

2017

BILAN D'ACTIVITE



Équipe Relais Handicaps Rares
Bretagne

Sommaire

1- Cadre de référence

- 1.1 Rappel de la mission p. 3
- 1.2 Rappel de la définition des handicaps rares p. 3
- 1.3 Organisation du dispositif p. 4

2- Présentation de l'activité

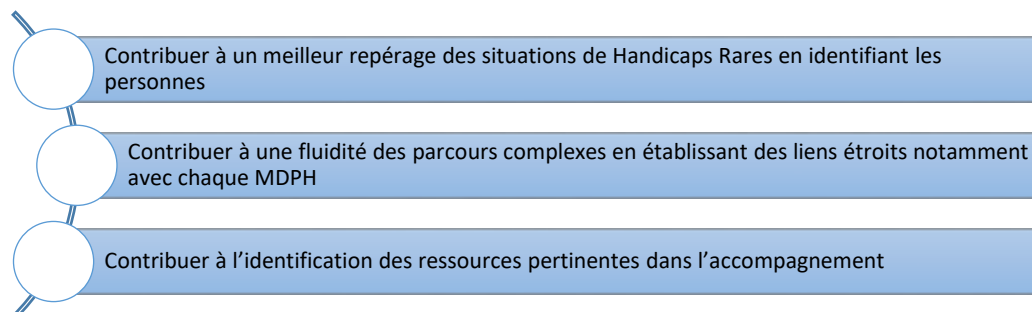
- 2-1 Actions à caractère individuel p.7
- 2-2 Formaliser les savoirs et les savoir-faire et gérer les connaissances p. 19
- 2-3 Animer les réseaux p. 22
- 2-4 Développer la Formation p. 30
- 2-5 Actions de gestion et d'administration p. 32

ANNEXES

p.36

1 - CADRE DE REFERENCE

1-1 RAPPEL DE LA MISSION



1.2 RAPPEL DE LA DEFINITION DES HANDICAPS RARES

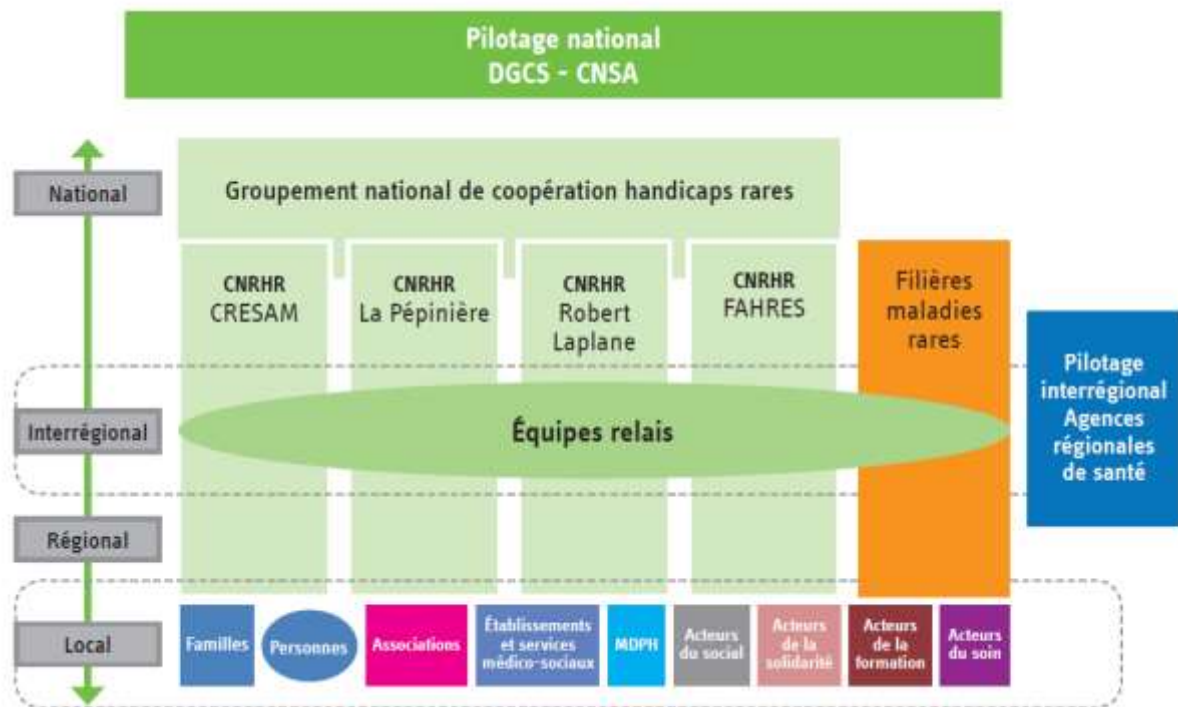
- Combinaison des 3 types de rareté



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 :

- 1) Déficience auditive grave et déficience visuelle grave
- 2) Déficience visuelle grave et une ou plusieurs autres déficiences graves
- 3) Déficience auditive grave et une ou plusieurs autres déficiences graves
- 4) Dysphasie grave associée ou non à d'autres déficiences graves
- 5) 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 ORGANISATION DU DISPOSITIF



- **Le pilotage national**

Le dispositif est piloté par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS)

La CNSA soutient le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) dans ses missions d'animation du réseau des acteurs handicaps rares.

La CNSA soutient la production, la formalisation et le déploiement d'outils de communication et d'évaluation normalisés et partagés

- **Le pilotage interrégional**

Les Agences Régionales de Santé (ARS) pilotent à l'échelon interrégional la concertation institutionnelle en s'appuyant sur les acteurs de la concertation locale.

Pour l'interrégion ouest, l'ARS Pays de la Loire avait été désignée chef de file lors du démarrage des équipes relais.

- **Le pilotage régional**

Il est assuré par l'ARS Bretagne qui s'appuie

- sur un gestionnaire : l'Association Gabriel Deshayes
- sur un comité restreint (voir ci-après)
- sur un comité stratégique (voir ci-après)

Les modalités du pilotage sont de trois ordres :

1. Des rencontres physiques ou téléphoniques avec les gestionnaires : certains dossiers sont traités par l'ARS régionale et d'autres sont relayés par la direction départementale du Morbihan.
2. Des rencontres entre l'ARS régionale et le pilote de l'ER : en 2017, les rencontres entre l'ARS régionale et le pilote se sont tenues à Rennes aux dates suivantes :

8/02 (construction de l'appel à candidatures Etablissements/Services référents Handicaps Rares), 04/05 (point sur le dispositif), 13/07 (avec la participation du responsable gestionnaire), 25/10 (examen technique des candidatures Etablissements/Services référents HR).

3. Des contacts téléphoniques directs de l'ARS Régionale avec le pilote. Ces contacts sont nombreux au cours de l'année

L'ARS a déterminé une feuille de route notifiée dans une convention signée par le gestionnaire et l'ARS, qui fixe les objectifs bretons suivants sur la période 2015-2017 :

- Contribuer à l'organisation de la gouvernance et du fonctionnement de l'équipe relais en région
- Contribuer au déploiement de l'organisation intégrée en région
- Contribuer à l'évolution de l'offre médico-sociale
- Soutenir les MDPH dans leur processus d'intégration
- Structurer un programme de développement des compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare

Document en annexe- Annexe 1

1. Le comité restreint est composé de :

- l'ERHRB
- l'ARS
- l'Association Gabriel Deshayes en tant que gestionnaire
- l'APF
- l'Association Phare d'Ouest
- l'Association Alliance Maladies Rares
- l'Association EPI Bretagne.

Ce comité se réunit deux fois par an. En 2017, il s'est réuni le 13 février et le 27 septembre. Le pilote de l'ER présente lors de chaque réunion un rapport sur l'année écoulée (février) et une actualisation de l'activité et des problématiques rencontrées (septembre).

Le rôle de ce comité restreint est de porter un regard régulier sur l'activité, de préconiser des orientations de travail, de veiller aux évolutions nécessaires du dispositif et de porter une analyse sur le rapport d'activité de l'Equipe Relais.

2. **Le comité stratégique** : Une réflexion est en cours pour renforcer ce comité restreint par un comité stratégique dont la composition serait élargie afin d'intégrer par exemple des représentants des MDPH/MDA ou des conseils départementaux.

3. **La plateforme des partenaires** est composée de l'ensemble des partenaires engagés dans le dispositif régional et peut se réunir une ou deux fois par an en fonction de l'évolution du dispositif breton et des actualités. Pour 2017, elle s'est réunie à Rennes le 4 mai rassemblant 90 personnes. Monsieur Penhouet, directeur adjoint de l'hospitalisation et de l'autonomie à l'ARS présidait cette rencontre.

- **Les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR)**

- La Pépinière à Lille (Loos-Lès-Lille) : pour personnes déficientes visuelles avec une ou plusieurs déficiences associées
- Robert Laplane (Paris) : pour enfants et adolescents présentant une surdité associée à d'autres déficiences ou pathologies et pour les enfants présentant un trouble complexe du langage associé à d'autres déficiences ou pathologies.
- CRESAM à Poitiers (St Benoît): pour enfants et adultes sourdaveugles et sourds malvoyants.
- FAHRES (Tain l'Hermitage et Dommartin-Lès-Toul) : personnes présentant un handicap rare à composante épilepsie sévère

- **L'Equipe Relais Handicaps Rares Bretagne**

L'Association Gabriel Deshayes est gestionnaire du dispositif Equipe Relais HR Bretagne.

La composition de l'équipe au 31/12/2017 est la suivante :

- Jean BRIENS, Pilote, en poste depuis janvier 2015 à 0,7 ETP, basé à Ploufragan (22).
- Christelle LAURENT, Assistante, en poste depuis mars 2015 à 0,8 ETP, basée à Brest (29), provisoirement dans les locaux de l'APF dans l'attente d'une localisation dans les locaux du Centre de Ressources Autisme en 2018.
- Françoise GUILLOUARD, Coordinatrice de parcours, en poste depuis février 2017 à 1 ETP, basée à Auray chez le gestionnaire (56).

2 - PRESENTATION DE L'ACTIVITE

2-1 ACTIONS A CARACTERE INDIVIDUEL

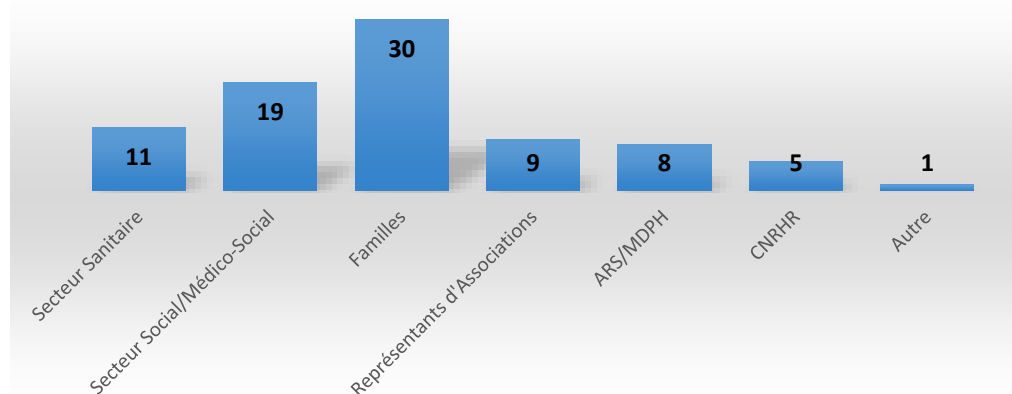
L'Equipe Relais a été saisie pour 57 nouvelles situations en 2017 et a poursuivi son action pour 27 situations antérieures, soit 84 situations en file active.

Chaque situation accompagnée en Bretagne entraîne :

- La création d'une fiche de première demande identique pour toutes les équipes relais.
- Une rencontre à domicile et/ou en établissement faisant l'objet d'un compte-rendu écrit réalisé dans la semaine qui suit l'entretien et soumis à validation auprès de l'utilisateur ou de son représentant. Ce compte-rendu fait état d'un premier plan d'actions à mettre en œuvre. *Modèle de compte-rendu en annexe – Annexe 2*
- Un consentement écrit de la personne ou de son représentant légal autorisant le partage des informations – *Modèle en annexe – Annexe 3*
- Une fiche de demande de fin d'intervention et de partage d'informations est remise à l'utilisateur (cette modalité a été utilisée à deux reprises par les usagers depuis 2015).
- La mobilisation des partenaires du réseau

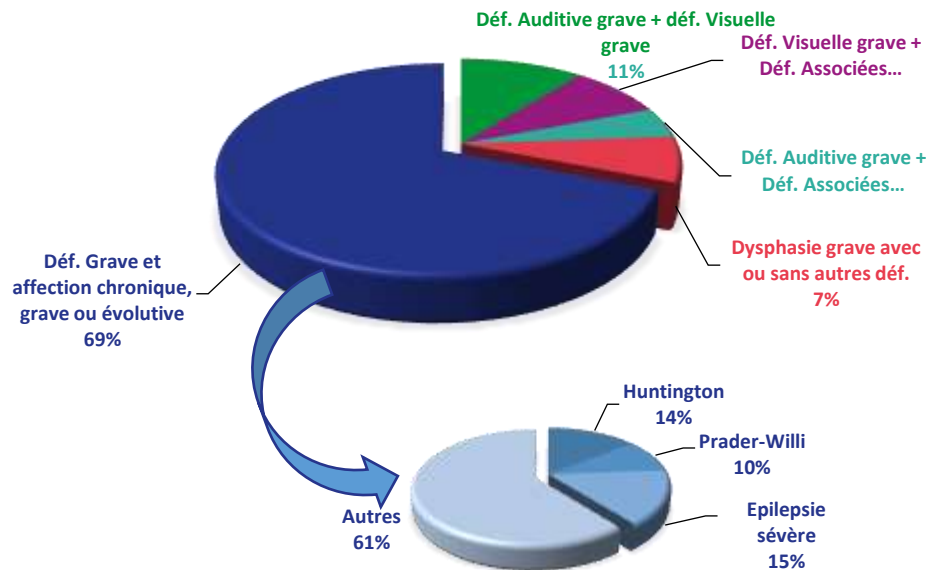
Pour 2017, plus de 80 rencontres autour de situations individuelles ont eu lieu, principalement au domicile des personnes concernées mais aussi parfois auprès des structures et services d'accompagnement.

Origine de la demande
sur la base de la file
active à fin 2017



Déficiences à l'origine
des situations de
handicap rare

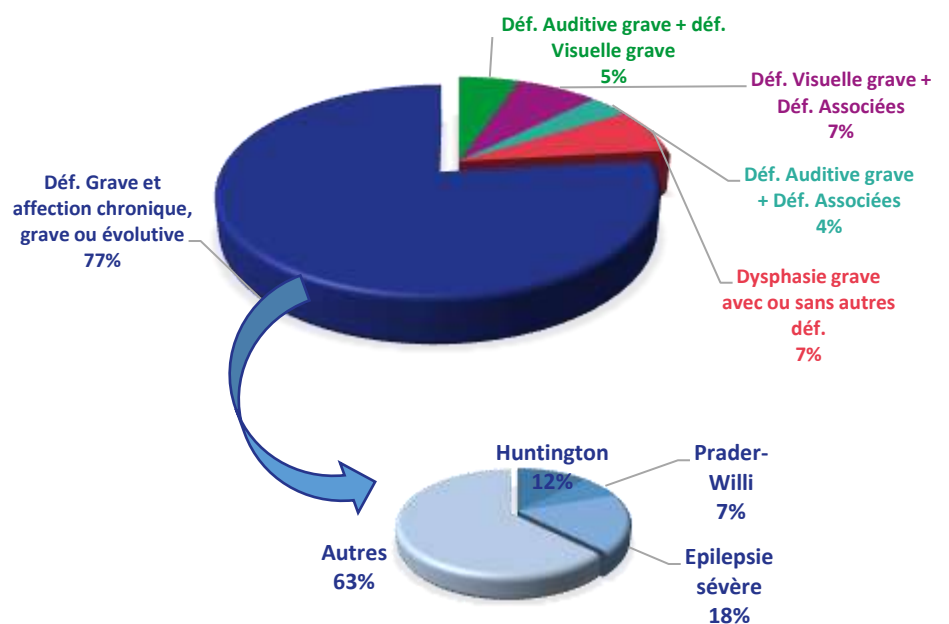
• Chiffres sur la base de la file active à fin 2017



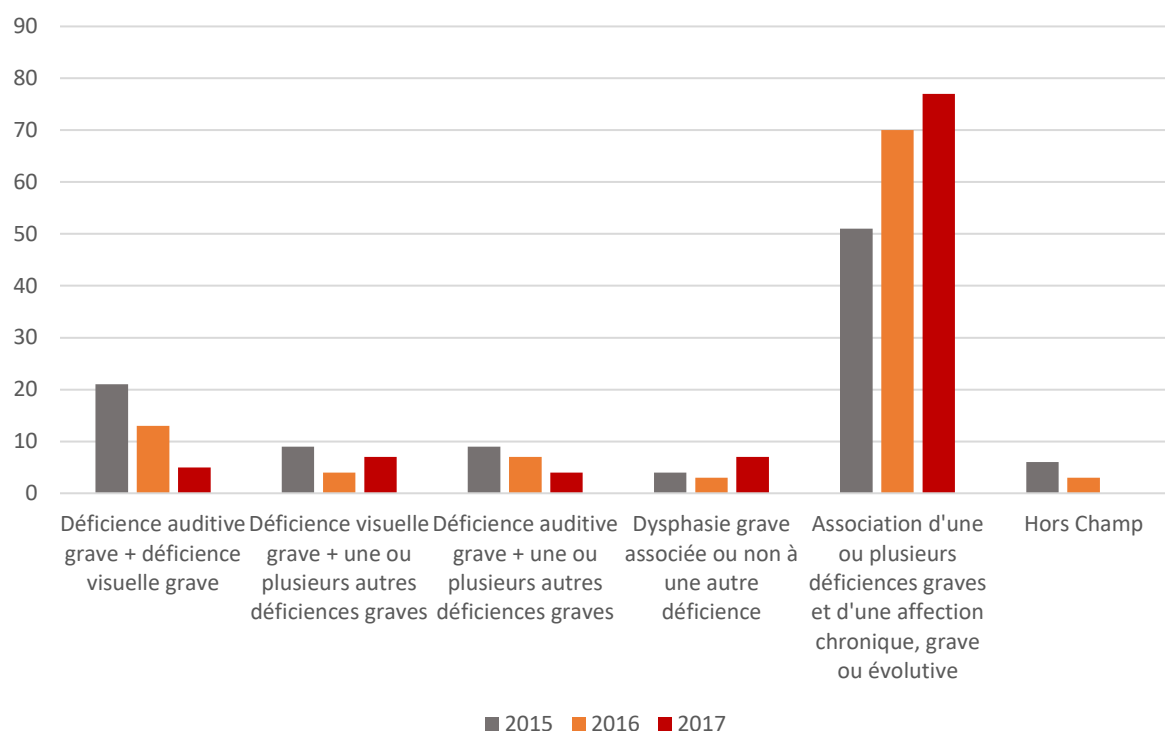
Autres :

- Syndrome de Taybi	- Syndrome de Cushing
- Syndrome Gilles de la Tourette	- Syndrome du cri du chat
- Syndrome de Pitt-Hopkins	- Polychondrite atrophiante + troubles autistiques
- Syndrome de Klaine Lévin	- Neuropathie sensitive type 4
- Syndrome Cornélia de Lange	- Phénylcétonurie
- Syndrome de Shy Drager	- Acidémie proprionique
- Syndrome KBG	- Microdélétion 22Q11

• Chiffres sur la base des nouvelles situations 2017



**Evolution 2015-2017
des sollicitations par
type de déficiences
(en pourcentage)**



Ces chiffres appellent deux réflexions :

1 La montée en puissance de la 5^{ème} catégorie en Bretagne rejoint les chiffres nationaux avec tout de même un pourcentage supérieur dans notre région : Ce résultat doit être mis en réflexion avec les éléments suivants :

- Les 3 publics principaux marqués par l'épilepsie, la maladie de Huntington et le syndrome de Prader-Willi sont toujours présents.
- La forte demande des familles est largement encouragée par les services de génétique avec lesquels nous avons engagé un bon travail de suivi des situations, ces services ayant compris l'intérêt que présente notre dispositif pour ne pas laisser les patients sans interlocuteur lors de l'annonce d'un diagnostic.
- Les situations présentes dans cette catégorie ne sont peut-être pas au sens strict marquées de handicaps rares mais elles sont à coup sûr très complexes : les personnes rencontrées présentent des éléments communs autour de « sentiment d'isolement face à une pathologie aux conséquences évolutives et invalidantes, sentiment de perte de repères en l'absence de ressources d'accompagnement identifiées.
- Les situations associent de multiples conséquences souvent dominées par une difficulté cognitive, des troubles de l'humeur entraînant des « troubles comportementaux » et des difficultés d'expression et de communication.

- 2 Le nombre de personnes avec des atteintes sensorielles complexes est en diminution dans les adressages vers l'équipe relais. Les situations de surdicécité sont pour une large part connues ; les nouvelles proviennent via des services d'accompagnement ayant rejoint le réseau récemment. Concernant les personnes ayant une déficience visuelle grave associée à des déficiences graves, la question de l'orientation d'adolescents se pose ainsi que la question du développement de la communication tactile pour de jeunes adultes. Néanmoins nous pensons que les personnes ayant des atteintes sensorielles graves et complexes ne sont pas clairement identifiées car elles sont en grande partie accueillie dans des institutions pour des personnes présentant un polyhandicap d'une part et elles sont des personnes de plus de 60 ans pour lesquelles la question d'une perte sensorielle même majeure est encore peu prise en compte par les services existants.

Deux actions prioritaires sont à développer par l'ERHR en lien avec les services référents actuellement identifiés et les services qui le seront demain :

- ✚ Mieux identifier les possibilités d'orientation des adolescents ayant un réel besoin de pratiques « expertes » développées en établissement spécialisé : cette identification passe par un maillage plus important avec les établissements du territoire et sans doute par une évolution de leur offre. L'identification suppose aussi de pouvoir penser les orientations en utilisant des ressources extra régionales pour des situations « exceptionnelles » comme peuvent l'être dans le champ de l'épilepsie les recours des Pays de la Loire et région Centre vers la Bretagne.
- ✚ Construire avec l'ensemble des partenaires gestionnaires de dispositifs d'accueil et d'accompagnement de personnes handicapées en Bretagne une cartographie de là où sont les personnes et quels sont les besoins non satisfaits qu'elles ont et que présentent les professionnels qui les accompagnent. Ce travail ne peut se faire que dans une dynamique de réseau, en profitant de la mise en place d'établissements et services référents et de la connaissance de l'offre.

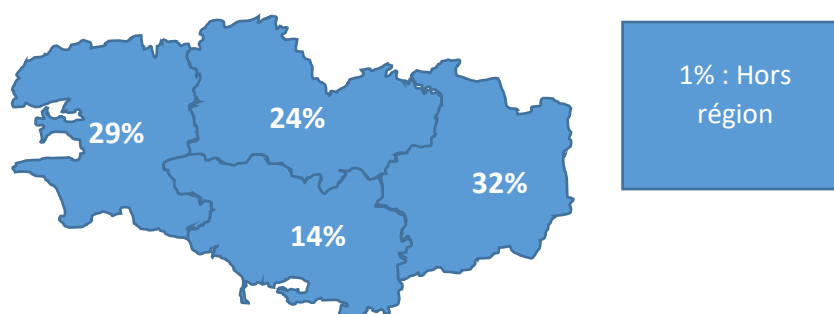
Que demandent les personnes qui sollicitent pour la 1ère fois et que répond-on ?

	Information, Conseil, Documentation	Evaluation des situations et des besoins	Préconisation et proposition d'intervention	Soutien à l'accompagnement et au suivi des parcours
Nature de la demande	51	6	6	37
Nature de la réponse apportée	51	36	34	36

Répartition par genre



Répartition par département



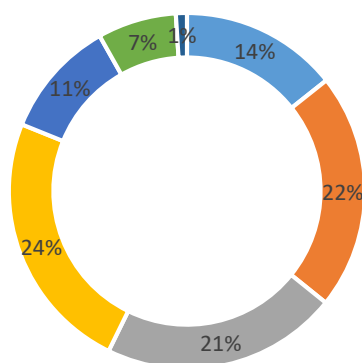
La situation du département du Morbihan est singulière :

Le gestionnaire du dispositif est un acteur local morbihannais et pourtant c'est sans doute là que l'Equipe Relais est la moins connue si l'on se réfère au nombre de situations par département.

Plusieurs raisons peuvent exister :

- ✚ Les liens avec la MDA sont difficiles à maintenir dans le temps car les interlocuteurs que nous avons ont beaucoup changé sans que nous ayons réellement pu identifier des référents handicaps rares comme nous l'avons fait dans les 3 autres départements.
- ✚ Nous avons sans doute été moins pro actifs de façon directe dans ce département pour aller au-devant des institutions et des associations.

Répartition par âge



■ 0-6ans ■ 7-15 ans ■ 16-25 ans ■ 26-45 ans
■ 46-60 ans ■ plus de 60 ans ■ non renseigné

Liens avec les centres nationaux

Sur les 84 situations individuelles en cours de suivi en 2017, l'Equipe Relais a sollicité les centres de ressources nationaux sur certaines d'entre-elles.

CNRHR	Nombre de situations où l'ERHR a fait appel au CNRHR
CRESAM	6
FAHRES	2
LA PEPINIERE	2
ROBERT LAPLANE	7

Les problématiques collectives

Nous mettons ici en évidence les points particulièrement marquants depuis le début d'année 2017 qui viennent s'ajouter aux réflexions antérieurement développées mais non reprises dans ce document.

✚ Accès aux soins pour les personnes fortement limitées dans leur communication, leur mobilité, leur raisonnement

Trois éléments reviennent régulièrement pour marquer cette difficulté :

- 1) Prise en compte du niveau de souffrance. Beaucoup d'équipes sont démunies face à la question de la souffrance ; les personnes n'ont le plus souvent que leur comportement pour exprimer la douleur. La pratique d'accompagnement dans de nombreuses structures, malgré

une attention nettement accrue à cette question, nécessite encore une montée en connaissance des professionnels sur l'expression de la douleur et l'analyse des comportements qui la traduisent : la prise en compte de la dernière recommandation de bonnes pratiques sur les comportements problèmes est sans doute une voie d'accès pour y parvenir qu'il convient de renforcer.

- 2) Difficultés à mailler un partenariat avec les centres anti douleurs : de nombreuses structures sociales sont dépourvues de ressources médicales et dans un nombre certain de structures médico-sociales cette ressource est en faible quantité. Face à des publics marqués par l'âge, par l'évolution des pathologies, le recours aux centres anti douleur est souhaité mais difficile du fait des délais longs. La douleur psychologique, le mal être parfois d'origine psychiatrique sont souvent mis en évidence et sources de conflits et d'incompréhensions : les structures médico-sociales attendent des séjours hospitaliers (souvent impossibles) non seulement pour soigner les personnes mais aussi parfois pour souffler. La conséquence est que des équipes d'accompagnement se retrouvent très démunies face à la douleur avec les risques qui vont avec. Une réflexion collective entre champ social, médico-social et sanitaire (hospitalier et libéral) permettrait sans doute d'ouvrir des pistes alternatives et/ou facilitantes ; cette réflexion collective permettrait au moins aux acteurs de comprendre ce qui fait obstacle et d'envisager d'autres solutions.
- 3) Accès à l'Hôpital :
 - a. L'accès aux services hospitaliers d'urgence demeure souvent un problème pour les personnes dont l'expression et la compréhension sont limitées ; du fait des temps d'attente longs le recours est souvent impossible pour des personnes qui ne peuvent attendre plus de 10 minutes.
 - b. L'accès aux services d'hospitalisation est souvent vécu par les personnes et leurs familles comme des moments traumatisant et stressant : beaucoup d'exams nécessitent des immobilisations qui placent les usagers en grande difficulté. Certaines expériences pourtant démontrent qu'il est possible d'anticiper par une préparation adéquate ces moments difficiles : nous pensons aux interventions de l'Unité Régionale d'accueil et de soins pour personnes sourdes avec des médiateurs et interprètes ; nous pensons aux pratiques d'exams mis en œuvre entre le Centre hospitalier de Paimpol et la Maison d'Accueil Spécialisée toute proche, résultant d'une véritable réflexion commune sur les besoins respectifs et sur les modalités possibles.

✚ Difficultés liées au manque de places dans les établissements :

Les appels au secours et à l'aide se sont multipliés au printemps. Ces appels, majoritairement en provenance de l'enfance, sont de nature différente mais expriment tous une lassitude devant l'absence de place adéquate. Nous en donnons ici quelques exemples :

Enfants sans place en établissement :

- ✓ *ST, 6 ans, épilepsie associée à une déficience intellectuelle et absence de communication. En liste d'attente en établissement- Chez ses parents*
- ✓ *PP, 11 ans, épilepsie résistante, problèmes moteurs. IEM notifié, pas de place, pas d'échéance – Chez ses parents – Maintenu en classe ULIS*
- ✓ *CL, 17 ans, la famille vient d'arriver en Bretagne. Orientée trouble du langage sévère, dyspraxie, DI moyenne, épilepsie résistante. Au domicile sans scolarisation*
- ✓ *AM, 11 ans, maladie rare entraînant un comportement problème important, épilepsie. Actuellement en marge d'un IME non adapté qui le suit à la maison. En attente de place en IME*
- ✓ *LB, 6 ans, Visuels + problèmes moteurs. En attente place en IME. Va être scolarisé à temps plein*
- ✓ *NB, 10 ans, autisme avec troubles de la communication, troubles moteurs importants. Orienté vers IME, absence de place. Maintenu en SACS 29*

La solution immédiate est double :

- *Maintien au domicile des parents avec un arrêt du travail de l'un des parents selon une modalité déjà repérée dans plusieurs situations : Arrêt de travail, congé sans solde, démission.*
- *Scolarisation à temps partiel ou temps plein : cette scolarisation comme unique solution ne répond pas aux besoins des enfants, le décalage étant très important.*

On pourrait ajouter

Jeunes adultes au domicile :

- ✓ *LM, 20 ans, épilepsie résistante, mère auxiliaire de vie, absence de place. Refus de FAM. Va faire un séjour d'évaluation.*
- ✓ *QT : 20 ans, atteint du syndrome PW, accueilli quelques demi-journées en accueil de jour, en attente d'un foyer de vie, au domicile*
- ✓ *ED : 20 ans, atteinte du syndrome de PW, en attente d'un Foyer de vie, au domicile*
- ✓ *AP : 21 ans, atteint du syndrome de PW, en attente d'une place en foyer, au domicile*
- ✓ *ME, 22 ans, sourde aveugle, en attente de régularisation de situation, au domicile*
- ✓ *SG, 28 ans, épilepsie résistante, en attente d'un FAM, au domicile*

✓ VF, 26 ans, épilepsie résistante, autisme, en attente d'un FAM, au domicile

L'aide aux aidants

- *Le besoin de séjour de répit pour les aidants familiaux* apparaît dans plusieurs catégories de publics et notamment Huntington, Epilepsie résistante, troubles sensoriels associés. Des réponses sont en partie apportées par des accueils de jour ou accueils temporaires telles qu'ATHEOL, TUBA, Le Temps du Regard. Les familles sont toujours attentives à la surveillance médicale : ce point fait souvent obstacle du côté des familles alors que les difficultés de comportement en groupe font obstacle du côté des structures. Nous notons que 3 adultes sur les 7 sans solution sont atteints du syndrome de Prader-Willi : les conséquences dans la vie courante de ce syndrome, du fait des perturbations sociales pouvant aller jusqu'à une vie en groupe impossible nous incitent à la réflexion sur une structure spécifique comme il n'en n'existe qu'une seule en France, en Lorraine.
- *Le besoin de groupe d'expression*, en particulier des parents et des conjoints a émergé depuis une année. En partenariat avec les associations représentatives d'usagers, l'Equipe Relais Bretagne a engagé des actions concrètes :
 - Avec Phare d'Ouest pour les personnes sourdaveugles : nous nous associons à une action de l'association visant à réunir les personnes atteintes ainsi que leurs proches dans des journées de rencontre comme celle qui s'est tenue le 23 septembre.
 - Avec Prader-Willi France nous avons participé à la journée régionale de rencontre des familles et proposé une réflexion sur les groupes d'expression qui a abouti en octobre et novembre à deux propositions de rencontres avec un psychologue, l'une pour les pères et l'autre pour les mères.
 - Avec Huntington France nous projetons de réunir des proches aidants avec un psychologue comme peut le faire le Centre de Référence de Créteil ; l'idée de réunir également un groupe de personnes atteintes de la maladie est en cours d'étude, avec le retour d'expérience de ce qui se pratique à Créteil.

L'émergence des situations d'Epilepsie sévère :

Cette catégorie de publics peu repérés la première année de fonctionnement est aujourd'hui celle où nous avons le plus de personnes dans le champ d'une affection chronique entraînant un handicap rare. Ce public n'est pas homogène et les besoins des personnes sont très divers. On peut toutefois repérer quelques constantes :

- Chez les enfants comme chez les adultes, l'épilepsie dont nous parlons est associée à d'autres difficultés importantes qui placent ces personnes dans l'obligation d'une

surveillance constante. L'orientation se heurte à la question de la structure pertinente. Doit-elle être spécialisée en épilepsie ? Il semble bien que ce ne soit pas possible du fait des troubles associés, souvent moteurs et cognitifs. Un vrai problème de place se pose et ces personnes qui sont en « marge » des publics pour lesquels les autorisations sont délivrées ne sont pas prioritaires quand les listes d'attente sont conséquentes. La solution passe sans doute par une attention particulière à la question des places mais aussi au développement de véritables ressources d'intervention en soutien des institutions accueillantes.

- Besoin de ressources conséquentes dans 4 domaines
 - Maillage sanitaire/social/médico-social : la composante médicale est plus importante dans l'épilepsie que dans d'autres formes de Handicaps Rares. Or de nombreux lieux d'accueils, du fait de leur équipement de base (foyer de vie par exemple) n'ont pas de ressources médicales et ne possèdent pas de culture de l'interpellation médicale. Les structures sont globalement dans des mouvements de regroupement et de mutualisation de moyens : la présence d'un médecin au sein d'une association est un élément favorable à l'établissement de liens étroits avec les praticiens des personnes.
 - Evaluation : les publics que nous connaissons engendrent de la peur et du stress chez les personnes qui les accompagnent : Peur de la crise, peur de la mort, peur de mal faire, peur des troubles, peur de la violence. Comment objectiver les difficultés d'une personne ? comment aider des équipes à construire des plans pertinents d'interventions respectant ce que les personnes atteintes peuvent et ne peuvent pas faire ? Des réponses existent déjà dans les établissements spécialisés ; il reste à les construire dans les autres structures non spécialisées, avec le concours d'établissements référents.
 - Formation : Une grande partie des difficultés liée à l'accompagnement provient d'un déficit de formation des accompagnants ; il existe une réelle demande d'augmenter la connaissance et la compétence des accompagnants. Plusieurs expériences ont déjà été développées et doivent se poursuivre. La place que prendront les établissements et services référents sera importante dans ce champ ; le développement de la compétence d'accompagnement passe aussi par un lien plus resserré qu'aujourd'hui entre établissements et associations d'usagers.
 - Répit : L'épilepsie mobilise énormément les familles et épuise les membres. Il existe une demande importante de répit temporaire tant par le biais de services au domicile que des familles et institutions d'hébergement.

✚ Troubles sévères du langage et difficultés pour mobiliser des ressources sur le territoire

L'ERHR, depuis sa création, a été saisie pour 5 enfants jeunes de moins de 10 ans connaissant des troubles très sévères du langage oral. Ces enfants entendent mais ne parlent pas. Le profil des enfants est assez similaire même si les motifs médicaux de base sont différents : les enfants ne posent aucun souci en collectivité, sont sociables ; ils sont tous scolarisés en primaire ordinaire avec un soutien d'AVS ; les parents ont chaque fois mis en place des rééducations dans le secteur libéral avec des orthophonistes et kinés ; les enfants rencontrent quasiment tous des retards psychomoteurs et ont un mode relationnel souvent observé chez des enfants présentant un trouble du spectre autistique. Une seule a été diagnostiquée avec une dysphasie.

De façon assez instinctive les parents ont chaque fois initié une communication alternative mais sont un peu perdus et perplexes :

- perdus car ils doivent eux-mêmes intégrer un nouveau mode de communication, ce qui suppose un apprentissage long qui mobilise du temps chez des parents par ailleurs actifs,
- perplexes car ils ont parfois le sentiment de ne pas pouvoir accéder aisément à des ressources d'accompagnement, leurs enfants étant toujours en marge des publics pour lesquels les autorisations sont délivrées.

La sollicitation des parents vers l'ERHR est

- de les aider à structurer une communication et
- de les accompagner dans l'orientation.

La question des ressources d'accompagnement se pose dans la région et particulièrement dans le Finistère. C'est le seul département où il n'existe pas de dispositif spécifique d'accompagnement médico-social pour les enfants connaissant un trouble sévère du langage. C'est par exception que l'association AFDA accompagne l'une des enfants.

Les trois autres départements ont structuré des accompagnements via un SSEFS ou un IES. Les outils de communication (LSF, Français Signé et code LPC) sont en partie ceux que l'on utilise auprès d'enfants sourds. Néanmoins ces enfants présentent un profil atypique et il est nécessaire d'envisager avec eux des modalités complémentaires de communication renforcée.

L'intervention souvent sollicitée du CNR Robert Laplane a pour objectif des bilans et préconisations individuelles mais aussi d'engager des démarches de formation des équipes afin de faire monter en compétence les équipes locales.

Dans l'objectif de mailler le territoire breton, de permettre à tous les acteurs de se rencontrer, de savoir qui fait quoi et d'envisager les besoins de formation l'ERHR a réuni une première équipe « experte » Troubles du Langage.

Ces situations mettent en évidence deux problèmes :

1. Une inégalité territoriale dans les ressources disponibles : une réflexion sur la question Finistérienne nous apparaît nécessaire d'autant que ce département est paradoxalement le seul de Bretagne (et peut être de France) à proposer un service de type SAVS pour des adultes.
2. Une possible carence dans les établissements « référents » et équipes mobiles à venir.

L'offre est à ce jour incomplète et une réflexion sera menée dans le cadre d'un futur AAC de l'ARS concernant l'identification de ressources handicaps rares avec des missions d'appui.

2-2 FORMALISER LES SAVOIRS ET LES SAVOIR-FAIRE ET GERER LES CONNAISSANCES

Depuis sa création l'ERHR Bretagne a largement contribué au développement d'actions collectives visant à renforcer les connaissances. En 2017, l'ERHR a poursuivi son action avec :

☐ Des colloques pour lesquels un partenariat d'organisation a été chaque fois recherché

– Le 19 mai 2017 - Colloque Surdicécité

Ce colloque intitulé « La question du vieillissement des personnes sourdaveugles » était porté par l'Equipe Relais Bretagne pour le compte de l'interrégion, l'association Phare d'Ouest, l'Unité d'accueil et de soins pour personnes sourdes et malentendantes du CHU de Rennes, le CRESAM et l'Association Gabriel Deshayes. Il a réuni au CHU de Rennes, un public de 90 personnes composé de professionnels, de familles, de personnes en situation de surdicécité. Les écrits et les vidéos de cette journée seront disponibles sur le site internet de l'ER d'ici l'été.

Programme en annexe. Annexe 4

– Le 14 novembre 2017 - Colloque Prader-Willi

Les ERHR de l'interrégion ouest ont organisé, en lien avec les CHU d'Angers et Nantes, PRIOR, l'Association Prader-Willi France, les filières de santé maladies rares Déficiences et AnDDi-Rares un colloque intitulé « Syndrome de Prader-Willi, La cohérence dans le parcours de vie ». Une centaine de personne a participé à l'événement.

Lien vers la vidéo : <https://www.youtube.com/watch?v=jPLO8M3IYj8>

Programme en annexe. Annexe 5

– Le 28 novembre 2017 - Colloque Filières de Santé Maladies Rares (FSMR)

En partenariat avec les Filières de Santé Maladies Rares, les Equipes Relais Handicaps Rares Nouvelle Aquitaine, Bretagne et Pays de la Loire ont organisé, une journée d'informations sur le thème : «ERHR-FSMR, Quelle coopération pour un parcours de vie sans rupture?». Ce colloque a rassemblé 70 personnes au CHU de Poitiers.

Programme en annexe. Annexe 6

– Le 21 décembre 2017 - Colloque Huntington.

L'Equipe Relais a co-organisé avec la filière de santé maladies rares Brain-Team, une journée colloque intitulée « La maladie de Huntington : expertise collective et coopérations territoriales ». Cette journée qui s'est déroulée au CHU de Rennes a réuni une centaine de

participants : professionnels du secteur social, médico-social et sanitaire (avec une forte participation de la part de médecins), MDPH, familles. Le colloque a été ouvert par Monsieur Penhouet, Directeur Adjoint, Direction des Coopérations Territoriales et de la Performance - Direction adjointe de l'hospitalisation et de l'autonomie, Agence régionale de santé (ARS) Bretagne et le Professeur Verny, animateur de la Filière BRAIN-TEAM et neurologue au CHU d'Angers.



Programme en annexe. Annexe 7

☐ L'engagement de l'Equipe Relais sur la recherche au travers :

✚ D'une réflexion sur une « recherche action » autour des pratiques d'accompagnement

Un projet de recherche action est en cours à l'initiative des ER Bretagne et Pays de la Loire concernant une démarche d'appui-conseil pour la formalisation des pratiques pertinentes.

Ce projet de recherche est mené avec David Faure, psychosociologue du Centre Esta (Centre d'Etudes Psychologiques et travaux de recherche appliquée).

Un contact récent permettrait d'envisager la participation de l'Equipe Relais Centre-Val de Loire à ce travail.

Les objectifs sont :

- Conduire une démarche d'accompagnement et de formalisation des pratiques pertinentes,
- Former des acteurs de l'animation et de la formalisation des pratiques et des connaissances,
- Développer la capacité d'accompagnement du dispositif intégré par la construction d'un cadre d'écoute, d'échange et de reconnaissance des épreuves de la prise en charge et des répliques inventées par les acteurs
- Capitaliser l'expérience pour définir la démarche d'appui-conseil.

✚ Du soutien à un projet conduit par une équipe de professionnels sur l'accompagnement d'une personne atteinte de neuro fibromatose

L'Equipe Relais HR a engagé avec l'EPSMS Jacques Cartier/Les Mauriers une recherche action auprès des personnes atteintes de neuro fibromatose afin de leur permettre la mise en œuvre de moyens de communication. L'action est développée par l'Etablissement Public Jacques Cartier, une partie du financement à hauteur de 1400€ étant apportée par l'Equipe Relais, en complément de la CPAM22, de la MDPH22 et de l'Etablissement Public. Les résultats de cette recherche pourront donner lieu à des communications communes lors de réunions ou colloques.

🚦 De la construction d'un projet de « recherche action » sur la communication des personnes atteintes de la maladie de Huntington

Suite à des appels à projet lancés par l'Association Huntington France (à l'occasion de ses 40 ans qui seront fêtés en 2018), l'Equipe Relais Bretagne, porteuse du projet, a répondu en décembre 2017 à l'appel sur un projet innovation technologique au service des malades de Huntington.

Le projet déposé, intitulé : « STEPHANIE, Anticiper la perte d'autonomie grâce au numérique » a été travaillé avec les partenaires suivants :

- Membres de l'association HUNTINGTON
- Personnes atteintes de la maladie accompagnées par les établissements et services suivants
- Maison d'Accueil Spécialisée Les Chants d'Eole – 22 Léhon – Gestionnaire : Association Coallia
- Maison d'Accueil Spécialisée- Ty Aven – 29 Rosporden – Gestionnaire : Mutualité 29/56
- SAMSAH APF 22 – 22 Plérin – Gestionnaire : APF Direction Bretagne
- Société AUTICIEL

Le résultat de cet appel à projet est intervenu en février 2018. Le projet a été retenu avec un financement d'un montant de 15.000 euros.

2-3 ANIMER LES RESEAUX

- ❑ **Contribution forte de l'ERHR au développement d'un réseau d'Etablissements et services référents HR et à la mise en place d'Equipes mobiles**

Construction du dossier et accompagnement des candidats qui le souhaitent

L'ARS de Bretagne a largement associé l'Equipe Relais à la construction de l'appel à candidatures visant à référencer des établissements et services référents en Bretagne. Ce travail de collaboration s'est fait jusque l'examen technique des dossiers de candidatures.

Les établissements et services ayant répondu à l'appel à candidatures sont les suivants :

- Association Gabriel Deshayes : SSJVD, IES à Auray, et FAM Le Liorzig à Pluneret (56)
- Coallia : MAS les Chants D'Eole à Léhon (22)
- Mutualité Française Finistère-Morbihan : MAS Ty Aven à Rosporden (29)
- IPIDV : IES-SEES à Le Relecq-Kerhuon (29)
- Association Voir Ensemble : IES-CERADV et SAAAIS La Villeneuve à Plénée-Jugon
- les FAM Beaubois à Bourseul et Bel Horizon à Lamballe (22)
- ASEJE : ITEP Toul Ar C'Hoat à Châteaulin (29)
- Association Quatre Vaux Les Mouettes (2 dossiers) : CEE de Bel Air (IME) de Languédias et FAM Les Rainettes à Broons (22)
- OHS-Centre Hélio Marin : IEM, établissement d'accueil temporaire et SESSAD à Plérin (22)
- Association Le Parc : IES Paul Cézanne, Fougères (35)
- EPSMS Les Vallées du Loch : IME Pont Coët et MAS Henvel à Grand Champ (56)
- APF : SAMSAH 22 (Plérin), 35 (Rennes) et 56 (Vannes).

Une majorité de promoteurs ont sollicité le pilote de l'ERHR afin de préparer leurs réponses. Ces candidats étaient déjà dans le réseau parmi les premiers partenaires engagés.

Conformément à l'avis de la commission de sélection d'appel à candidatures, les dossiers suivants ont été retenus :

I. Association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave (Surdicécité)

Association Gabriel Deshayes : FAM Le Liorzig (Auray - 56)

II. Association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences Association Gabriel : SSJVD (Auray - 56)

III. Association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences

La commission estime qu'aucune candidature ne peut être retenue en l'état, l'appel à candidatures est donc considéré infructueux sur ce type de handicap rare. Une nouvelle procédure devra être organisée.

IV. Dysphasie grave associée ou non à une autre déficience

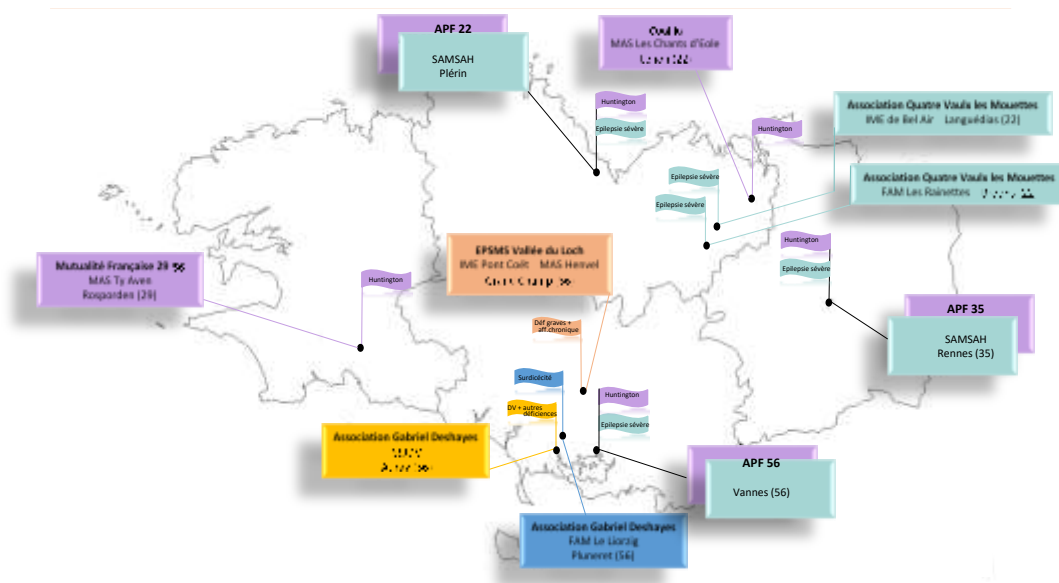
La commission estime qu'aucune candidature ne peut être retenue en l'état, l'appel à candidatures est donc considéré infructueux sur ce type de handicap rare. Une nouvelle procédure devra être organisée.

V. Association d'une ou plusieurs déficience(s) grave(s) et d'une affection chronique grave ou évolutive

- EPSMS Les Vallées du Loch : IME Pont Coët et MAS Henvel à Grand Champ (56)

Au sein de cette catégorie de handicaps rares sont distingués :

- > Epilepsie sévère avec troubles associés
 - Association Quatre Vaux Les Mouettes : CEE de Bel Air (IME) de Languédias et FAM Les Rainettes à Broons (22) ; - APF : SAMSAH 22 (Plérin), SAMSAH 35 (Rennes) et 56 (Vannes).
- > Huntington
 - Coallia : MAS les Chants D'Eole à Léhon (22) ; - Mutualité Française Finistère-Morbihan : MAS Ty Aven à Rosporden (29) ; - APF : SAMSAH 22 (Plérin), 35 (Rennes) et 56 (Vannes).



CARTOGRAPHIE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES MEDICO-SOCIAUX DE REFERENCE HANDICAPS RARES d'après la réponse à l'appel à candidature de l'ARS (novembre 2017)	I. Association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave (Surdicécité)	
	III. Association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences (*)	II. Association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences
V. Association d'une ou plusieurs déficience(s) grave(s) et d'une affection chronique grave ou évolutive	IV. Dysphasie grave associée ou non à une autre déficience (*)	Maladie de Huntington Epilepsie sévère avec troubles associés

(*) Aucune candidature n'ayant été retenue concernant les publics III et IV un nouvel appel à candidature sera organisé

✚ Travail d'élaboration de réflexions sur la future organisation HR

L'ERHR a travaillé sur un certain nombre de procédures visant à préparer les relations qu'entreprendront les partenaires. Différents documents ont ainsi été produits que nous mettons en annexe de ce document. *Annexe 8*

Ces différentes réflexions ont été présentées lors de la première rencontre des nouveaux établissements et services référencés en janvier 2018.

□ Développer les partenariats entre et avec les acteurs dans les territoires

1) Les Equipes « Expertes »

Pour mémoire, l'idée d'Equipe « Experte » existait dès l'origine du projet. Elle reposait sur l'hypothèse que, compte tenu de la rareté des situations et de leur complexité de traitement, il existait peu de formalisation des pratiques d'accompagnement et peu de mutualisation de ces pratiques. L'idée de l'Equipe « Experte » était de permettre une mise en réseau des professionnels avec une participation active des associations d'usagers afin de renforcer la connaissance et de diffuser les savoirs acquis.

Les problèmes posés dès le départ par les situations Huntington en région Bretagne nous ont amenés à structurer dès 2015 une première équipe servant ainsi de modèle d'expérimentation. La suite nous a montré que l'idée d'Equipes « Expertes » est pertinente mais doit se décliner de façon différente selon les problématiques que l'on veut toucher et en fonction de l'environnement déjà plus ou moins structuré.

✚ La notion d'Equipe « Experte »

Cette notion est toujours employée entre guillemets ; la caractéristique du handicap rare est que personne en tant que professionnel, ni aucune institution, ne peut prétendre, seuls, avoir la réponse à l'accompagnement d'une personne en situation de Handicap rare. La notion d'expertise est souvent initiée par la mise en difficulté d'une institution, d'un professionnel, ce qui ouvre le champ d'une collaboration nécessaire avec d'autres.

L'expertise collective que nous mettons en avant est le fait de maîtriser :

- l'apprentissage collectif avec le concours des personnes et de leur environnement par la confrontation des expériences,
- la construction d'un processus d'accompagnement qui soit transférable et reproductible.

✚ Les constantes de ces Equipes sont les suivantes :

- *Regrouper des personnes venant d'horizons différents mais toutes intéressées par la question traitée en veillant à ce que les usagers soient représentés au sein de ces équipes.*
- *Utiliser les compétences diverses des membres pour sérier de façon fine qui sont les usagers dont on parle.*
- *Utiliser les équipes « expertes » comme un vecteur de diffusion de la connaissance par une mise en lien avec les Centres de Ressources ou Centres de référence et de compétence.*

- *Se servir de l'équipe « experte » pour identifier de façon constante les questions qui existent et ne sont pas traitées, les expériences qui existent mais sont inconnues et pour envisager des pistes nouvelles de résolution de difficultés.*
- *Profiter du regroupement de l'équipe pour engager une mise en réseau effective pouvant aller jusqu'à des formules de « tutorat » largement appuyées sur des connaissances interpersonnelles.*

Les conséquences directes en termes d'activité pour l'Equipe Relais sont :

- Animer et faire vivre le réseau, ce qui passe par la structuration des rencontres, les prises de note et la diffusion.
- Rechercher et engager des membres pertinents pour entrer dans le réseau ce qui invite à poursuivre les rencontres au niveau le plus fin des institutions.

A ce jour les Equipes « Expertes » existantes sont :

- **Equipe Huntington** : *composée de représentants de l'Association Huntington France, de membres d'un SAMSAH, de membres de FAM et de 4 MAS de Bretagne. La chargée de mission de la filière maladies rares Brain-Team a rejoint le groupe. Fréquence des rencontres : 2 fois par an pour le groupe de base. Un groupe technique constitué de représentants associatifs et de professionnels s'est constitué pour rédiger des pratiques pertinentes d'accompagnement. Pour 2017, l'équipe Huntington s'est réunie le 7 mars et le 22 septembre 2017*
- **Equipe Prader-Willi** : *composée de représentants de Prader-Willi France de Bretagne et Pays de Loire, de membres de SESSAD, IME, IMPro, Foyer de Vie, MAS, SAVS, Centre hospitalier, d'une chercheuse de l'université de Rennes : le lien a été établi avec le Centre de Référence de Toulouse ainsi qu'avec des médecins hospitaliers qui ont souhaité être destinataires des comptes rendus. 35 personnes ont participé au moins une fois aux différentes réunions. Pour 2017, ce groupe s'est réuni le 27 avril.*
- **Equipe Surdicécité** : *composée de représentants associatifs (notamment Phare d'ouest qui animait jusqu'alors ces rencontres), de membres des différentes institutions accompagnant ou accueillant des usagers (SAVS, Foyer de vie, ESAT, EHPAD, FAM...), de l'Unité d'accueil et de soins pour personnes sourdes et malentendantes du CHU de Rennes, du CNRHR CRESAM. Cette équipe prend une forme interrégionale, plusieurs institutions des Pays de Loire et Centre sont*

présents. 43 personnes ont participé aux différentes réunions. Pour 2017, ce groupe s'est réuni les 29 mars et 18 octobre.

- **Equipe Epilepsie** : composée de représentants associatifs, membres des établissements médico sociaux spécialisés de Bretagne en épilepsie mais aussi d'autres structures sociales et médico-sociales, médecins épileptologues, membres de Breiz PC, des représentants MDPH. Le CNCHR FAHRES est d'accord sur le principe d'une participation.
Pour 2017, ce groupe s'est réuni le 24 novembre.

- **Equipe troubles sévères du langage**

Cette équipe s'est réunie pour la première fois le 17 novembre réunissant une trentaine de personnes : issues de structures médico-sociales (Kerveiza, Institut Paul Cézanne, Gabriel Deshayes, Centre Jacques Cartier, APF SAVS29, OHS), de MDPH, de structures sanitaires (CHRU Brest, CHBS Lorient, CRTLA Rennes), d'association d'usagers (Avenir Dysphasie Bretagne), du secteur libéral, de réseau (réseau Arc en Ciel), de Surdicom, du Centre de Ressources Nationales : Robert Laplane.

2) Formalisation du réseau de partenariat

- Conventions signées avec :
 - l'association Phare d'ouest
 - l'association Prader-Willi
 - l'association Huntington France
 - le Centre Jacques Cartier de St Brieuc
 - l'EPSMS de Pontivy
 - Mme TONINATO neuro psychologue
 - Mme DESSBERG interprète en langue mongole
 - MAS Chants d'Eole (Coallia)
 - 4 Vaulx les Mouettes
 - Louis BOCQUENET Psychologue
 - Sandrine NOURRISSON Orthophoniste

Une nouvelle convention interviendra en 2018 avec les établissements et services référents. Un projet est en cours de rédaction et est en attente de validation sur le montage financier compatible.

– Interventions institutionnelles

A la demande des directions, le pilote de l'ER, dans le cadre de sa mission d'appui aux établissements, est intervenu pour un tour d'horizon de l'actualité médico-sociale en lien avec l'appel à candidatures de l'ARS

- auprès des personnels de l'institution Toul Ar C'hoat, Châteaulin
- auprès des cadres de l'Association Quatre Vaux les Mouettes
- auprès de la coordination technique de l'APF
- auprès de la coordination technique de la Mutualité Française 29-56
- auprès de Coallia
- auprès de l'OHS
- auprès de l'Association Gabriel Deshayes
- auprès de Voir Ensemble
- auprès de l'IPIDV

– Participation du pilote à des comités de pilotage ou de suivi

- Erasme
- La Brise

– Contribution au développement de liens sanitaire-médicosocial

A la demande d'un médecin généticien en responsabilité dans la filière AnDDi-Rares, le pilote a permis :

- la mise en relation entre cette filière et le CREA I ; mise en relation ayant abouti à une organisation conjointe du colloque « Déficience(s) intellectuelle(s) : expertise collective et nouvelles coopérations » à Pont-Péan, le 30 novembre 2017.
- La mise en relation de la filière avec l'ADAPEI 35

– Rencontres ARS et MDPH/MDA

Au cours de l'année 2017, l'ERHR a rencontré :

- ✚ L'ARS régionale à plusieurs reprises. La préparation de la journée du 4 mai était le premier sujet puis l'appel à candidature a été le second. Le départ de Madame DELUCQ qui était très investie dans le dossier HR n'a pas engendré de rupture dans nos liens ; la continuité a été assurée par un investissement que nous saluons de la direction adjointe de l'ARS appuyant fortement de sa présence les rencontres importantes de mai puis de début juillet. Monsieur Le GUEN a pris ses fonctions devenant notre interlocuteur avec Madame KACIMI ADAM.
- ✚ Les délégations départementales ARS : le 19/10 pour l'Ille et Vilaine, le 25/10 pour le Morbihan, le 26/10 pour le Finistère, le 23/11 pour les Côtes d'Armor,
- ✚ Toutes les MDPH/MDA de la région. Des habitudes de travail existent aujourd'hui avec l'une d'entre elles (35) avec deux rencontres par an avec le 35 afin de faire le point sur l'ensemble des situations concernées. Ces habitudes

nous amènent à rencontrer systématiquement 1 fois dans l'année les MDPH 22 et 29. Il reste à mettre en place une systématisation dans le 56. 3 MDPH (35,29 et 22) ont nommé des référents Handicap Rare qui sont nos interlocuteurs

- Groupe de parole Prader-Willi :
L'ERHR Bretagne en lien avec l'association Prader-Willi France a proposé et mis en place des groupes de parole à destination des parents d'enfants atteints de la maladie de Prader-Willi. Suite aux souhaits exprimés par les parents concernés, il a été décidé la mise en place de deux groupes : un groupe composé de pères et un groupe composé de mères. Ces temps d'échange, financés par l'ERHR Bretagne et animés par Monsieur Louis Bocquet, psychologue, ont eu lieu les 21 octobre et 25 novembre 2017 à Loudéac. Suite aux retours positifs des participants, d'autres rencontres sont fixées sur 2018.

3) Une dynamique interrégionale en redémarrage



Des propositions de travail ont été retenues lors de la rencontre des 3 équipes RHR de l'Ouest avec les gestionnaires le 17 mai 2017

Constat a été fait de la nécessité de valoriser le travail des 3 régions qui n'en font qu'une au regard de l'organisation nationale Interrégion Ouest. Face à ce constat, les 3 équipes relai ont souhaité mettre en œuvre le plan suivant :

⇒ **Détermination d'un objectif commun :**

- Renforcer la dimension de la réflexion collective des ERHR et
 - Concrétiser les objectifs communs interrégionaux
- o Elaborer des outils communs
 - Cartographie des équipements interrégionaux
 - Outils opérationnels
 - Outils de pilotage

- Partager des observations
 - Réflexions collectives à partir des besoins des publics (différences entre l'offre et la demande)
- Rendre compte par l'intermédiaire d'un rapport d'activité commun
 - Construire un rapport d'activité
 Construire une partie de rapport d'activité commune aux 3 régions mettant en avant les besoins repérés dans chaque région et les enjeux interrégionaux pour les différents interlocuteurs. Se faire accompagner pour la réalisation de ce travail. La région Bretagne propose à compter de 2018 l'accompagnement par J. Briens sur 5 jours dans l'année auxquels s'ajoute la rédaction et présentation.
 - Organiser une fois l'an une rencontre Equipes/Porteurs pour fixer un calendrier et des objectifs de travail et mettre en place 3Xan des rencontres des professionnels des équipes relai de l'ouest.
 - Les 3 équipes relai Handicap Rare proposent qu'une rencontre annuelle avec les ARS permette de faire le point sur l'activité et d'ajuster les objectifs.
- Mettre en valeur les fonctions effectives des équipes relais
 - Quelles sont les fonctions aujourd'hui demandées aux ERHR
- Développer une réflexion sur la légitimité des ERHR et des pilotes
 - Renforcer la stratégie par la détermination de formations de base, formations complémentaires (exemple : RBPP Comportements problèmes)

⇒ **Moyens :**

- Soutien externe aux équipes pour mener le travail.
- Principe de deux rencontres par an réunissant ERHR et Porteurs

2-4 DEVELOPPER LA FORMATION

Dans le cadre de sa mission l'ERHR a repéré des besoins de formation.

Ces besoins ont été repérés d'une part lors des différents contacts avec les professionnels et les institutions et d'autre part du fait de la mission précisée par l'ARS et notamment sur la nécessité de développer des compétences dans l'approche, l'analyse et la recherche de solution des comportements problématiques.

L'ERHR n'est pas organisme de formation et se situe dans une fonction d'organisation d'une formation commandée à un organisme reconnu pour ses compétences en la matière.

– Formation sur les troubles neurovisuels

Suite à diverses demandes sur le territoire, nous avons proposé une action de formation sur les troubles neurovisuels chez l'enfant, en lien avec le Centre Ressources de la Pépinière. Deux sessions de formation étaient proposées :

- les 24/25 octobre 2017 et les 16/17 janvier 2018
- les 21/22 novembre et les 20/21 février 2018.

Au total 28 professionnels, venant principalement de Bretagne avec quelques personnes des Pays de la Loire, ont bénéficié de cette formation. Les groupes étaient composés d'orthoptiste, psychomotricien, enseignant spécialisé, ergothérapeute, kinésithérapeute, éducateur spécialisé, aide-médecin-psychologique, chef de service.

Voir programme de formation en annexe – Annexe 9

– Formation/sensibilisation sur le syndrome de Prader-Willi

L'équipe relais a été sollicitée à plusieurs reprises pour des actions de formation/sensibilisation auprès de différentes structures accompagnant une personne atteinte de ce syndrome :

- Le foyer d'hébergement Les Genêts d'Or de Morlaix
- Le collège René Guy Cadou à Malansac
- La maison TUBA à Saint-Grégoire
- Le collège des Gayeulles à Rennes

Pour ces interventions l'équipe relais fait appel à l'Association Prader-Willi France avec qui elle a signé une convention.

– Diplôme Universitaire « référent en surdicécité »

La coordinatrice de parcours est engagée dans le Diplôme Universitaire (DU) Surdicécité : il s'agit du seul diplôme universitaire en matière de handicap rare. L'ER a considéré qu'il était important pour sa légitimité que certains de ses membres permanents soient repérés dans un savoir conséquent au moins auprès de l'un des publics HR.

Le DU est mis en œuvre par la faculté de médecine, l'ER est représentée au comité pédagogique ainsi que dans les enseignements.

– **Construction de la formation comportement problèmes**

Dans le cadre de l'appel à candidatures des établissements et services référents HR et notamment dans le contexte de perspective d'équipe mobile «handicaps rares» régionale intervenant sur les « comportements-problèmes » l'ERHRB a souhaité mettre en place une formation sur les comportements-problèmes à destination des professionnels qui composeront cette équipe mobile régionale. L'ERHR a travaillé en lien avec le CREAI pour l'élaboration de cette formation qui sera proposée en 2018. Les objectifs étant les suivants :

- faire culture commune autour des comportements problèmes et sur la méthodologie d'analyse des comportements problèmes,
- s'approprier les recommandations ANESM « Les « Comportements-problèmes » : prévention et réponses (Volets 1 & 2) + les espaces de calme-retrait et d'apaisement (Volet 3)

2-5 ACTIONS DE GESTION ET D'ADMINISTRATION

☐ Point sur la situation financière

Année 2017	Ressources (en euros)
Financement ARS	227000
Autres Ressources (subventions, paiement de formation...)	
Concours autres que financiers (mise à disposition de locaux, de matériels, ...) valorisés en euros	
TOTAL RESSOURCES	227000

Année 2017	Dépenses (en euros)
Dépenses afférentes à l'exploitation courante	18850
Dépenses afférentes au personnel	145000
Dépenses afférentes à la structure	13000
TOTAL DEPENSES	176850

Au 1/11/2017, le montant de la base budgétaire s'établit désormais à 352 306.60€ suite à revalorisation (nouvelle configuration et missions de l'ERHRB).

☐ Changement de pilote

Le pilote actuel en place depuis le démarrage de l'équipe relais (1/1/2015) a arrêté sa fonction au 31/12/2017. Comme évoqué lors d'un dernier comité restreint, nous devons être attentifs au passage de témoin vers la future responsable de l'équipe, ce type de dispositif et les liens institués étant particulièrement sensibles à la connaissance interpersonnelle.

Madame Françoise GUILLOUARD, enseignante de formation, titulaire d'un CAFERUIS, antérieurement responsable de service à l'Institut de La Persagotière de Nantes puis à l'association Gabriel Deshayes d'Auray était pressentie, disposant d'une compétence dans les domaines de la déficience auditive chez l'enfant et de la dysphasie et ayant eu l'occasion de collaborer de façon étroite avec certains des centres nationaux de ressources Handicaps Rares.

Au cours de la période de mars à décembre, Mme Guillouard a participé à un certain nombre de colloques et réunions permettant d'acquérir une base d'informations renforçant sa capacité d'intervention ultérieure : Colloque Autisme St Brieuc, Colloque Huntington Lyon, Réunions

Filières maladies rares (Brain-Team, G2M) Paris, formation PASS-PAR (Processus d'Actualisation Sociale de Soi Par l'Adaptation, la Réadaptation) Lyon, Colloque Surdicécité Rennes, réunion ARS Rennes.

En définitive, pour des raisons personnelles Mme Guillouard n'a pas souhaité prendre le poste de pilote. Elle demeure au sein de l'équipe relais dans une fonction de coordinatrice de parcours (suivi des situations individuelles et animation d'une partie de réseau).

Début mars 2018, Madame Gaëlle Le Pabic, précédemment référente qualité-logistique au sein de l'association Gabriel Deshayes a été recrutée en tant que pilote. Le jury était composé du directeur de l'Association gestionnaire, d'administrateurs de cette association et du directeur régional de l'APF. 6 candidats avaient été sélectionnés parmi une vingtaine de dossiers réceptionnés.

Remarques

Un choix stratégique de positionnement du pilote dans l'action

Le choix fait par l'Equipe Relais Bretagne est de maintenir un pilote en capacité d'agir sur des situations individuelles et d'animer un réseau collectif. Ce choix est singulier au sein des équipes relais nationales dans la mesure où de nombreux pilotes sont dans une fonction de management d'équipes sans rencontrer les usagers. Pour notre part et sachant bien que dans les temps à venir la fonction d'animation management grandira, nous tenons néanmoins à ce que la pilote soit identifiée comme ayant une véritable compétence d'accompagnement individuel : cette capacité est particulièrement sensible auprès de nos interlocuteurs médicaux ; mesurant combien l'accès au dispositif par le biais de la maladie rare est majeur, il nous semble pertinent pour l'instant de sauvegarder ce positionnement du pilote.

Un choix stratégique de localisation de départ

Mme Le Pabic est localisée sur Auray. Cette localisation donne ainsi à l'ERHR 2 lieux (Auray et Brest). Les échéances à venir auront sans doute des conséquences et pourraient modifier certaines localisations (déménagement du secrétariat prévu vers le CRA en 2018). Les locaux de l'association Gabriel Deshayes, gestionnaire du dispositif, seront sans doute très utiles pour faire face aux besoins de formation que nous pressentons dans un avenir proche pour les futurs professionnels intégrés aux équipes mobiles. La proximité de la future pilote avec le responsable gestionnaire assure un suivi facilité de l'action.

Positionnement de l'Equipe Relais

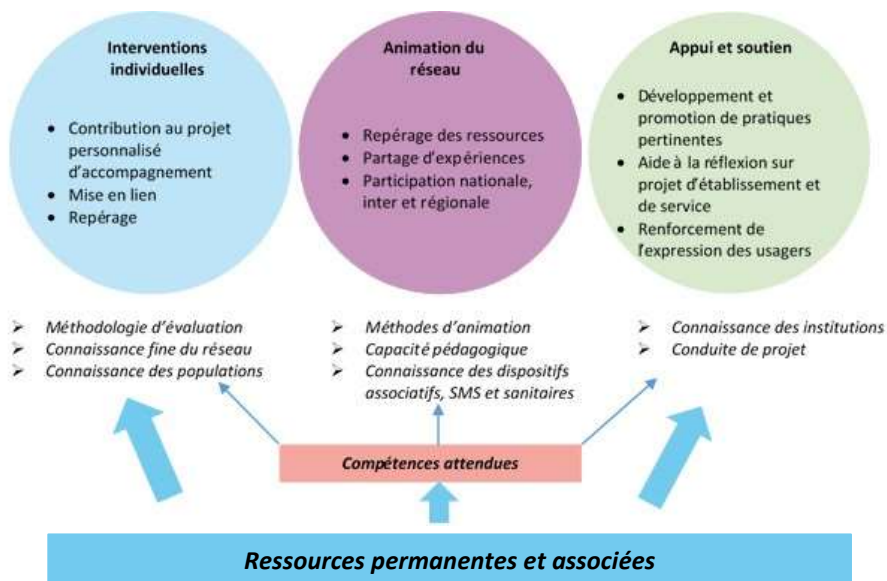
✚ Une définition revisitée de l'Equipe Relais Handicap Rare Bretagne

Compte tenu des évolutions en cours il nous apparait nécessaire d'apporter une définition nouvelle de l'Equipe Relais Handicap Rare en Bretagne : L'Equipe Relais est un dispositif dont la constitution varie en fonction des missions. Elle est construite à partir de 3 composantes que sont :

- un noyau dur de membres permanents
- des membres associés par convention
- des membres provenant des équipes mobiles thématiques



Domaine d'activités de l'ERHR Bretagne



Soutien au pilote et au gestionnaire

Le changement de responsable et la nouvelle orientation de l'équipe relais du fait de la mise en œuvre des établissements référents et des équipes mobiles oblige à s'assurer d'un soutien au pilote (la fonction demeure solitaire et sans véritable repère) ainsi qu'au gestionnaire dans les domaines suivants :

- Orientations stratégiques de développement de l'action : conseils, aide à l'analyse et à la définition de perspectives
- Analyse de pratique de conduite de l'équipe
- Aide à la construction du rapport d'activité
- Participation aux actions de formations
- Soutiens ponctuels aux établissements et services dans la prise en compte de la notion de Handicap rare dans les projets d'établissement et de service

Cette fonction de soutien, qui s'ajoute à l'animation de certaines réunions « d'Equipes Expertes » sera confiée à l'actuel pilote pour un temps de 2,5 jours.

ANNEXES