



Agir ensemble pour les handicaps rares

L'ERHR Île-de-France est un **dispositif intégré** qui mobilise les ressources locales et nationales pour répondre collectivement aux défis posés par les situations de handicaps rares. Notre équipe s'engage à soutenir la continuité des parcours de chacun et à promouvoir des pratiques d'accompagnement adaptées et de coopération entre les acteurs. Notre action s'inscrit dans les priorités du 3^e Schéma national des handicaps rares :

- **Accompagnement des parcours** : nous proposons un soutien à la recherche de réponses adaptées aux personnes concernées par le handicap rare et à leurs aidants, ainsi que des actions de sensibilisation et d'appui aux pratiques auprès des acteurs du territoire.
- **Dynamique de réseau** : nous déployons le dispositif intégré et organisons des concertations avec les acteurs et partenaires du territoire. En tant qu'observatoire des ressources et des besoins, nous partageons une cartographie du territoire et nous réalisons des diagnostics territoriaux. En appui de ces diagnostics territoriaux, nous soutenons le développement de nouvelles ressources, de fonctionnements innovants. Ainsi, nous sommes engagés pour le déploiement de Fonctions Appui-Ressources (FAR).



Faciliter l'accès à une réponse d'accompagnement adaptée



Renforcer la dynamique d'intégration entre les acteurs au sein des territoires



Produire, partager et diffuser les connaissances

Une équipe pluridisciplinaire pour un accompagnement adapté !

- 1 Pilote
- 1 Médecin
- 1 Psychologue
- 2 Responsables d'antenne
- 2 Conseillères parcours
- 2 Référentes de parcours
- 1 Chargée de mission appui aux projets
- 1 Chargée de suivi de l'activité
- 1 Assistante de communication & événementiel
- 1 Assistante administrative & comptabilité



Consultez le site de l'ERHR IDF

2024

Dynamique de réseau

- **Diagnostic Territorial Partagé** Déficience Auditive Handicap Rare
- Appui au déploiement de la **Fonction Appui-Ressources** en IDF
- Concertations avec les **8 MDPH**
- **Journée annuelle régionale HR**

Développement de connaissance

- **252 professionnels** ont bénéficié d'une sensibilisation à l'un des handicaps rares
- **54 appuis aux pratiques ou appuis conseil**
- **62 rencontres partenaires** pour présenter la dynamique territoriale handicaps rares

Etude et recherche

- **Webinaire de restitution** de la Recherche Action Coord+ Prader
- **Diffusion** des résultats de la recherche-action
- **Valorisation** de l'expertise sur l'axe de l'autodétermination
- **Participation** à des instances de recherche

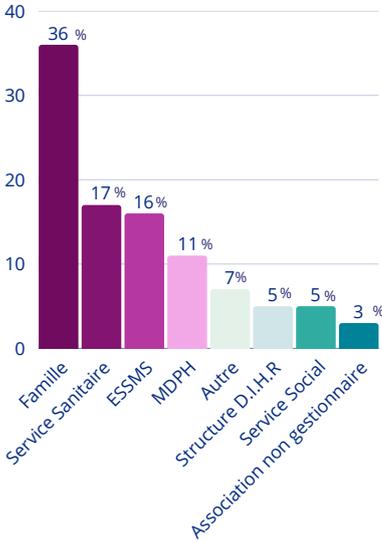
Actions individuelles

- **314 sollicitations** liées au HR
- **60 %** concernent le **suivi de parcours**, **40 %** l'**information et le conseil**
- Sollicitations importantes lors des **phases de transition** (16-25 ans)
- Formalisation des **5 niveaux d'intervention**

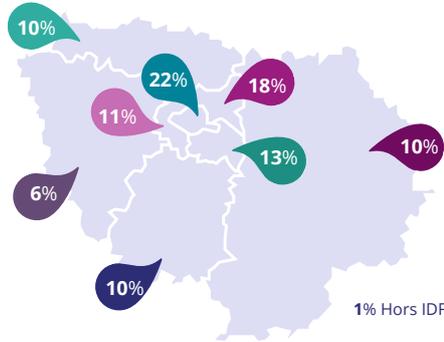
LES CHIFFRES CLÉS 2024

En 2024, l'ERHR IDF a été sollicitée pour **314 situations individuelles de Handicap Rare** dont 102 nouvelles sollicitations et 31 ré-interpellations.

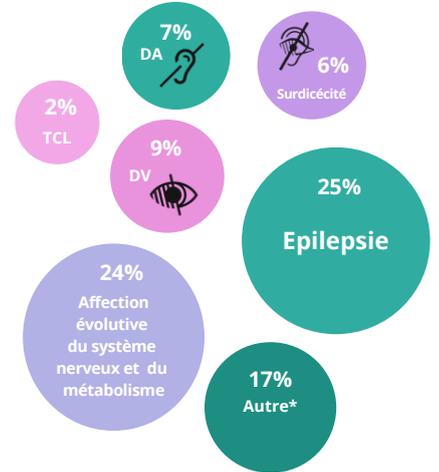
• Origine des demandes



• Répartition des demandes par département

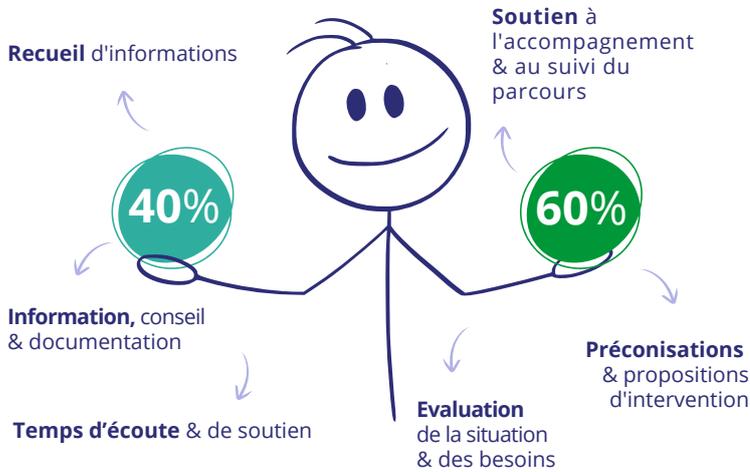


• Principales déficiences accompagnées



*Handicap rare sans étiologie ou syndrome ne relevant pas de l'affection du métabolisme

• Modalités d'intervention



60% des situations relèvent d'une **maladie rare.**

- Maladie de Hunter
- Hémiplégie alternante
- Maladie de Norrie
- Maladie Céroïde-lipofuscinose neuronale
- Syndrome d'Usher
- Syndrome de Smith-magenis
- Syndrome d'Angelman
- Syndrome de Dravet
- Epilepsie
- Ataxie spinocérébelleuse
- Syndrome de Lennox-Gastaut
- Maladie de Sanfilippo
- Microdélétion 22Q11
- Syndrome CHARGE
- Syndrome de Prader-willi
- Maladie de Huntington
- Rubéole Congénitale
- SCLÉROSE TUBÉREUSE DE BOURNEVILLE

Syndrome de Prader Willi ⑧
96 professionnels

Syndrome d'Angelman ③
47 professionnels

Épilepsie Sévère ④
soit 52 professionnels

Syndrome de Smith Magenis ①
9 professionnels



① Maladie de Huntington
7 professionnels

③ Hémiplégie alternante de l'enfant
34 professionnels

① Douleurs
7 professionnels

DYNAMIQUE TERRITORIALE

L'ERHR IDF, en tant qu'acteur pivot, soutient et coordonne le réseau des Unités Handicaps Rares (UHR) et la Fonction Appui-Ressources (FAR).

- **La Fonction Appui-Ressources (FAR)**

Dans le cadre de la **recherche-action NEXTHEP** (Nouvelle Expertise Territoriale pour les situations de Handicap avec Épilepsie), l'ARS IDF, l'ERHR IDF et le CNRHR FAHRES ont développé la FAR pour soutenir les acteurs intervenant auprès des personnes en situation de handicap rare et de leurs aidants.



Feuilletez
le dépliant

Quatre UHR ont été sélectionnées pour déployer cette fonction en Île-de-France : AJAE, PAP Prader Willi, MEMO, En route vers l'autonomie.

La FAR se décline en prestations directes (pour le bénéficiaire) ou indirectes (pour un tiers). Elle peut proposer les modalités d'interventions suivantes : information / documentation, sensibilisation, appui aux pratiques, appui conseil, observation / évaluation, formation action.

- **Développement provenant du Plan Inclus'If 2030 de l'ARS IDF**

Une **enveloppe de 8,9 millions d'euros** a été attribuée pour des projets visant à répondre aux besoins des personnes en situation complexe de handicap rare.

Parmi ces projets, on compte la création de 20 places supplémentaires pour une MAS spécialisée en épilepsie sévère, ainsi que 4 petites unités de 7 places chacune pour des personnes atteintes de troubles neurodéveloppementaux (TND) avec des troubles du comportement alimentaire conduisant à une obésité.



- **La Journée annuelle Handicaps Rares IDF**

La concertation stratégique annuelle de 2024 s'est tenue en présentiel le 14 mars, réunissant **plus de 180 participants**, dont des personnes en situation de handicap rare, des familles, des professionnels, ainsi que des représentants des MDPH et de l'ARS.



DYNAMIQUE DE RÉSEAU

• Diagnostic territorial partagé (DTP)

Le DTP Déficience Auditive et Troubles Associés Graves (DTP DA HR) réalisé sur l'année 2023/2024, poursuit le diagnostic territorial du handicap rare en Île-de-France (2018), en suivant la méthodologie de la CNSA. Il a permis de réaliser **un état des lieux des besoins et ressources**, les résultats sont disponibles dans le *livret 1*.

Livret 1 - Identification des besoins et ressources :

- ▶ Des **définitions** de la déficience auditive avec ou sans troubles associés et une **analyse des caractéristiques du public**
- ▶ Une **cartographie des ressources** et un répertoire de l'offre médico-sociale et sanitaire en IDF et par département
- ▶ Des **connaissances sur les besoins** de parcours et d'accompagnement enrichie par les perspectives croisées des experts, des familles et des personnes concernées
- ▶ Des informations sur les différents **outils de compensation** et les figures professionnelles ressources spécifiques pour l'accompagnement de ce public



Feuilletez le livret 1



La 2ème phase a permis de réaliser **un travail de réflexion des acteurs autour des 3 grands enjeux identifiés.**

Risques de rupture de parcours

Accès aux soins psychiques

Communication et accessibilité

Le livret 2 :

Proposition de réponse par les acteurs, présente **18 préconisations.**

Pendant les deux prochaines années, l'ERHR IDF accompagnera le déploiement des préconisations du DTP DA HR avec les acteurs du territoire.

Il est toujours possible de rejoindre les groupes de travail ou de consulter les travaux sur la page dédiée du site.



• La recherche - action

Restitution des **2 ans de recherche - action Coord+Prader** conduite en collaboration avec le centre de référence maladie rare Pradort et l'association Prader-Willi France.



Visionnez le replay

