenses afférentes au personnel | 113 212€ |
| Dépenses afférentes à la structure | 7 003€ |
| **TOTAL DEPENSES** | **130 734€** |

# ANNEXES



# Parcours de vie et accompagnement des personnes porteuses d'une obésité syndromique

## Analyse des besoins des personnes accompagnées de 2018 à 2024 et enjeux médico-sociaux

L'analyse de nos données soulève que l'accompagnement des personnes porteuses d'une obésité syndromique s'inscrit dans des parcours de vie particulièrement complexes, à l'articulation de problématiques médicales, psychologiques, sociales, familiales, scolaires et médico-sociales.

Les situations rencontrées nécessitent une approche globale et individualisée, prenant en compte à la fois les caractéristiques du syndrome, les comorbidités associées à l'obésité, les troubles du comportement, les capacités d'autonomie et l'environnement familial et social de la personne.

L'analyse des situations accompagnées entre 2018 et 2024 permet de mettre en évidence :

- l'évolution de la file active,
- la diversité des profils des personnes accueillies ainsi que
- la multiplicité des besoins auxquels les professionnels sont confrontés.

Elle permet également d'identifier :

- les ruptures de parcours,
- les difficultés d'orientation et
- les besoins de coordination entre les différents acteurs du parcours de soins, de scolarisation, d'hébergement et d'accompagnement social.

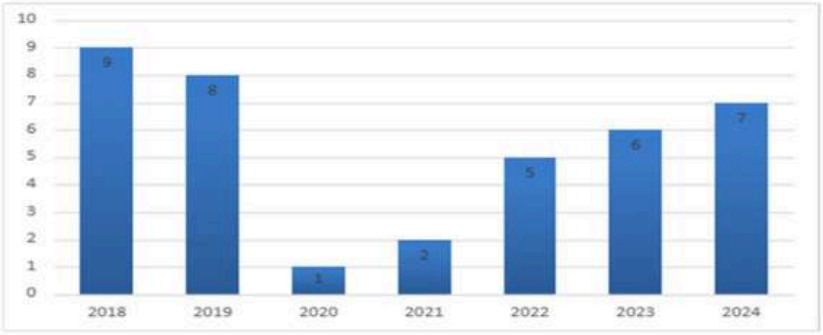
Cette analyse met ainsi en lumière la nécessité d'un accompagnement transversal et coordonné, permettant de prévenir les ruptures de parcours et de soutenir les personnes et leurs familles dans la durée.

## Evolution du nombre de personnes accompagnées par l'ERHR PACA Corse

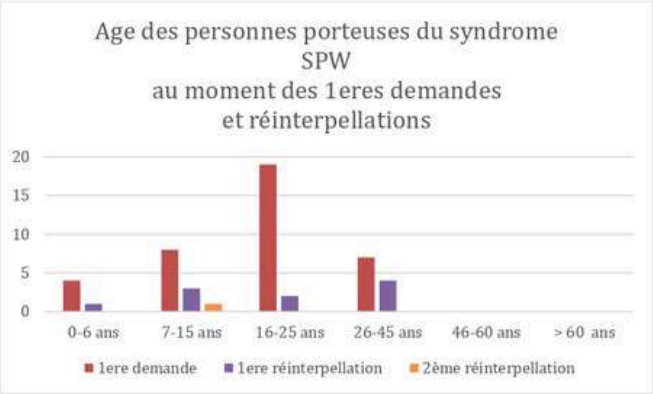
File active 2018 - 2024



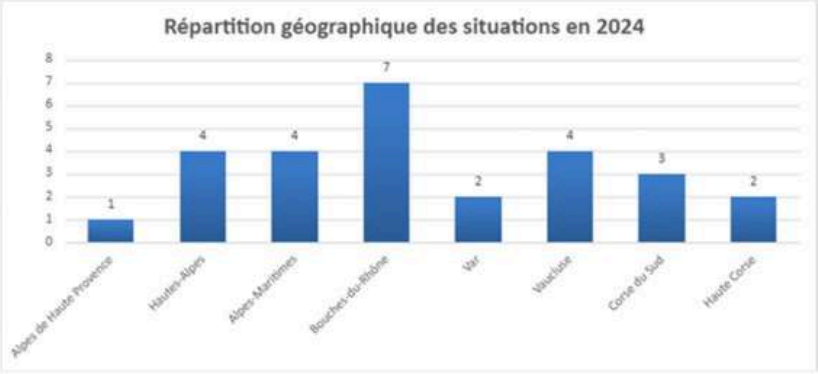

Le schéma ci-dessous présente le nombre de dossiers individuels créés par l'ERHR PACA Corse entre 2018 et 2024.



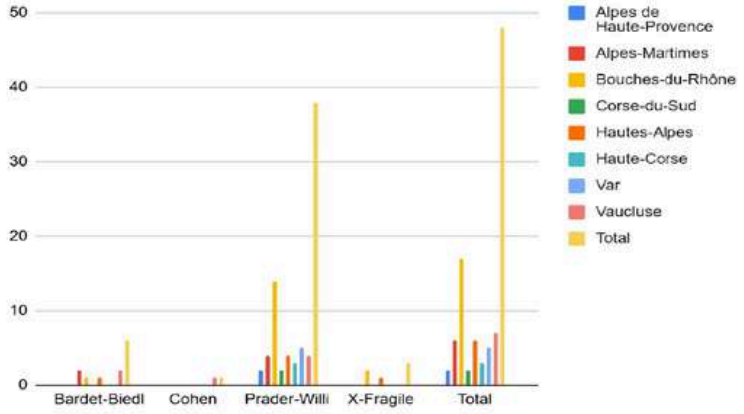
**Âge des personnes suivies (2024)**



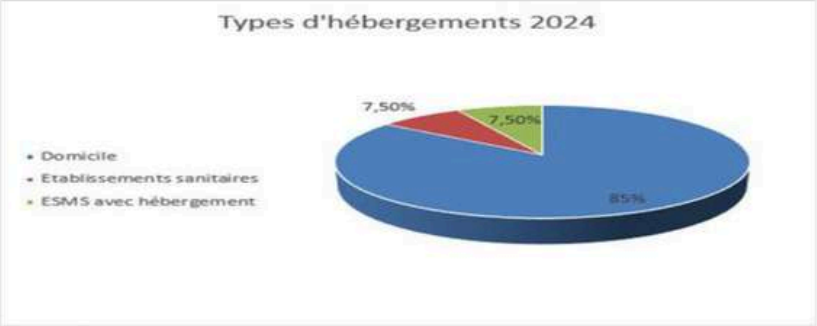

**Répartition par territoire (2024)**

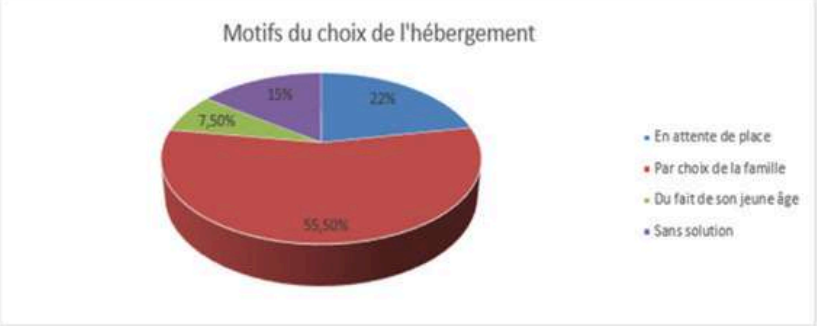


**Nombre de personnes accompagnées et types de syndrome par territoire**



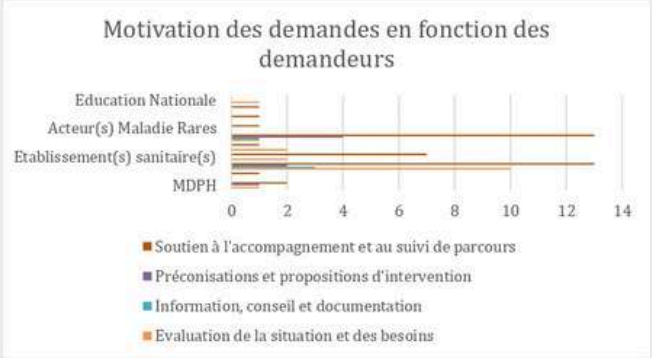
**Type d'hébergement et motifs du choix d'hébergement (2024)**

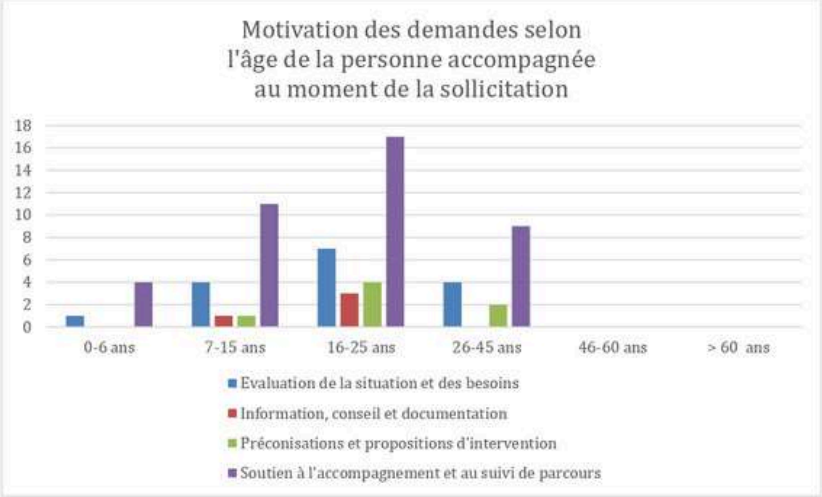


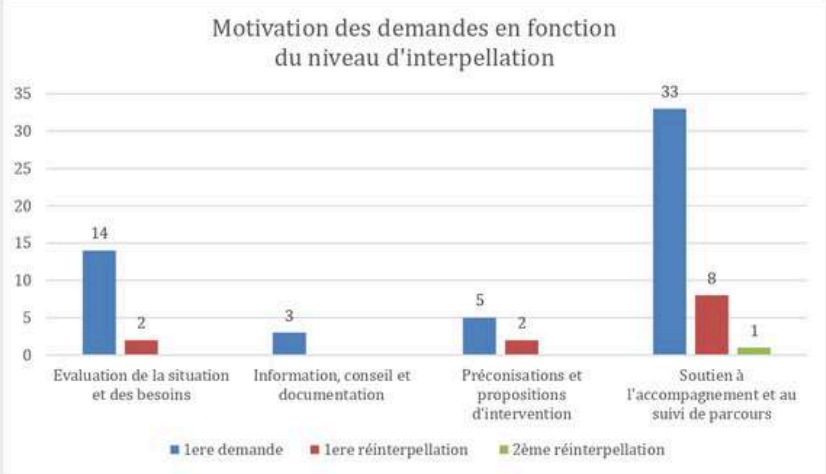



**Motifs d'interpellation selon différentes entrées**

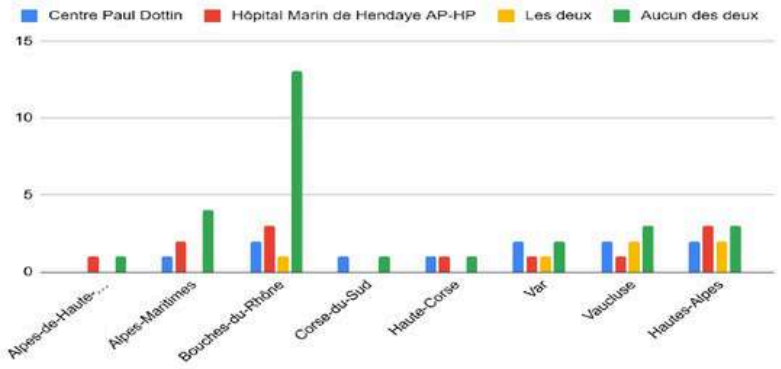



Motivation des demandes selon
l'âge de la personne accompagnée
au moment de la sollicitation
18
16
14
12
10
8
6
4
2
0
0-6 ans
7-15 ans
16-25 ans
26-45 ans
46-60 ans
> 60 ans
Evaluation de la situation et des besoins
Information, conseil et documentation
Préconisations et propositions d'intervention
Soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours

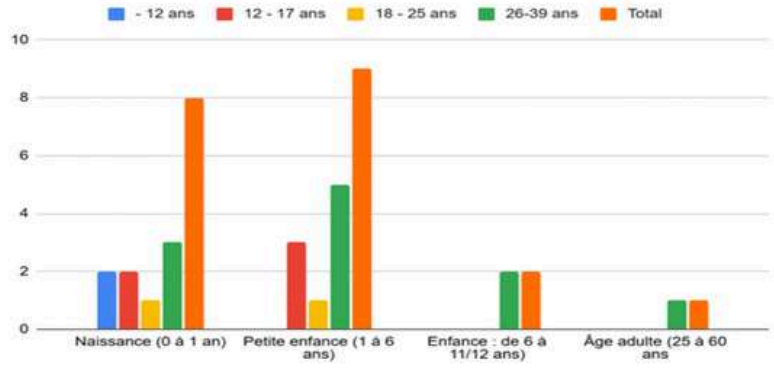

Motivation des demandes en fonction
du niveau d'interpellation
35
30
25
20
15
10
5
0
14
2
3
5
2
33
8
1
Evaluation de la situation et des besoins
Information, conseil et documentation
Préconisations et propositions d'intervention
Soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours
1ere demande
1ere réinterpellation
2ème réinterpellation

**Environnement géographique et des dynamiques d'orientation vers les SMR (SMR pédiatrique P. Dottin et Centre hélio-marin Hôpital d'Hendaye AP-HP) pour les personnes accompagnées par l'ERHR PACA Corse**

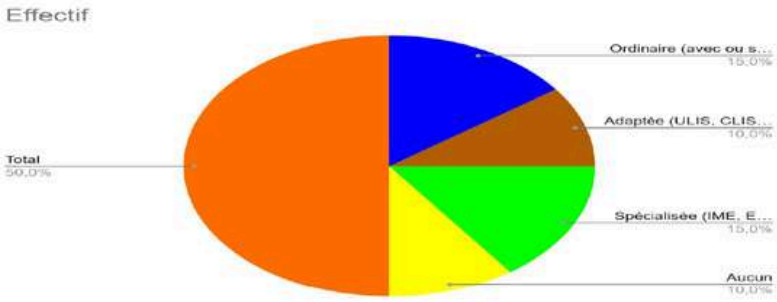


## Analyse sociologique des situations recensées et contextualisation des parcours scolaires

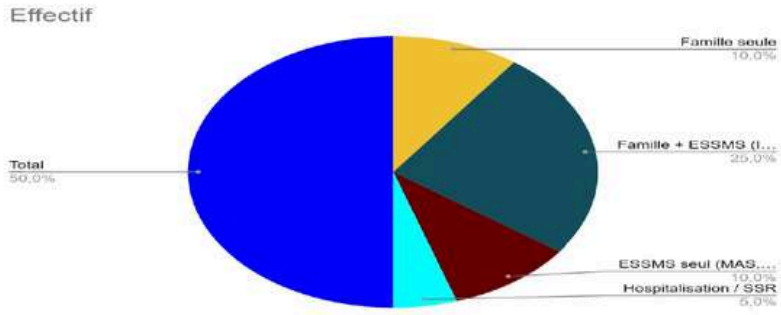
### Moment du diagnostic et Âge actuel de la personne accompagnée par l'ERHR PACA Corse




### Type de scolarité



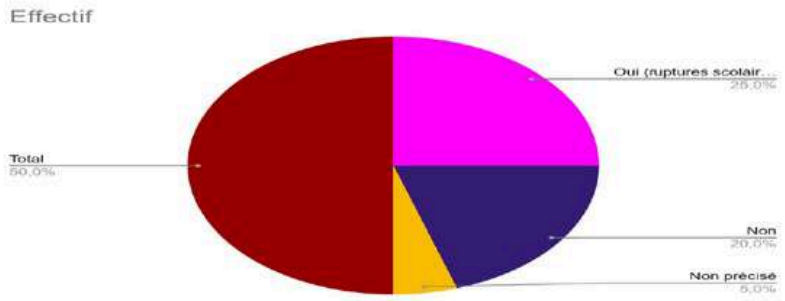
**Parcours d'accompagnement**




**Situations familiales recensées**

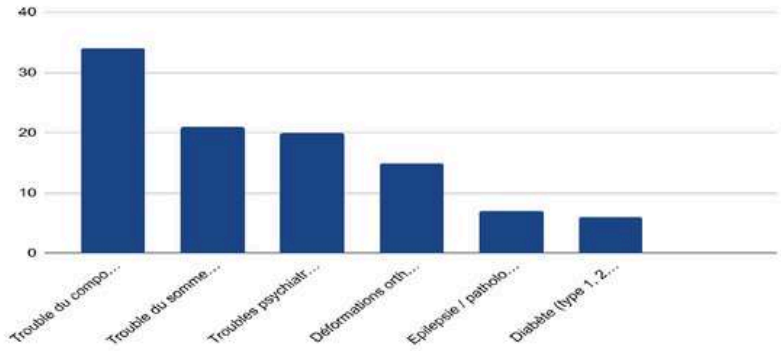


**Ruptures de parcours**

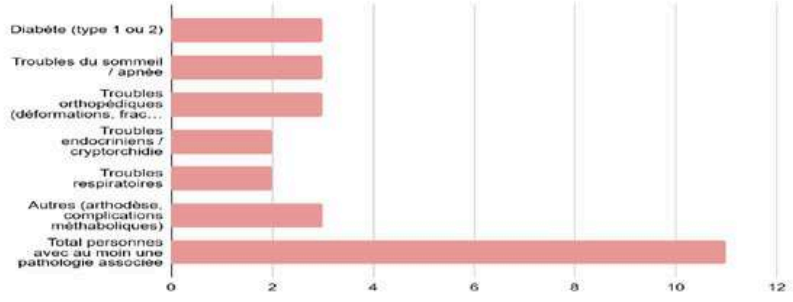


## Comorbidités et suivis

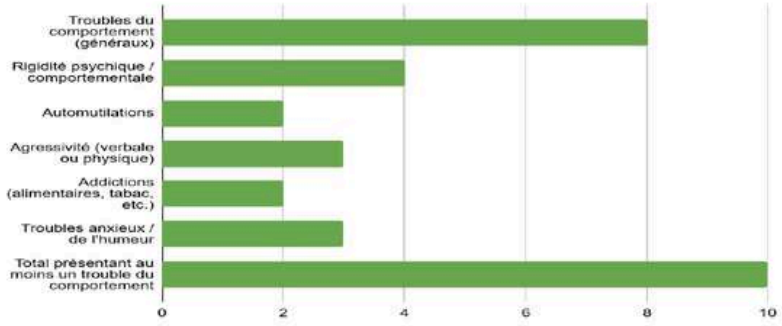
### Comorbidités associées à l'obésité syndromique (tous les syndromes réunis)




### Les pathologies somatiques associées

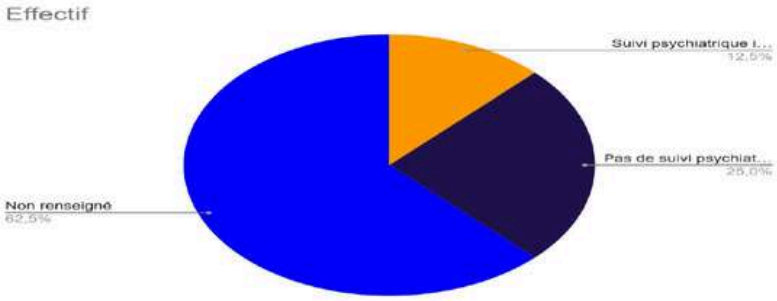


**Troubles du comportements et manifestations associées**

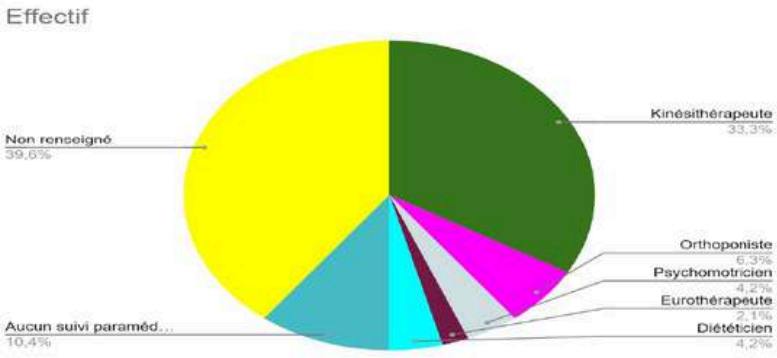


**Les accompagnements spécialisés des personnes accompagnées par l'ERHR PACA Corse**

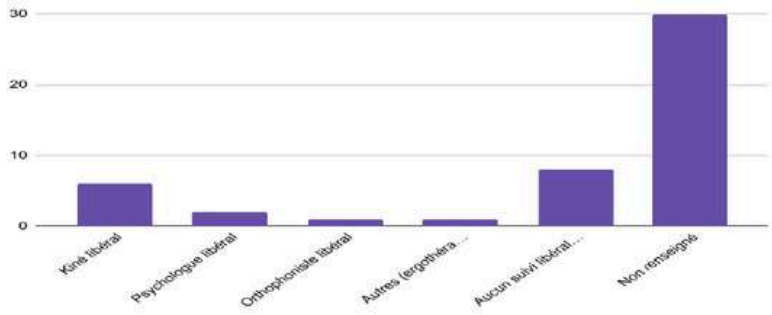
**Suivis psychiatriques**



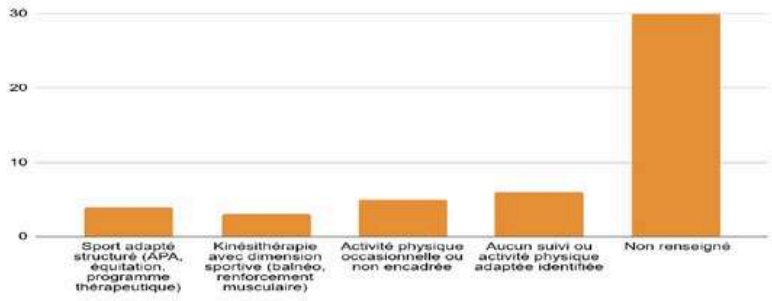

**Suivis par des professionnels libéraux**



**Suivis par des professionnels libéraux**




**Type de suivi ou pratique sportive**



**EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES**
**PACA CORSE**
**IES 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 du**

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