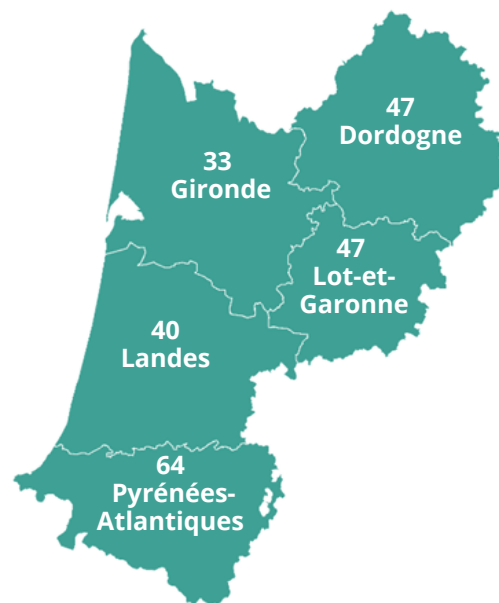


BILAN D'ACTIVITÉ

ERHR N-A SITE DE BORDEAUX

20
24

PÉRIMÈTRE D'INTERVENTION



3 557 696
Population

(source INSEE 2023)

58
%

**De la population
en Nouvelle Aquitaine**

5

Départements



41 285 Km²

NOTRE ÉQUIPE

4 ETP

1

Pilote

2

**Référentes
parcours**

1

Assistante

Mutualisée pour l'ensemble
des 3 sites de l'ERHR

**Convention de partenariat
ERHR / MDPH de la Gironde**



Maison Départementale
des personnes en situation
de handicap de la Gironde





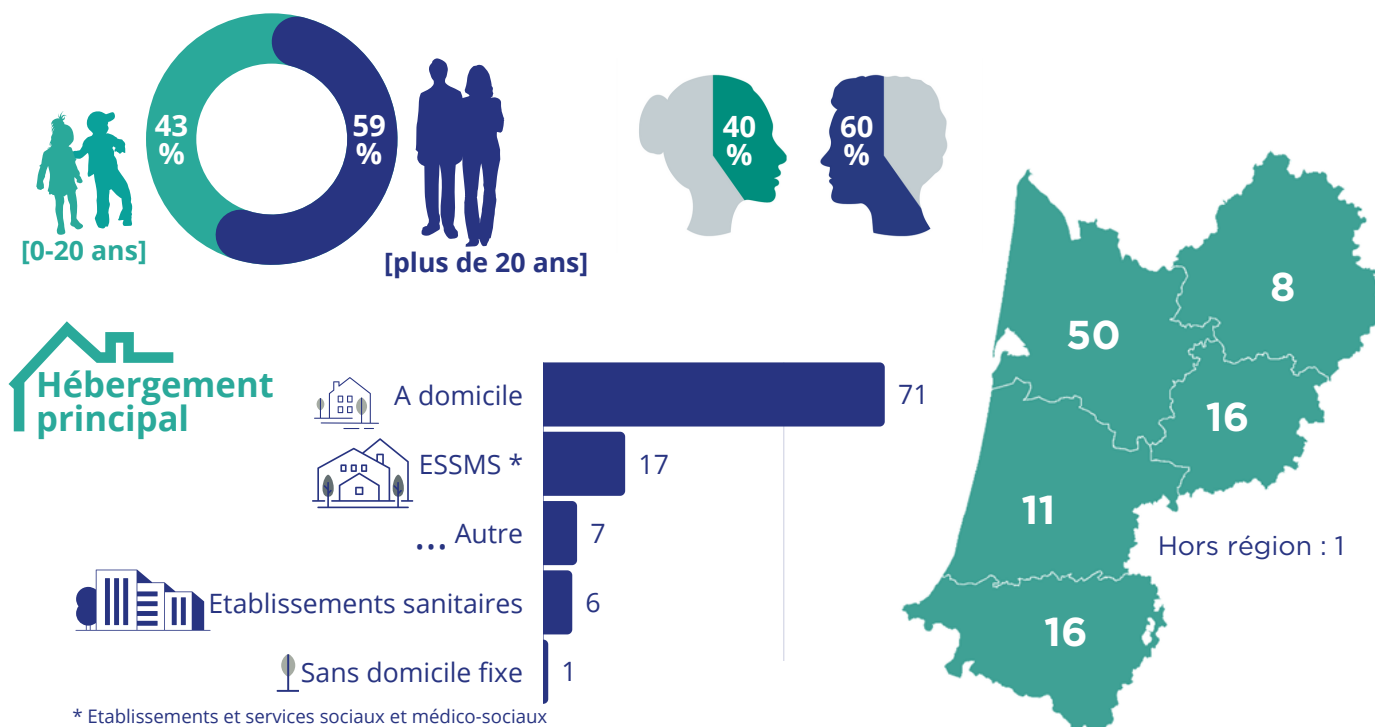
Forte augmentation du nombre de sollicitations pour des situations individuelles atteignant 173 demandes

- **102** ont été intégrées à la **file active**.
- **71** situations ont pu être accompagnées dans le cadre d'un **appui ressources**, grâce à une bonne connaissance des ressources et à un travail de maillage territorial efficace.

Augmentation du nombre de situations en "Gestion de parcours", qui représentent les situations les **plus complexes**, caractérisées par une **multiplicité d'acteurs**, **l'absence de solution adaptée**, ou encore des **ruptures de parcours**. Ces situations exigent une **intervention très intensive**, souvent dans un **contexte d'urgence** et représentent près de **18% de la file active**.

Il est important de souligner que, en plus de son rôle d'animation territoriale, le pilote continue d'assurer un accompagnement direct auprès de certaines situations.

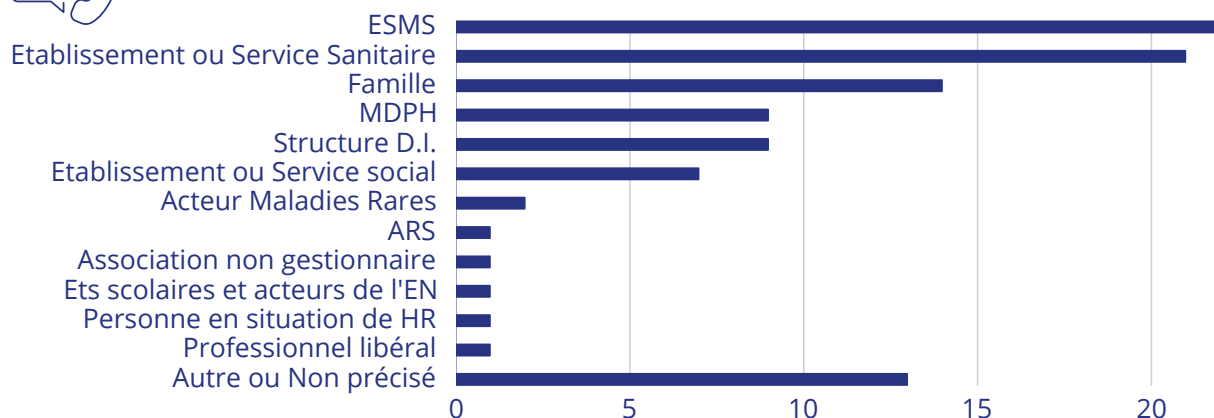
102 SITUATIONS SUIVIES (File active)



102 SITUATIONS SUIVIES (File active)



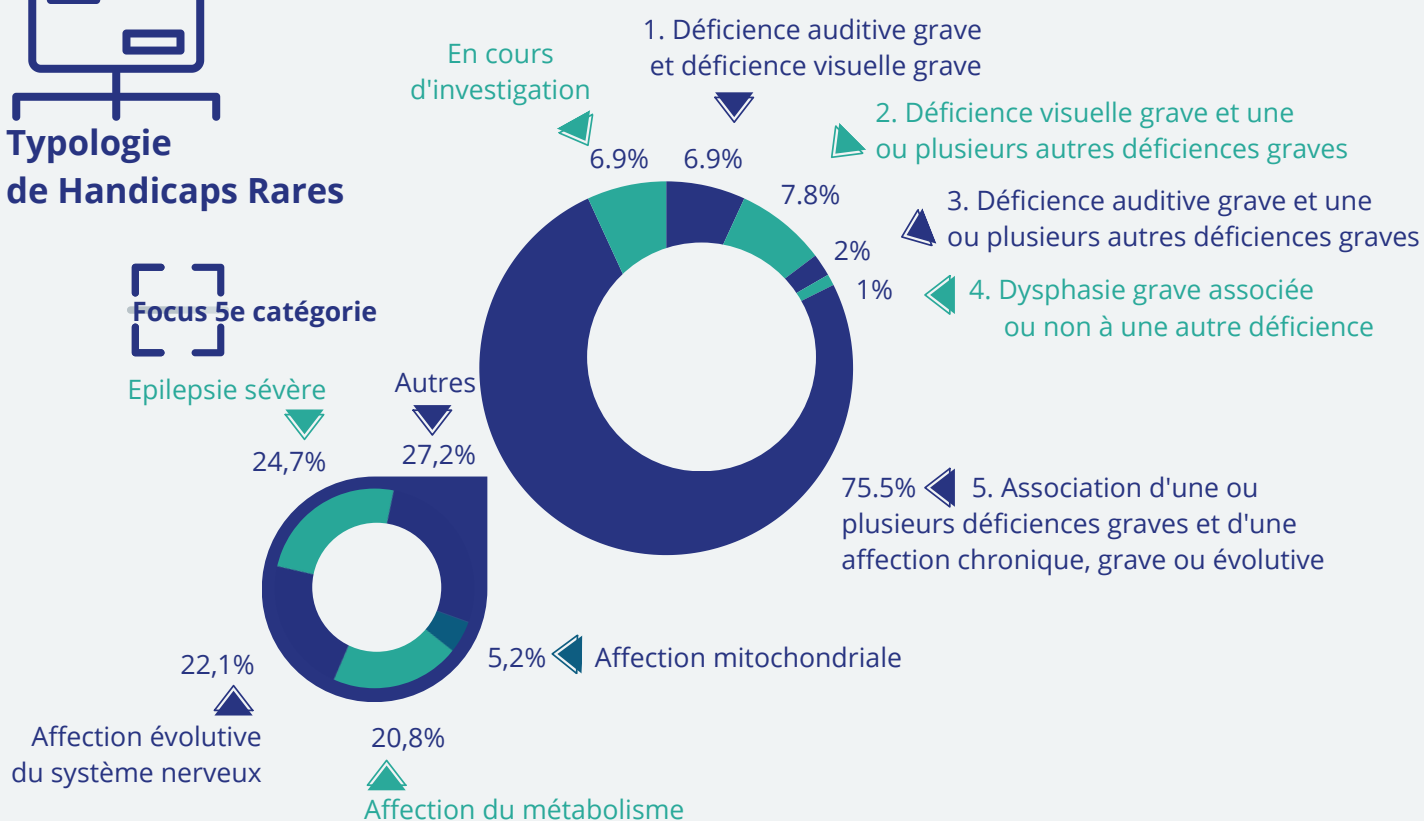
Origine des demandes



Typologie de Handicaps Rares



Focus 5e catégorie



Maladies Rares

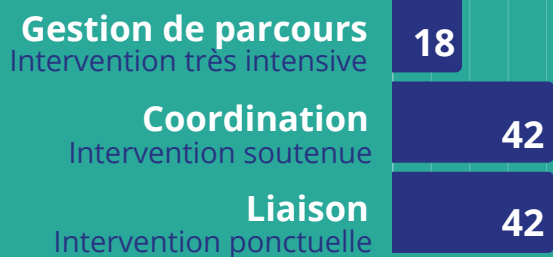


des situations suivies présentent une maladie rare diagnostiquée

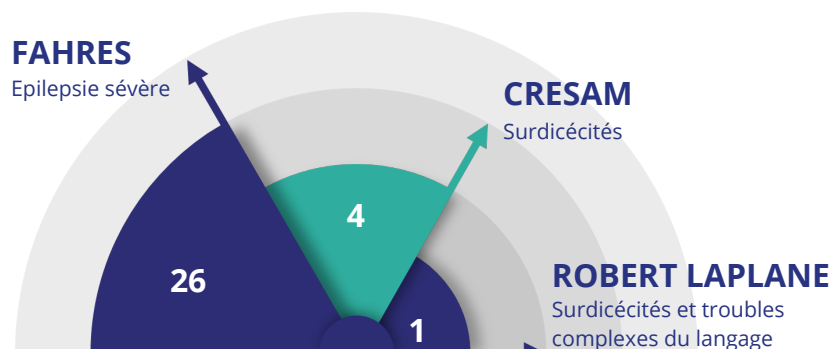


102 SITUATIONS SUIVIES (File active)

Modalités d'intervention de l'Equipe Relais



31 Coopérations avec les Centres Nationaux Ressources Handicaps Rares (CNRHR)



64 Coopérations avec les dispositifs du territoire

Secteur Sanitaire

Filières de Santé Maladies Rares
Centres de Référence et de compétences
Centres Ressources
Centres Hospitaliers

PCPE

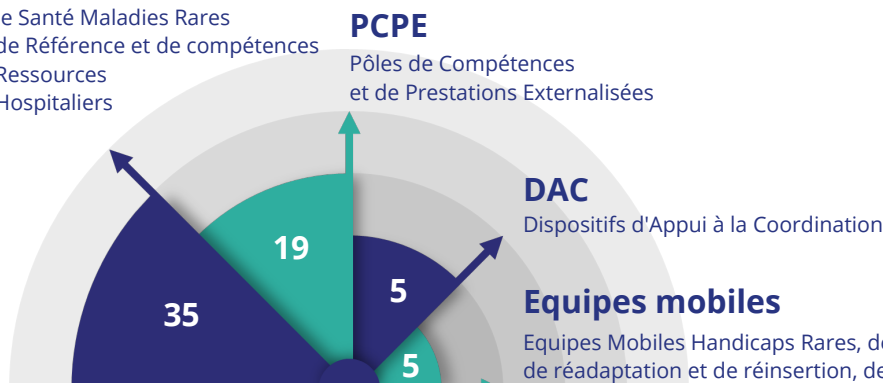
Pôles de Compétences
et de Prestations Externalisées

DAC

Dispositifs d'Appui à la Coordination

Equipes mobiles

Equipes Mobiles Handicaps Rares, de scolarité, de psychiatrie, de répit, de réadaptation et de réinsertion, de réadaptation pédiatrique, etc.

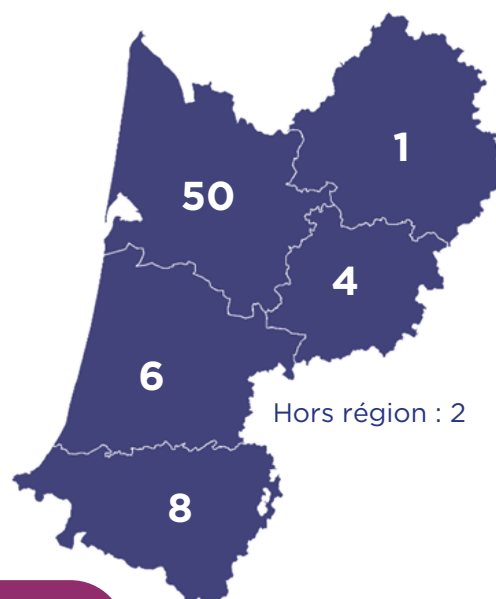


71 SITUATIONS EN APPUI RESSOURCES (Hors File active)



**APPUI
RESSOURCES**

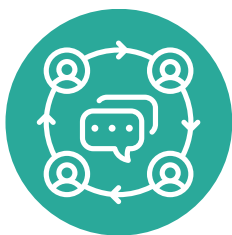
- Information
- Documentation
- Orientation
- Conseils



Hors région : 2

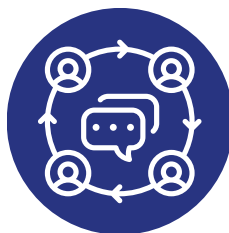


DYNAMIQUE TERRITORIALE



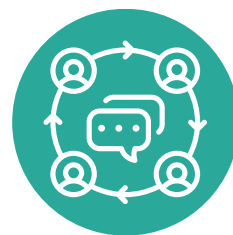
7

Concertations opérationnelles
avec structures hors DIHR*



3

Concertations opérationnelles
entre structures du DIHR*



19

Concertations
avec la MDPH



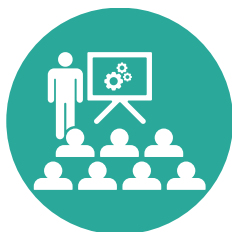
3

Participations
aux journées du DIHR*



15

Participations
à des groupes de travail



8

Interventions en lien
avec des actions
de sensibilisation
et de formation

- Sensorialité,
- Comportements défis,
- Epilepsie Généralités,
- Syndrome de Prader-Willi,
- Maladie de Huntington,
- Surdicécité,
- Passeport d'accompagnement
et anticipation de la transition
enfant/adulte



3

Organisation
de Manifestations,
d'Événements

COLLOQUE

Démarche de CAA :

D'une ambition commune
à une mise en œuvre concrète
Bordeaux (33) - 21 Novembre 2024

RENCONTRE ENTRE AIDANTS

Angoulême (16) - 13 juin 2024

JOURNÉE DE SENSIBILISATION au syndrome de Prader-Willi

Mont-de-Marsan (40) - 9 avril 2024



23

Actions
de présentation
du DIHR*



UNE ORGANISATION AU PLUS PRÈS DES RÉALITÉS TERRITORIALES

UN CADRE D'ORGANISATION UNIQUE

À l'échelle nationale

Face à la complexité de ces accompagnements très spécifiques, les **politiques publiques de santé** ont mis en place un **cadre unique** pour développer les compétences et ressources au service des personnes en situation de handicap rare, **structuré autour de schémas nationaux**.

Cette approche s'appuie sur une organisation et des moyens dédiés sur l'ensemble du territoire, contribuant à l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées : le **Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR)**.

À l'échelle territoriale

Le **DIHR** repose sur trois **principes fondamentaux** qui guident son action :

- la **participation** et l'**expression** de la personne, de son entourage et de sa famille, avec la reconnaissance de leurs savoirs et de leur expertise propres ;
- une logique d'intervention fondée sur les capacités et potentialités de **la personne, reconnue comme actrice et partenaire** ;
- la promotion d'une **organisation en dispositif intégré** et le **recours aux expertises** dans une démarche de questionnement et d'analyse partagée.

Inscrites comme l'une des priorités du 2^e Schéma National d'Organisation Sociale et Médico-sociale pour les Handicaps Rares 2014-2018, les **Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR)** ont été créées pour exercer un **rôle d'expertise territoriale et de relais** des Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR). Elles interviennent à **l'interface entre les ressources spécialisées nationales et les ressources de proximité**.

Missions des équipes relais Handicaps Rares (ERHR)

Les ERHR ont pour mission d'apporter un **appui aux situations individuelles** en contribuant à l'**élaboration de stratégies d'intervention globales et adaptées** aux besoins des personnes. Elles soutiennent également la **formation des acteurs** et favorisent l'**évolution des connaissances** sur les situations de handicap rare, en lien avec les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR) et le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR).

PILOTAGE



Le pilotage national des ERHR est assuré par la **Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie** (CNSA) et la **Direction Générale de la Cohésion Sociale** (DGCS) et, au niveau régional, par l'**Agence Régionale de Santé** (ARS) Nouvelle-Aquitaine.



GOUVERNANCE



RABOTTEAU Jérôme, Pilote (1 ETP)
GROND Violaine, Référente parcours (1 ETP)
JOUGLARD-PIERRARD Aude, Référente parcours (1 ETP)
VILATTE Christine, Assistante administrative et de projet (1 ETP)

PERSPECTIVES

La **fin du 3^e Schéma National Handicaps Rares** ouvre aujourd'hui une phase de réflexion sur les perspectives à venir pour l'ensemble des acteurs du secteur.

Plusieurs actions et groupes de travail portés par le GNCHR sont mobilisés pour établir le **bilan des actions du Dispositif Intégré Handicaps Rares** (DIHR) et renforcer l'engagement des membres auprès des pouvoirs publics afin de **consolider et poursuivre la dynamique engagée**.

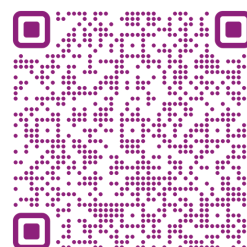
L'année 2025 constituera une étape importante avec **les dix ans des ERHR**. Cette échéance offrira l'occasion de dresser un **bilan des actions menées, d'évaluer leur impact** sur la qualité de vie des personnes concernées, sur la transformation de l'offre d'accompagnement et sur la structuration du réseau.



***Merci pour
votre attention !***



**Consultez le rapport d'activité
de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine**



ERHR
ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES

NOUVELLE-AQUITAINE