

L'ESSENTIEL 2025

L'ERHR IDF agit aux côtés des acteurs du territoire afin que chaque personne concernée par un handicap rare puisse **bénéficier de réponses adaptées** en Île-de-France.

Nous mobilisons les ressources locales et nationales pour assurer la **continuité des parcours** et favoriser des accompagnements construits collectivement.



Consultez notre site 

Croire
au potentiel
et accueillir la
singularité !



Notre mission

- ✓ 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

12 Professionnels



Une **équipe pluridisciplinaire**

Des compétences complémentaires pour mieux accompagner !

Résumé de l'activité 2025



255 actions de réseau pour renforcer la coordination territoriale

120 actions de développement des compétences auprès des professionnels



19 actions d'étude et de recherche pour documenter les besoins singuliers d'accompagnement



299 actions individuelles au bénéfice des personnes, aidants et équipes



CHIFFRES CLÉS



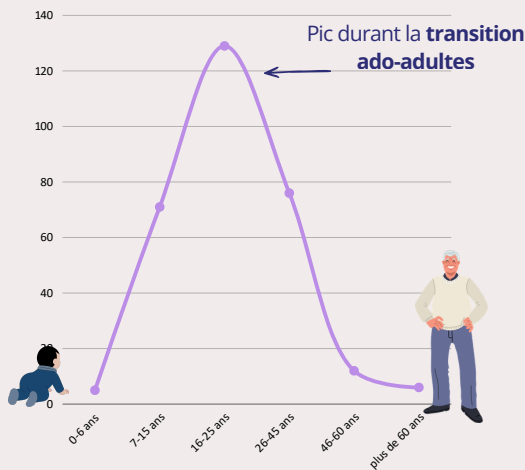
Les personnes suivies

En 2025, sur les 299 situations relevant de handicap rare, nous avons comptabilisé **57 nouvelles sollicitations** et **38 ré-interpellations**.

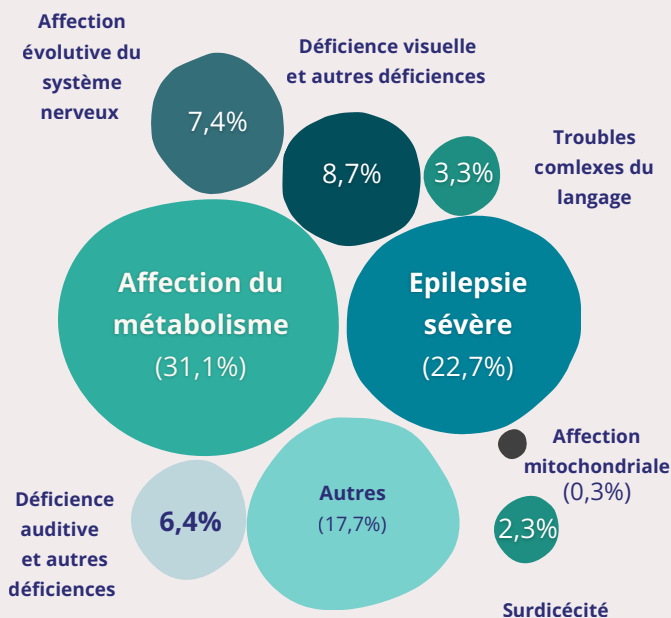
Origine des demandes

Principalement les familles (39,5%) mais aussi le sanitaire (20%), les ESMS (16%), les MDPH (11,6%) ou encore via le dispositif intégré, les associations non gestionnaires, les services sociaux, les personnes en situation de handicap, l'éducation nationale, l'ARS, les libéraux...

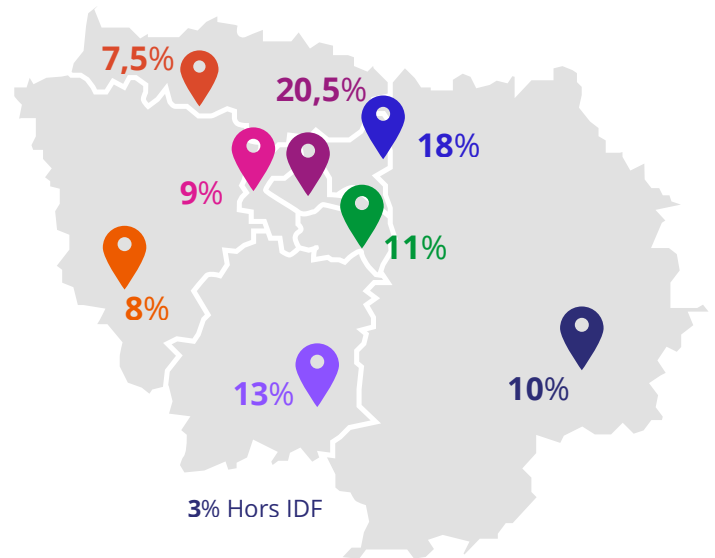
Age des personnes



Déficiences principales



Répartition par département



Niveaux d'intervention

Liaison Appui Conseil	35%	Étayage, orientation vers des ressources adaptées aux besoins de la personne, après une analyse des problématiques exposées
Evaluation	7%	Evaluation de la situation, des besoins de la personne et préconisations
Appui UHR / FAR	13%	Étayage, appui aux situations accueillies en UHR ou accompagnées par les FAR
Coordination	13%	Mise en lien des différents acteurs et co-construction d'un accompagnement au parcours, ajusté aux souhaits et besoins de la personne
Gestion de parcours	19%	Construction, via un étayage soutenu, du parcours de la personne en raison d'une rupture de parcours
Dispositif renforcé	3%	Dispositif MODULABLE offrant aux situations les plus complexes un accompagnement spécifique
Non défini	10%	L'intervention de l'ERHR n'a pas pu se poursuivre : demande obsolète, manque d'information, ou solution déjà apportée.

DYNAMIQUE HANDICAPS RARES

Partage des savoirs

Le partage des savoirs est au cœur des missions de l'ERHR : **transmettre l'expertise** pour aider les professionnels à mieux comprendre, monter en compétences et adapter les pratiques, via l'appui-conseil, les sensibilisations et les prises de parole.

28 sensibilisations sur le territoire

Sensibiliser les professionnels c'est transmettre, partager la connaissance et aider à la montée en compétence sur le terrain pour être au plus proche des besoins de la personne accompagnée !

- 10 au **syndrome de Prader Willi**
- 6 au **syndrome d'Angelman**
- 9 à l'**Épilepsie Sévère**
- 2 au **syndrome de Smith Magenis**
- 1 à l'**Hémiplégie Alternante de l'Enfant**

367 Professionnels sensibilisés



92 actions d'appui conseil

ont été dispensées à des familles ou des partenaires.



aide à identifier les besoins, clarifier la situation et repérer les ressources adaptées



Création de référentiels de compétences

(Syndrome de Prader-Willi et syndrome d'Angelman)

Participer à des groupes de travail partenariaux permet d'élaborer des référentiels de compétences structurant les formations destinées aux familles et aux professionnels, dans une logique de co-construction favorisant l'harmonisation des pratiques et la diffusion d'une expertise actualisée.



Étude REPEHRES à domicile

La contribution à l'étude REPEHRES (REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères), par le repérage des situations, la fiabilisation des données et la diffusion de l'information, améliore la connaissance des besoins des personnes concernées et de leurs aidants.



Communiquer : un droit pour tous et non une option

L'ERHR IDF promeut la Communication Alternative et Améliorée (CAA) en diffusant des ressources et en accompagnant les professionnels pour faciliter l'accès à une communication adaptée.



DYNAMIQUE HANDICAPS RARES

Un réseau et des projets !



L'ERHR IDF joue un rôle de soutien dans le **déploiement de projets** tels qu'une Maison d'Accueil Spécialisée en Épilepsie, des lieux de vie pour les personnes ayant des Troubles du Neuro-Développement associés à des Troubles du Comportement Alimentaire, des Unités Handicaps Rares, une Fonction Appui-Ressources et s'appuie sur un **maillage territorial solide**.

L'ERHR veille à maintenir une **proximité constante avec les acteurs du territoire**, grâce à l'organisation régulière de concertations, y compris avec les huit MDPH d'Île-de-France..



Voir le replay



Matinale Régionale Handicaps Rares

Plus de 250 connexions ! Le webinaire a permis de dresser une rétrospective des actions menées en 2024 et de présenter les perspectives et projets pour l'année 2025 avec l'intervention de nos partenaires.



Chaque année, l'ERHR IDF organise cet événement ouvert à tous, proposé en présentiel ou en visioconférence.

Répondre aux besoins identifiés

L'ERHR IDF a conduit un **Diagnostic Territorial Partagé Déficience Auditive Handicap Rare (DTP DA HR)**. Aujourd'hui, elle en déploie les préconisations en soutenant le démarrage de groupes de travail, portés par la mobilisation des acteurs de la surdité et troubles associés.



Pour en savoir +,  rdv sur le [site de l'ERHR IDF](#).

Feuilletez le rapport de la recherche



Découvrez le témoignage vidéo



Regards croisés aux JNHR

L'ERHR IDF a participé aux Journées Nationales Handicaps Rares à Strasbourg organisées par le GNCHR. L'équipe y a co-animé un **atelier sur l'autodétermination**, avec le témoignage d'un jeune homme accompagné, ainsi qu'un **atelier sur le déploiement des Fonctions-Appui-Ressources**. Deux journées riches en échanges entre personnes concernées, familles et professionnels.

