



Équipe Relais Handicaps Rares  
Bretagne

RAPPORT D'ACTIVITE 2021

# Equipe Relais Handicaps Rares Bretagne

# SOMMAIRE

## 01

### **CADRE DE REFERENCE**

- 1.1 • Rappel de la mission
- 1.2 • Rappel de la définition des handicaps Rares
- 1.3 • Organisation du dispositif
- 1.4 • Composition de l'ERHR Bretagne

## 02

### **LES ACTIONS INDIVIDUELLES**

- 2.1 • Les demandes
- 2.2 • Les personnes accompagnées
- 2.3 • Les situations de Handicap rare
- 2.4 • Les interventions réalisées par l'ERHR Bretagne

## 03

### **LES ACTIONS COLLECTIVES**

- 3.1 • Contribuer au repérage dynamique des ressources
- 3.2 • Animer le réseau des ESMS référents
- 3.3 • Produire, partager et diffuser les connaissances sur les HR
- 3.4 • Soutenir l'innovation et formaliser les connaissances

## 04

### **LE RAPPORT FINANCIER**

### **ANNEXES**

# 1. Cadre de référence

## 1.1 Rappel de la mission

Mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap rare, telle est la mission des équipes relais handicaps rares (ERHR) s'articulant autour de 3 axes prioritaires :

Accompagner le projet et le parcours de la personne en situation de handicap rare

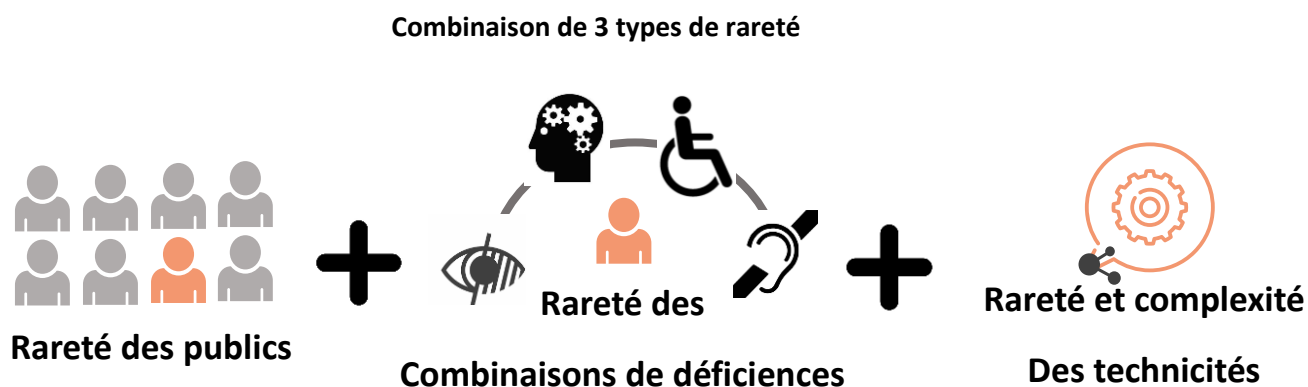
Contribuer à une fluidité des parcours complexes en mobilisant l'ensemble des acteurs afin de repérer les besoins et les ressources existants

Apporter un soutien aux acteurs en mettant à leur disposition une expertise, en favorisant le partage de connaissances et la formation

## 1.2 Rappel de la définition des Handicaps Rares

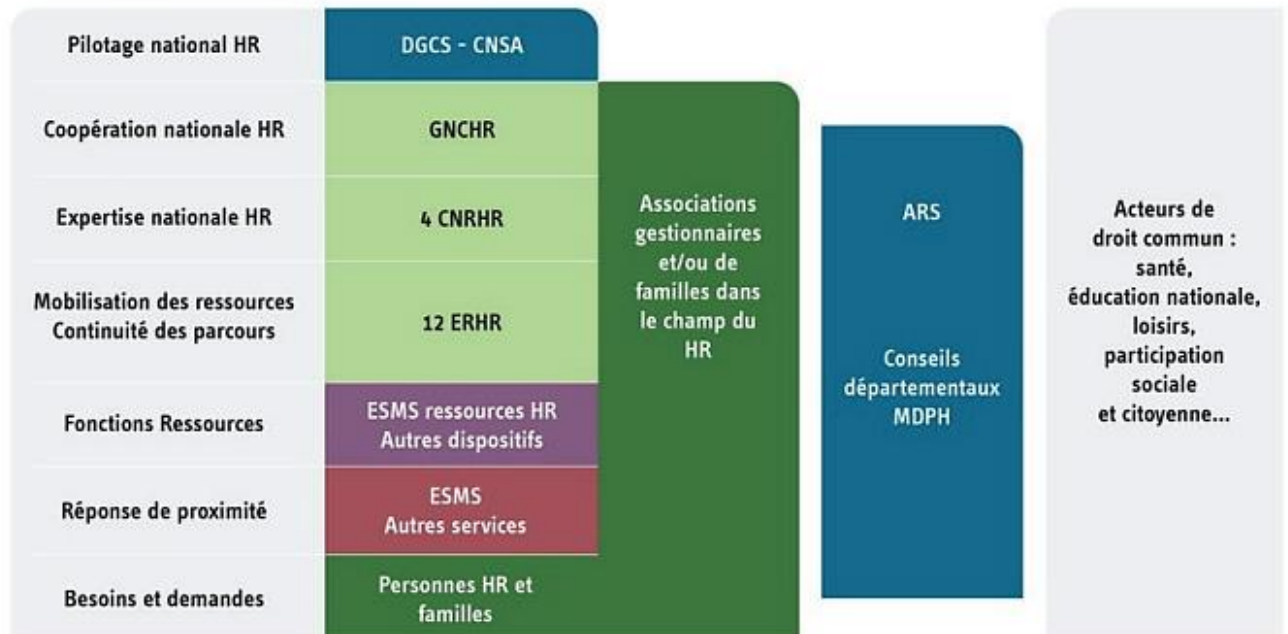
Selon l'article D.312-194 de la loi du 2 janvier 2002, sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés relevant de l'une des catégories suivantes :

- 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

### Schéma d'organisation du dispositif intégré handicaps rares



- **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 assure la mise en œuvre du schéma national et a en charge la mise en place du 3<sup>e</sup> schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025. Elle s'appuie notamment sur :

- > Un réseau des référents interrégionaux sur les handicaps rares désignés au sein des ARS,
- > Le Groupement National de Coopération pour les Handicaps Rares (GNCHR) dont elle anime le comité de suivi de la convention et dialogue de gestion,
- > Les Centres Nationaux de Ressources pour les Handicaps Rares (CNRHR),
- > Et les équipes relais, identifiées à l'issue d'appels à candidatures lancés par les ARS, qui facilitent l'accompagnement des personnes par leur connaissance des ressources locales en complément et en relais du GNCHR et CNRHR.

A l'occasion du lancement du 3<sup>ème</sup> schéma Handicaps Rares, la CNSA a sollicité l'ARS Bretagne pour une présentation du modèle breton dans le cadre de l'axe 1 du schéma « Assurer une réponse pour tous et pour chacun ». Le 01/10/21, l'ARS et l'ERHR sont intervenues en visio-conférence pour présenter l'organisation mise en place en Bretagne avec les établissements et services référents HR et l'équipe mobile. L'objectif était également de faire ressortir les points positifs et les points de vigilance, ainsi que les perspectives du modèle breton.

### Les points positifs

- Expertise reconnue => nouvelle dynamique au sein des ESMS référents HR,
- Interconnaissance des acteurs,
- Montée en compétence des équipes sur l'ensemble du territoire,
- Intervention rapide auprès des personnes sans accompagnement => fluidité des parcours.

### Les points de vigilance

- Améliorer le reporting des situations (remontée des informations, outil de suivi des interventions réalisées dans le cadre de l'équipe mobile).
- Articulation entre les dispositifs « émergents » spécifiques dans une logique de subsidiarité

- **Le pilotage interrégional**

L'échelon interrégional est désigné dans le précédent schéma comme l'instance de concertation stratégique pilotée et animée par les agences régionales de santé (ARS). Avec la réforme territoriale, cette dimension interrégionale s'est progressivement déplacée vers l'échelon régional. Néanmoins, La volonté annoncée par l'ARS est bien de renforcer les liens interrégionaux afin de profiter et capitaliser les expériences réciproques pouvant aboutir à des expérimentations profitables sur le territoire breton.

- **Le pilotage en région Bretagne**

Le pilotage de l'ERHR s'appuie sur l'animation de **trois instances complémentaires**, dont le principe est défini par l'annexe 2 « gouvernance » de la convention pluriannuelle, et s'organise d'une manière comparable à celle qui inspire les instances d'autres structures ressources régionales similaires :

- Un comité d'orientation stratégique
- Un comité de suivi opérationnel
- Un comité scientifique.

#### **Le comité d'orientation stratégique**

Sa réunion peut s'organiser conjointement avec l'organisation d'une réunion régionale d'information, tous les 2 ans, ouverte aux acteurs régionaux du handicap, aux établissements et professionnels du secteur médico-social, et aux associations d'utilisateurs.

#### **Missions :**

- Emettre des propositions d'orientations stratégiques afin de décliner régionalement la politique en faveur du handicap rare en lien avec les orientations issues de la CNSA, le GNCHR, l'ARS Bretagne ;
- Structurer la dimension de réseau intégratif, soutenir les partenariats impliqués ;
- Déterminer les actions de communication à mettre en place.

### **Composition :**

- *Membres de droit :*
  - le(s) représentant(s) de l'ARS ;
  - l'ERHR : pilote et médecin de l'ERHR ;
  - le directeur de l'association G. Deshayes (porteur de l'ERHR) ;
  
- *Au titre des établissements et services médico-sociaux :*
  - ✓ Les ESMS référents Handicaps Rares

Ils doivent être signataires de la charte d'adhésion au dispositif intégré handicaps Rares.

- *Au titre des Centres de référence/compétence Maladies Rares :*
  - ✓ Plateforme d'expertise maladies rares de Bretagne Rares Breizh
  
- *Au titre de l'accès aux soins :*
  - ✓ Un représentant du pôle régional Breizh Santé Handicap
  
- *Au titre de représentants d'associations d'usagers :*
  - ✓ EPI Bretagne (épilepsie)
  - ✓ Alliance Maladies Rares
  - ✓ Phare Ouest (surdicécité)
  - ✓ Association Huntington
  - ✓ Association Prader-Willy
  
- *Au titre des dispositifs de coordination :*
  - ✓ Un représentant de l'URSB
  
- *Les représentants des 4 MDPH*
  
- *Les représentants des 4 Départements*
  
- *Un représentant du comité scientifique*

La durée du mandat est celle du CPOM. En cas d'absence, une suppléance est assurée.

En fonction des thématiques et des besoins, les membres pourront faire appel à des experts, ou autres partenaires, tels que le CRA (Centre Ressources Autisme), centre de ressources Vie affective et sexuelle, des acteurs du premier recours, des représentants des PCPE/DAC/Communautés 360, l'Education Nationale...

### **Calendrier :**

Ce comité se réunit au moins 1 fois par an, à Rennes. La présence du pilote de l'ERHR est obligatoire, le secrétariat de la séance est réalisé par l'ERHR. L'ERHR présente son rapport d'activité au comité en début de séance.

## Le comité de suivi opérationnel

- ✚ Il correspond à ce qui était dénommé « comité restreint » : il accompagne le pilote et l'équipe relais dans la réalisation de leurs missions.

### ✚ **Missions :**

- Emettre des avis et propositions sur l'activité de l'ERHR ;
- Animer le dispositif, soutenir les partenariats impliqués ;
- Déterminer le programme des actions collectives de l'ERHR à mettre en place ;
- Participer au suivi des résultats opérationnels et à l'évaluation du dispositif ;
- Participer à la préparation du comité stratégique et à l'organisation d'une journée régionale de restitution tous les deux ans.

### ✚ **Composition :**

Ces membres font partie du comité stratégique. Ils sont destinataires des bilans de mi-année.

- *Membres de droit :*
  - le(s) représentant(s) de l'ARS ;
  - l'ERHR : pilote et médecin de l'ERHR ;
  - le directeur de l'association G. Deshayes (porteur de l'ERHR) ;
- *Au titre des ESMS référents Handicaps Rares :*
  - ✓ APF
  - ✓ 1 ESMS référent nommé annuellement par les ESMS référents
- *Au titre de représentants d'associations d'usagers :*
  - ✓ EPI Bretagne (épilepsie)
  - ✓ Alliance Maladies Rares – Association Huntington
  - ✓ Phare Ouest (surdicécité)
- *Un représentant des MDPH (tournant)*

La durée du mandat est celle du CPOM. En cas d'absence, une suppléance est assurée.

En fonction des thématiques et des besoins, les membres pourront faire appel à des experts, ou autres partenaires.

### ✚ **Calendrier :**

Ce comité se réunit au moins 2 fois par an. La présence du pilote de l'ERHR est obligatoire, le secrétariat de la séance est réalisé par l'ERHR. Un temps de rencontre annuel est également organisé entre le comité restreint et les ESMS référents Handicaps Rares.

## Le comité scientifique

Il est composé de représentants d'acteurs universitaires et de la formation médicale ou paramédicale en Bretagne, structures ressources et plateformes régionales, et structures ou réseaux d'experts de la

région Bretagne ou de l'inter-région Ouest<sup>1</sup>, de professionnels et de personnes en situation de handicap rare ou de leurs proches ou de personnes qualifiées. Il est organisé et animé par l'équipe relais, et en particulier le pilote et le médecin de l'ERHR, pour réunir périodiquement à minima 1 par an ces experts autour des sujets de portée générale qui intéressent et enrichissent les missions de l'ERHR, et contribuer à la définition des priorités annuelles de travail de l'ERHR. C'est une instance d'échanges et de débats.

Les membres du comité scientifique sont proposés par le comité d'orientation stratégique pour une durée de 5 ans.

Pour chacune de ces instances, un calendrier annuel de travail est établi collectivement.

Ces instances peuvent se compléter idéalement d'une **charte régionale handicap rare**, dont le but serait d'associer de nouveaux partenaires, tout en affirmant les principes fédérateurs suivants :

- Les partenaires sont informés de l'actualité régionale et nationale
- Les partenaires sont engagés dans le dispositif sur un plan stratégique
- Les partenaires participent à la réflexion et aux actions menées par l'équipe relais en termes de sensibilisation et de formation
- Les partenaires transmettent toutes informations en leur possession susceptibles d'intéresser l'ERHR Bretagne dans l'exécution de ses missions
- Les partenaires s'engagent à participer aux instances qui les concernent

---

<sup>1</sup> A titre d'exemples non limitatifs : CRA Bretagne, plateforme régionale maladies rares, pôle ressource régional d'accès aux soins de personnes en situation de handicap, Union des réseaux de santé en Bretagne (URSB, fédérant les dispositifs d'appui à la coordination – DAC), etc...



## 1.4 Composition de l'Equipe Relais Handicaps Rares Bretagne

Au 31/12/2021, l'équipe comptait 5 membres :

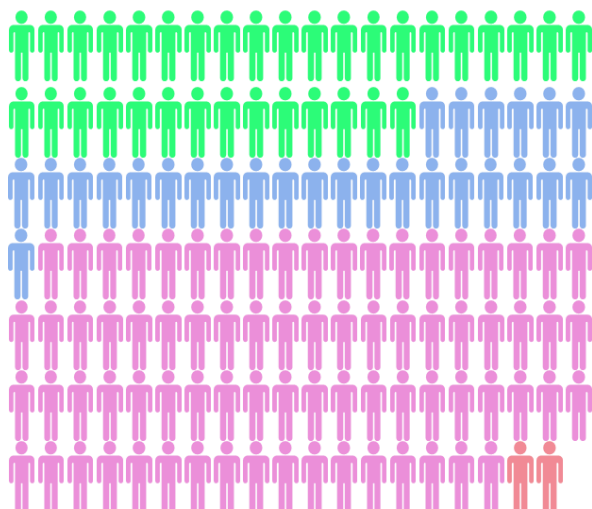


L'année 2021 est marquée par le départ de Gaëlle Le Pabic, pilote de l'équipe relais, en avril. Autre fait marquant, l'arrivée de Nolwenn Jean-Marçais, nouveau médecin coordinateur, à 0,40 ETP (soit les mardi et mercredi). Entrée dans l'équipe le 9 novembre 2021, elle a pour missions d'analyser et traduire les éléments médicaux, effectuer des recherches bibliographiques pour permettre une bonne interprétation des situations complexes, de favoriser les échanges entre professionnels concernant les situations médicales, de participer aux actions de formations et de sensibilisation mises en place par l'ERHR.

Elle exerce également comme pédiatre dans le cadre du centre de référence Maladies rares Anomalies du Développement et syndromes malformatifs, au sein du service de génétique clinique du CHU de Rennes. Ce nouveau poste permettra de renforcer les liens et établir de nouveaux ponts entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social.

Dans la continuité de cet objectif de rapprochement, l'intégration dans les locaux de la plateforme 'Rare Breizh' située au CHU Morvan de Brest serait vraiment très intéressante dans le cadre de nos futures collaborations. Ce projet est en cours d'évaluation mais pourrait prendre forme courant 2022.

## 2. Les actions individuelles



# 139 personnes accompagnées

par l'Equipe Relais Handicaps Rares de Bretagne en 2021 (nombre de personnes pour lesquelles une intervention a été réalisée dans l'année), soit une **baisse de 34%** par rapport à 2020.

**34** nouvelles situations HR

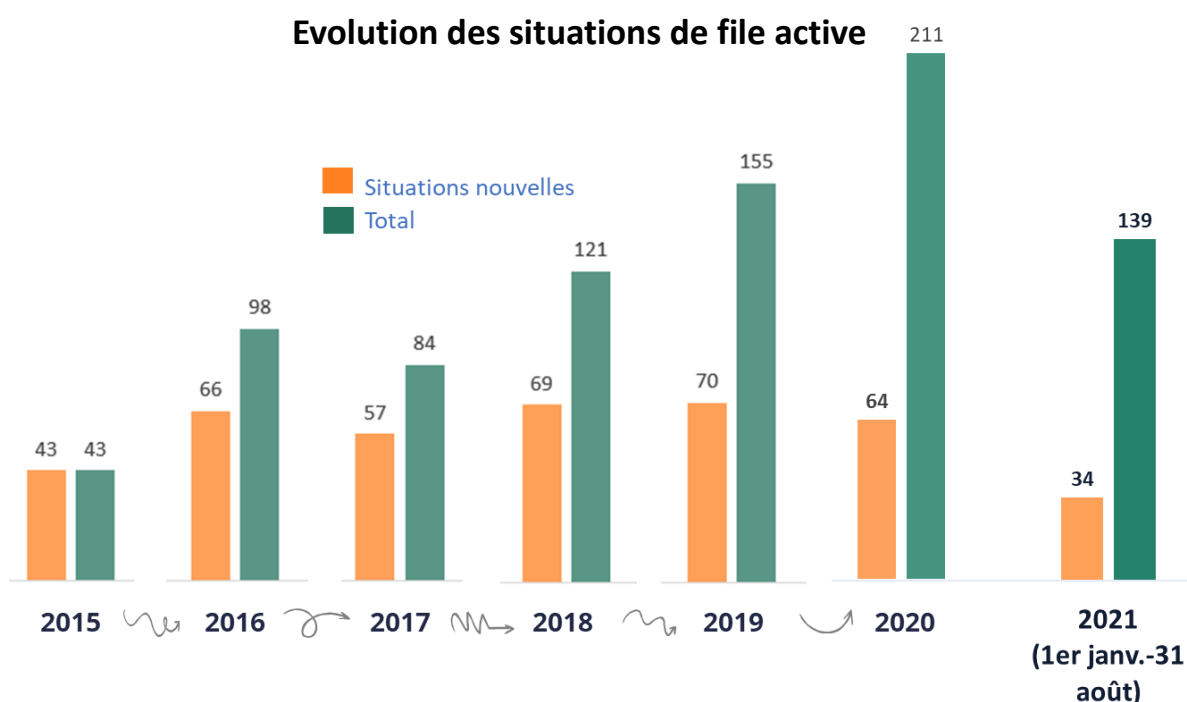
**27** ré-interpellations

**76** suivis

**2** situations hors HR

En 2021, l'Equipe Relais a accompagné 139 situations de Handicap Rare dont 2 ne relevant pas directement du champ du Handicap Rare. Ces dernières ont bénéficié d'une information (souvent sur les réseaux maladies rares régionaux (associations, centres de compétences ou de référence...) ou ont été réorientées vers un autre dispositif du territoire. 27 personnes dont le dossier était clos ont réinterpellé l'équipe pour un soutien à l'accompagnement et au suivi du parcours : question relative aux droits MDPH, accès aux soins...

**Témoignage :** « Nous avons vraiment bien apprécié votre intervention et souhaitons vous tenir au courant de la suite. [] Si un jour vous avez besoin de nous contacter pour renseigner quelqu'un d'autre, surtout n'hésitez pas. Merci encore. » Liliane<sup>2</sup>, proche aidante

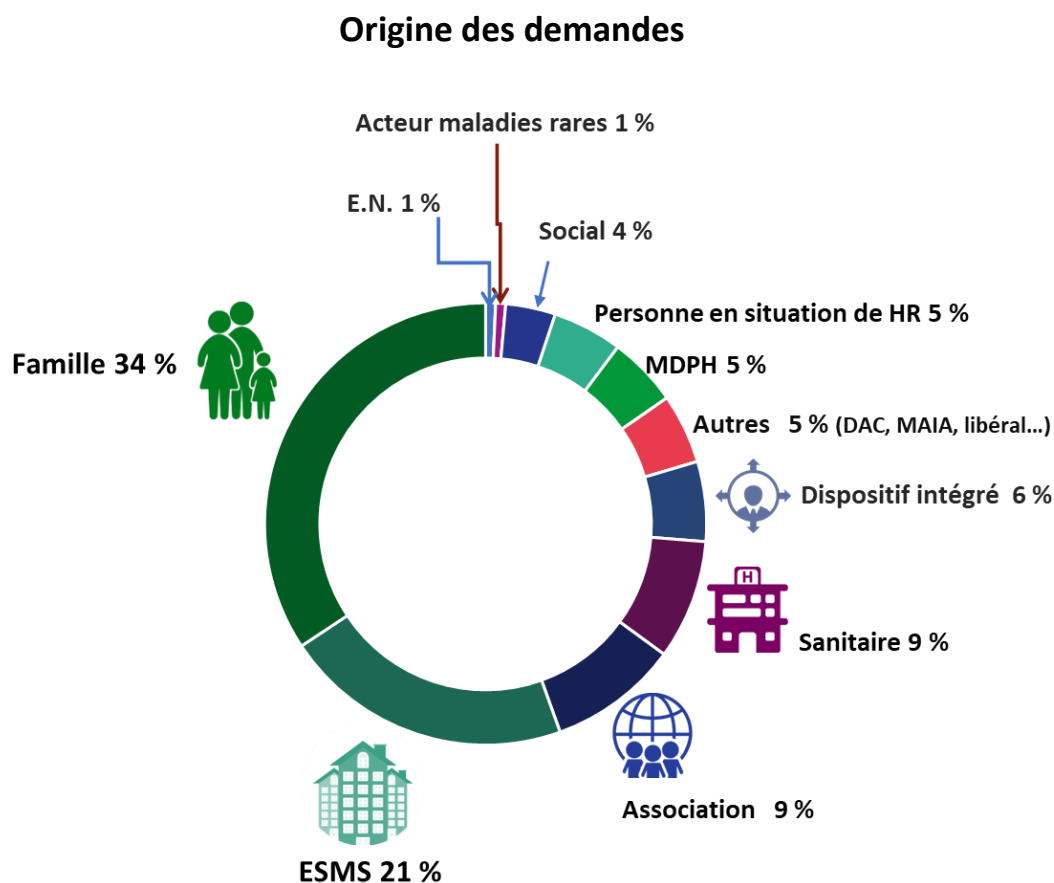


<sup>2</sup> Pour des raisons de confidentialité, tous les prénoms ont été modifié

La baisse des demandes en 2021 peut s'expliquer par la situation sanitaire qui a amené les personnes et les établissements à moins solliciter les équipes externes. En effet, les établissements ont dû concentrer leurs efforts sur la gestion de la crise covid. Leur activité s'est essentiellement concentrée sur l'accueil de leur public mais également le soutien psychologique des proches et leurs aidants. De plus, le départ de Mme Le Pabic a entraîné une modification de la prise en charge du standard téléphonique (l'assistante étant présente à 80%, sur des horaires restreints). Sa participation très active aux actions collectives permettait également de transmettre des situations individuelles mais aussi de solliciter et de maintenir du lien avec l'ensemble des établissements référents.

**Témoignage :** « Bonjour, je viens de lire le compte rendu et je valide pleinement les informations citées dedans. Nous vous remercions de vous être déplacées. Nous sommes heureux d'avoir pu discuter avec des personnes connaissant vraiment notre maladie. » Edwige, personne suivie.

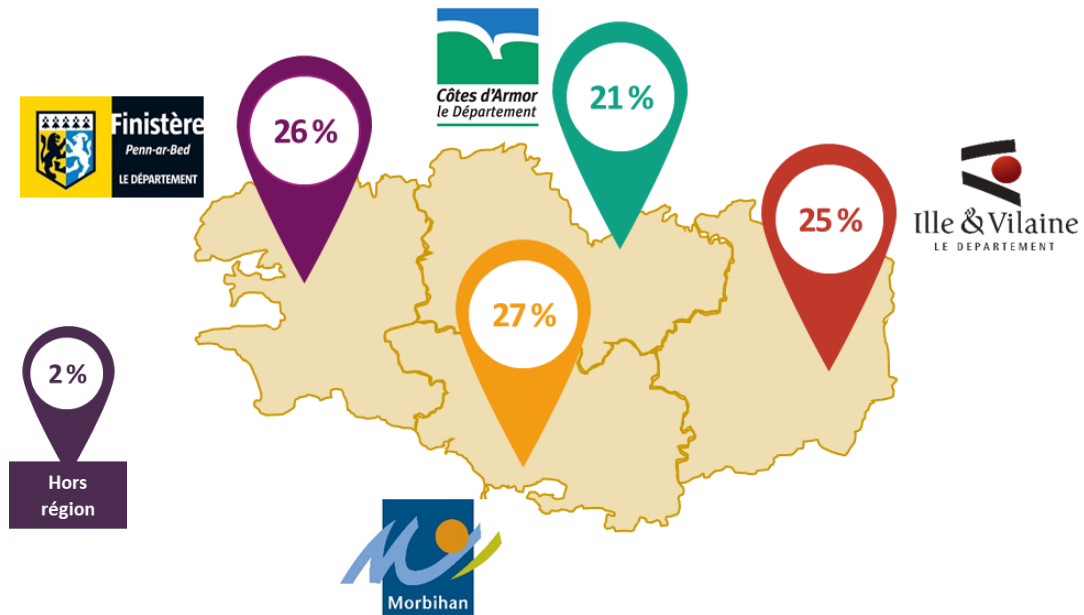
## 2.1 Les demandes



La majorité des demandes provient des familles et des établissements. Cette répartition de l'origine des demandes reste stable depuis de nombreuses années.

**Témoignage :** « Bonjour, nous vous remercions pour tout ce que vous avez pu nous apporter à E. et à nous, parents. L'aide humaine est en place et cela nous soulage beaucoup. Encore merci pour votre accompagnement. Vous êtes la lumière qui a su nous guider, nous soutenir et nous accompagner dans toutes ses démarches bien compliquées. Prenez soin de vous ! » Chaleureusement, Thierry et Corinne C.

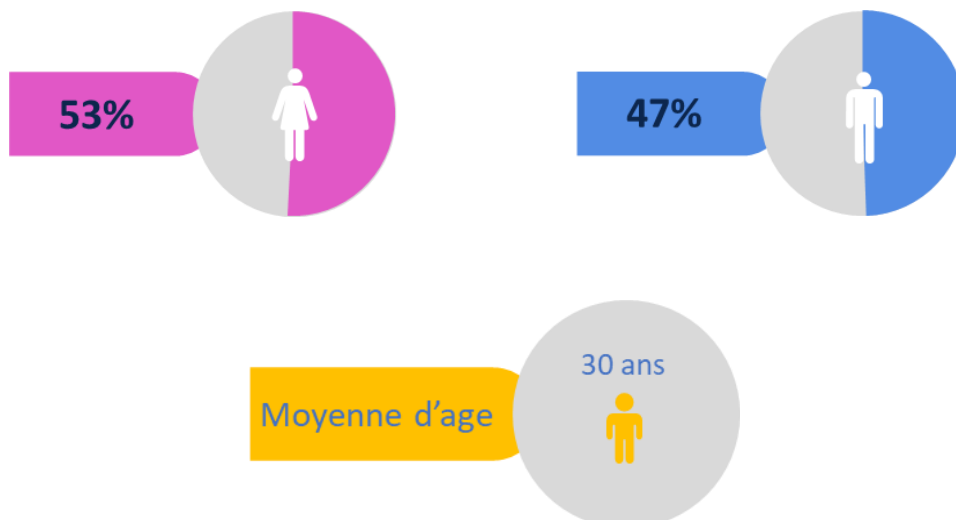
## Origine géographique des demandes

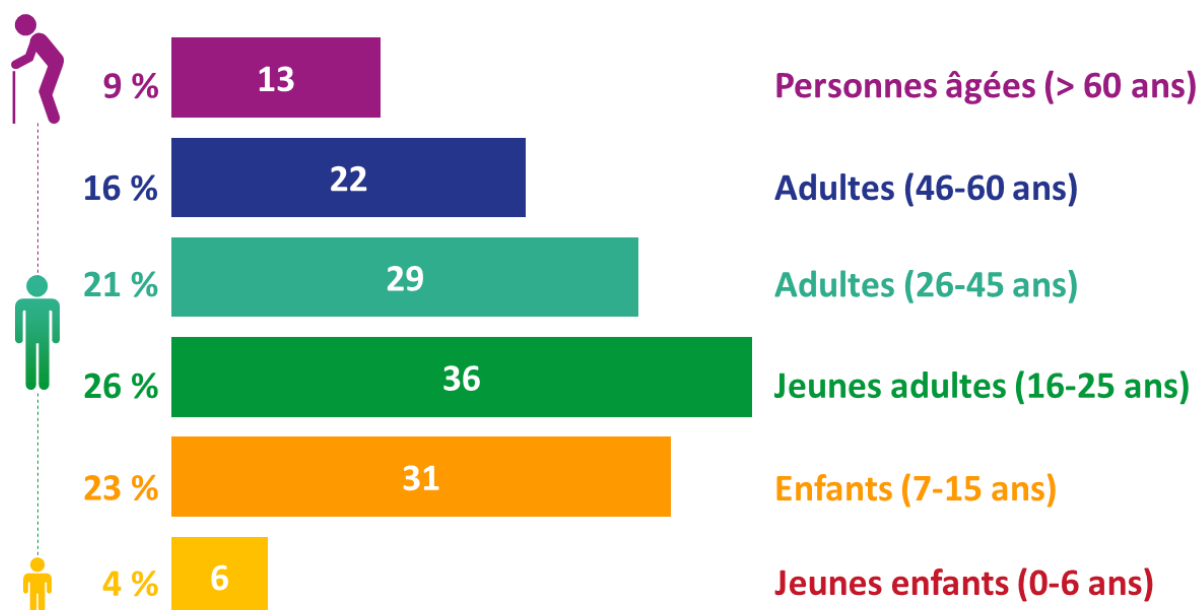


La répartition équivalente des situations dans les différents départements bretons démontre que l'ERHR Bretagne a su instaurer des partenariats de façon identique sur le territoire. Elle commence à être identifiée de manière égale dans toute la Bretagne. C'est la première année que cette répartition est aussi équilibrée. La volonté de l'équipe est de travailler avec l'ensemble des acteurs bretons afin de repérer les potentialités et d'apporter des connaissances permettant la montée en compétence pour des professionnels des 4 départements. Les actions collectives reparties sur l'ensemble du territoire ont porté leurs fruits. Le choix d'avoir des professionnels sur le territoire de Brest rayonnant sur les Côtes d'Armor et le Finistère et 2 professionnels sur les départements du Morbihan et de l'Ille-et-Vilaine amène de la réactivité et de la proximité dans les réponses.

### 2.2 Les personnes accompagnées

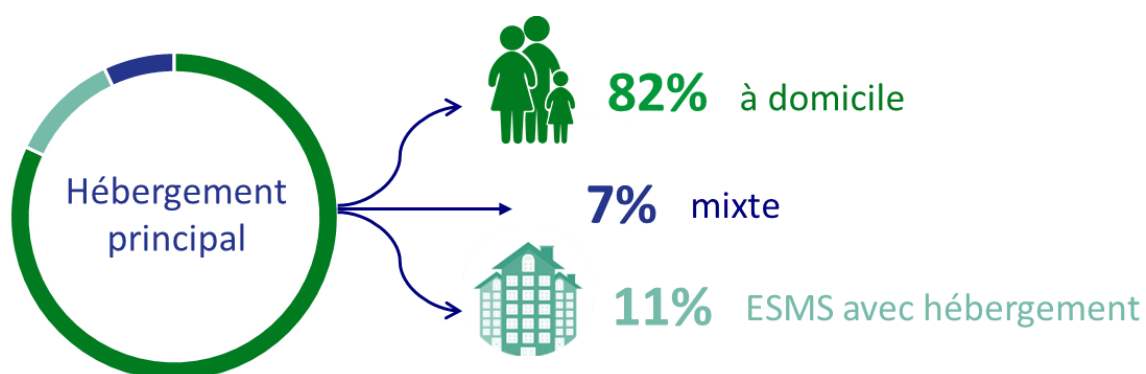
#### Répartition par sexe et par âge

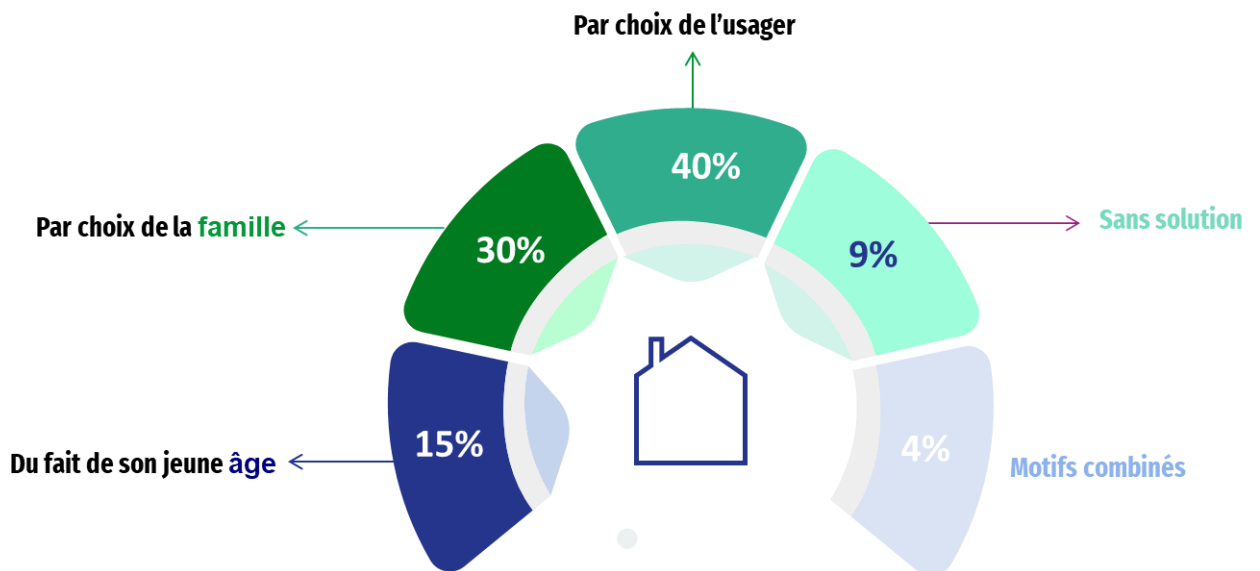




La tranche d'âge la plus élevée reste celle des jeunes adultes. Cela s'explique sans doute par la complexité des phases de transition adolescents/adultes, qui restent compliquées, notamment dans les recherches d'établissements et d'accompagnement des jeunes majeures.

### Hébergement principal



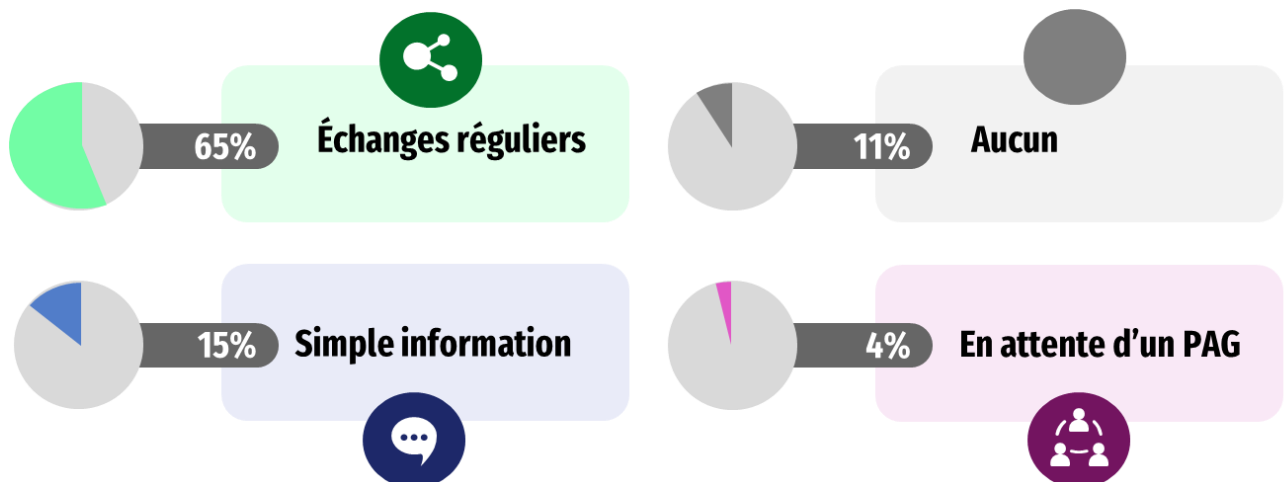


**« ZÉRO SANS SOLUTION »** HANDICAP : UNE RÉPONSE ACCOMPAGNÉE POUR TOUS

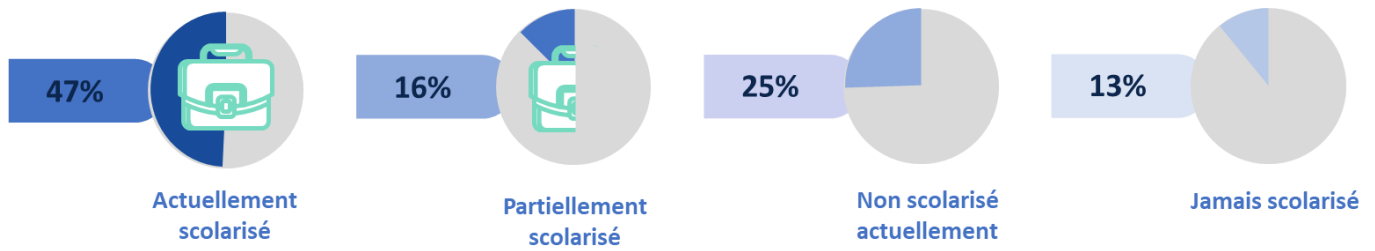
 **17 personnes**  
Dont 7 en attente de place

En 2021, 17 personnes sont contraintes de rester à domicile par manque de solution ou en attente de places dans un établissement ou service médico-social, soit 9% des personnes suivies, comparé à 17% en 2020. La baisse peut s'expliquer par la volonté d'apporter une réponse à toutes les personnes en situation de handicap et de parcours complexe.

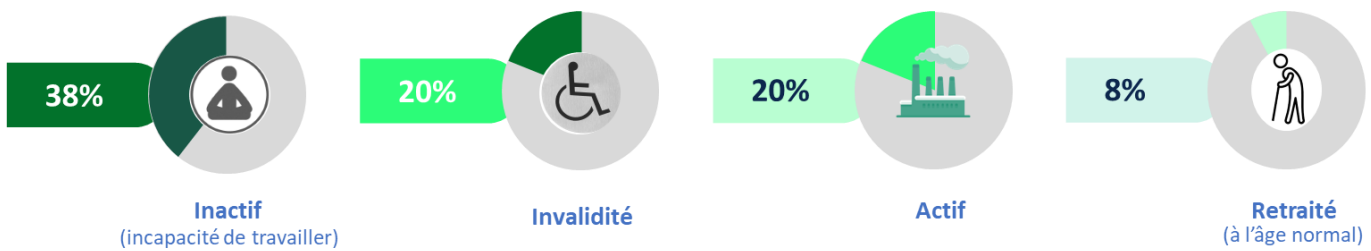
### Lien avec la MDPH



## Scolarisation des enfants entre 6 et 16 ans



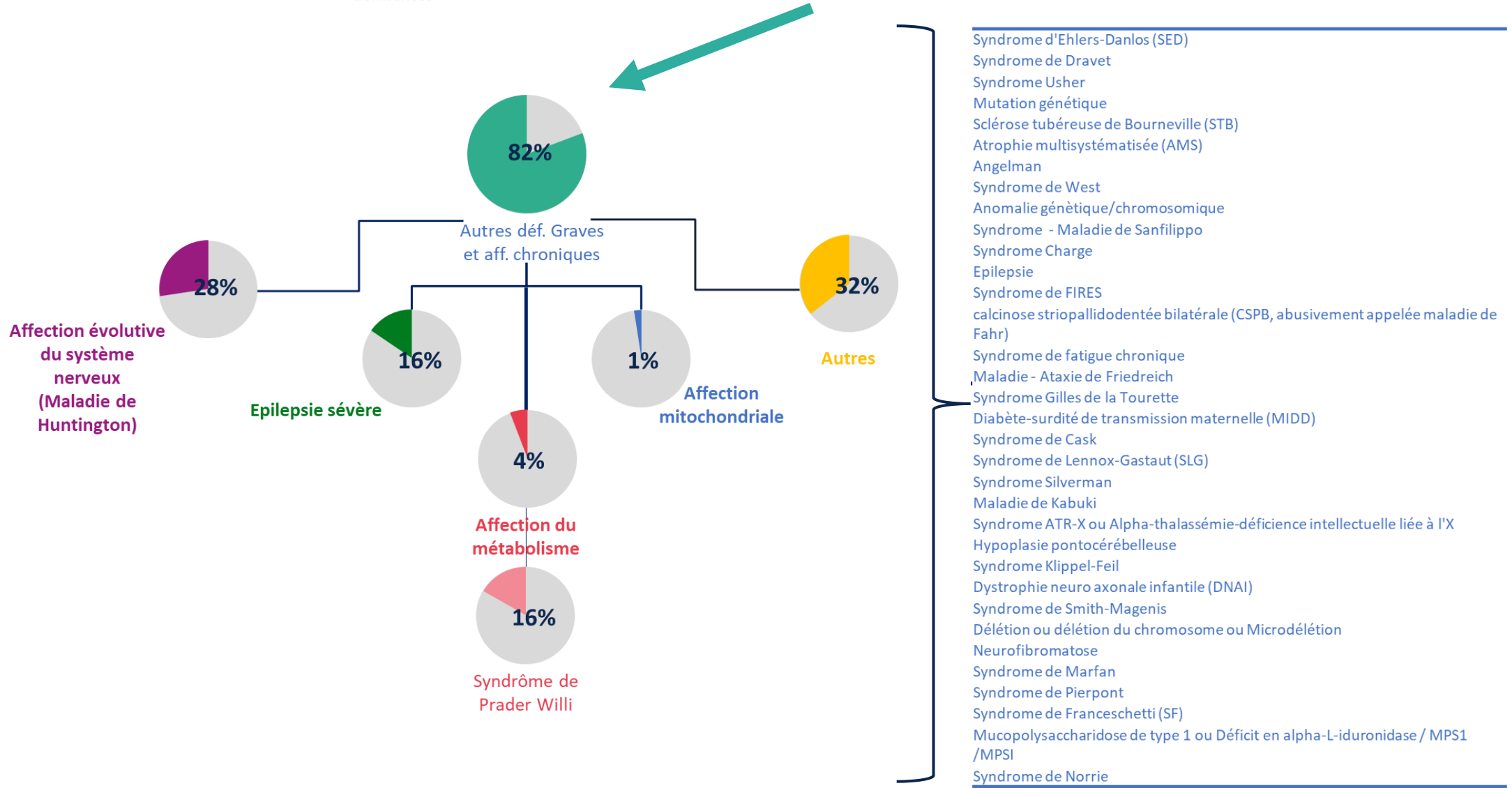
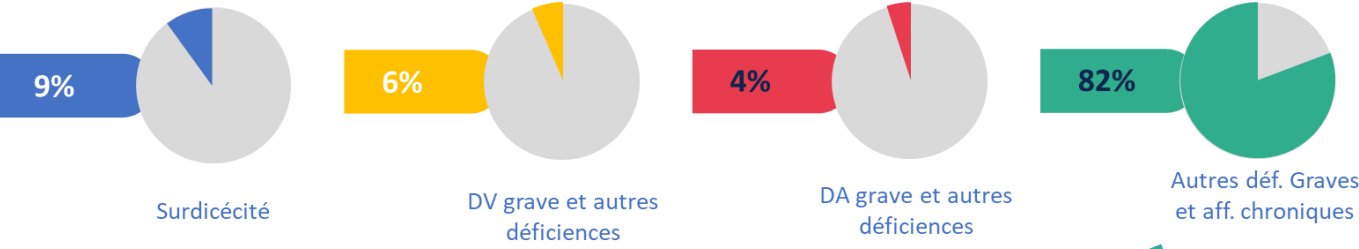
## Situation professionnelle chez les personnes de plus de 25 ans



### 2.3 Les situations de handicaps rares

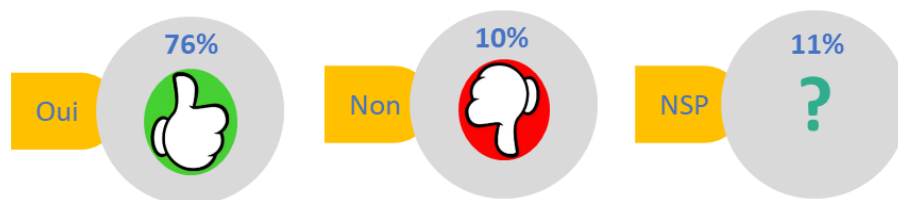
La catégorisation des situations de handicaps rares reste complexe bien qu'elle soit définie dans le code de l'action sociale et des Familles. L'équipe s'attache à prendre en compte tous les éléments de la situation dans une visée systémique afin d'établir un bilan permettant d'étayer la famille, l'aidant ou la structure accueillante et d'adresser vers le bon partenaire la personne appelante. L'arrivée du médecin dans l'équipe en Novembre permet d'avoir une analyse fine de la typologie du handicap mais également de mettre en synergie des acteurs médicaux afin d'aider la famille dans une prise en charge et une réponse réactive.

# Déficiences à l'origine du HR





## Maladie rare diagnostiquée



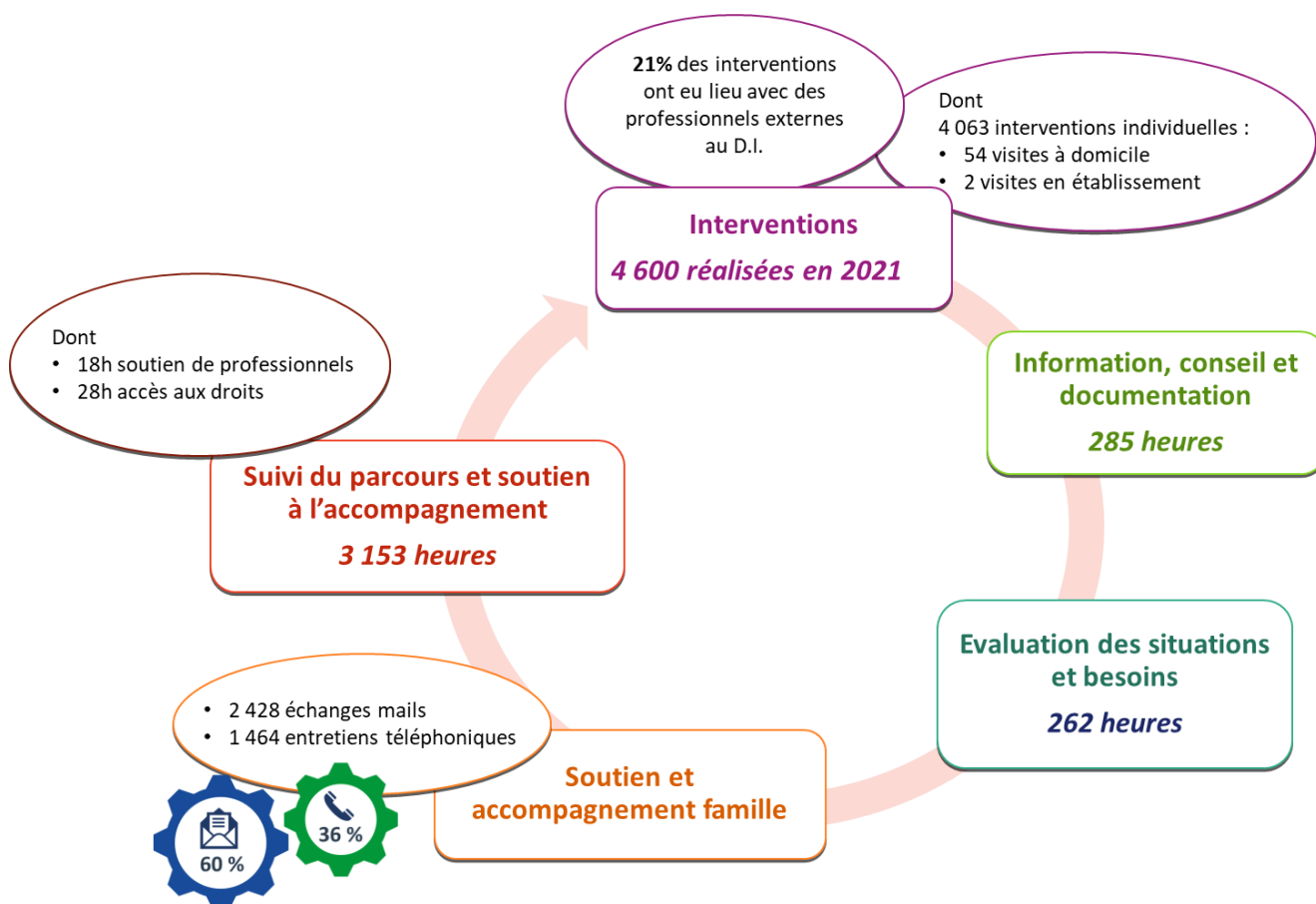
Le nombre de situations non diagnostiquées ou en cours de diagnostic reste important, même si la majorité des suivis se font suite à un diagnostic posé.

Nous nous attachons à répondre à ces personnes malgré un manque de diagnostic au regard des facteurs aggravant engendrant parfois une rupture de parcours. Ces situations nous amènent à collaborer avec les centres de références et de compétences maladies rares mais également la plateforme Rare Breizh afin d'assurer une prise en charge pluridisciplinaire. Notre objectif est bien d'avoir une continuité dans le parcours de soin.

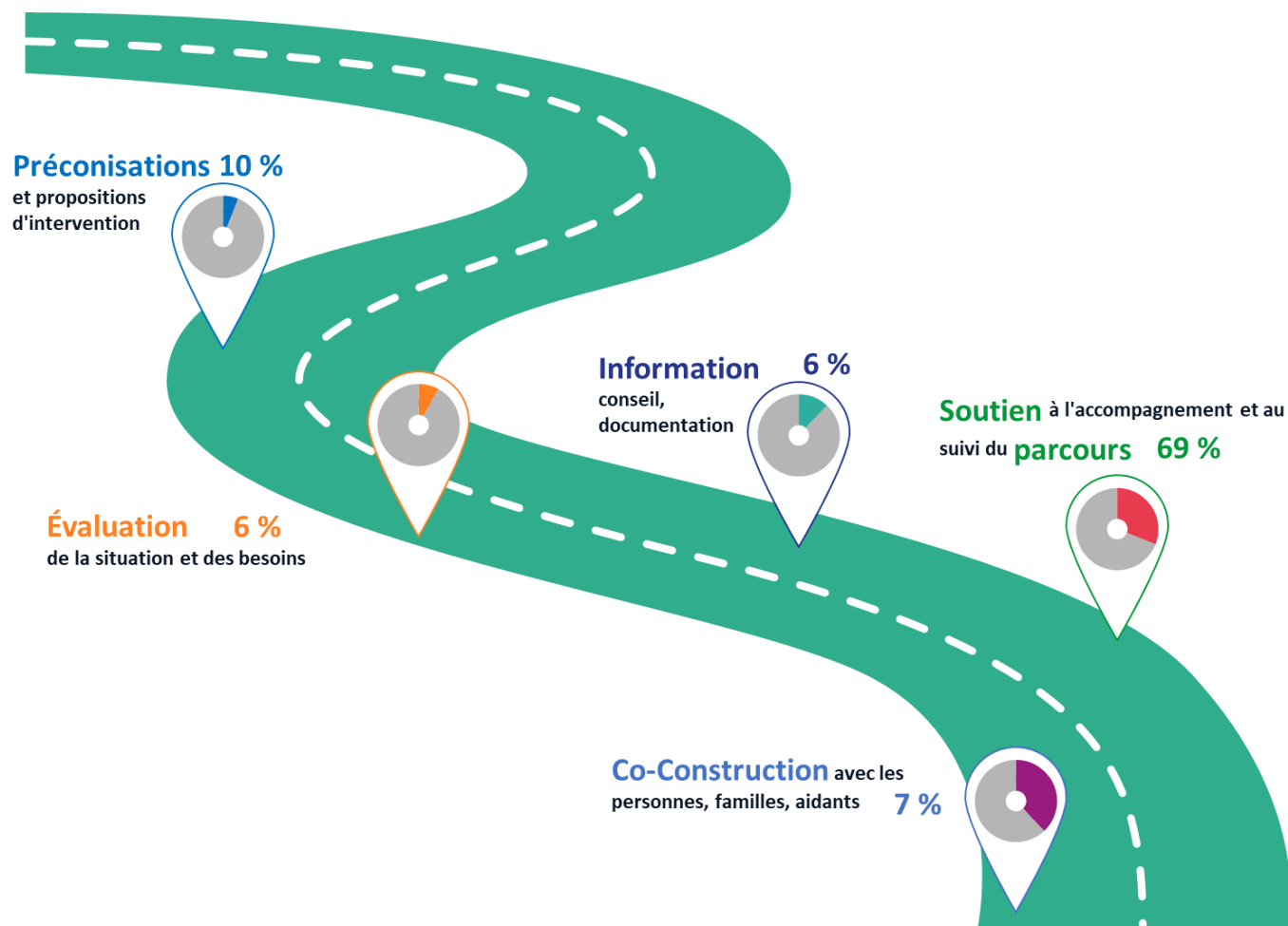
### 2.4 Les interventions réalisées par l'ERHR Bretagne

L'ERHR Bretagne intervient sous différentes modalités d'interventions.

En effet, l'équipe mobilise plusieurs outils afin de décliner les réponses en lien avec la problématique des personnes accompagnées. Cette dernière est au cœur des systèmes de santé et médico- sociaux. La visée reste la lisibilité de l'offre et un plan d'action cohérent en lien avec les ressources existantes sur le territoire.



L'équipe se retrouve régulièrement confrontée à des situations hors handicaps rares qu'elle s'occupe de réorienter vers les partenaires adaptés. Ces situations ne sont actuellement pas réellement quantifiées par l'équipe. Le lien entre une maladie rare et un handicap rare est parfois très ténu. C'est pourquoi nous nous attacherons en 2022 à établir un conventionnement avec l'équipe Rares Breizh afin de travailler conjointement sur un plan d'action permettant à la personne d'avoir un projet et une réponse fluide.



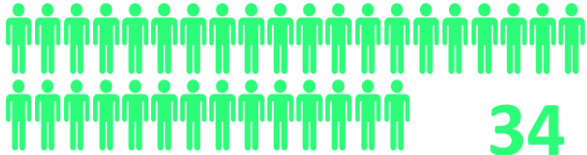
### Les impacts liés au COVID :

L'activité de l'ERHR a été impactée par la limitation des déplacements des professionnels (interdiction de se déplacer sur toute la région Bretagne). Par ailleurs, il y a eu une aggravation des situations du fait de la pandémie. L'isolement des personnes, l'épuisement des aidants ont majoré des difficultés et ont eu de graves conséquences sur la vie quotidienne. Les fermetures d'accueil temporaire, de répit ou d'évaluation ont pu ralentir les démarches d'accompagnement.

Les partenaires se sont concentrés à gérer les risques liés à l'épidémie (accueil des enfants prioritaires, gestion de l'épidémie au sein de leur établissement, pallier l'absence des professionnels contaminés par le coronavirus)

De ce fait, les réunions avec les partenaires ont été moins régulières. Elle se sont déroulées exclusivement en distanciel empêchant indéniablement la dynamique des rencontres physiques. Or, de nombreuses situations individuelles émanent justement de ces rencontres partenariales.

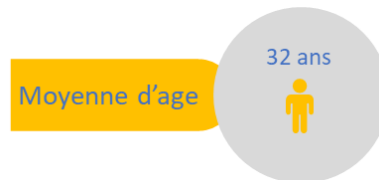
## 2.5 Focus sur les nouvelles situations



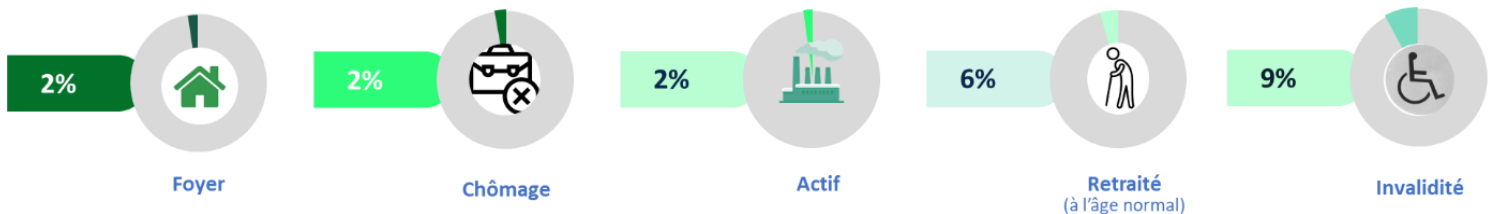
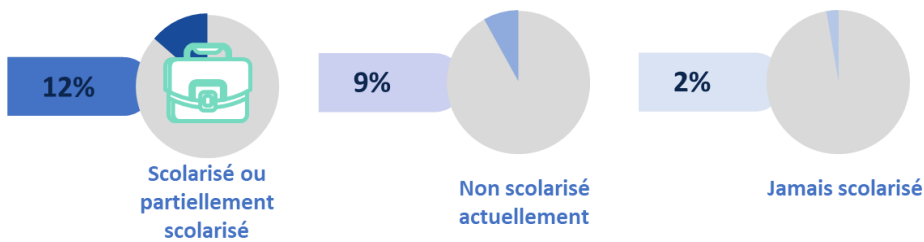
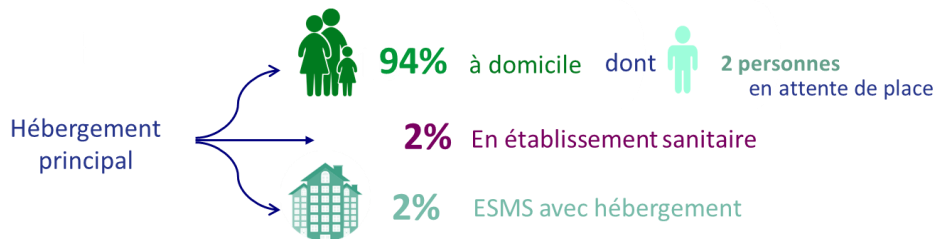
La répartition Homme/Femme concernant les situations réceptionnées en 2021 est inversée par rapport à la totalité des situations suivies :



La moyenne d'âge reste cependant quasiment la même :



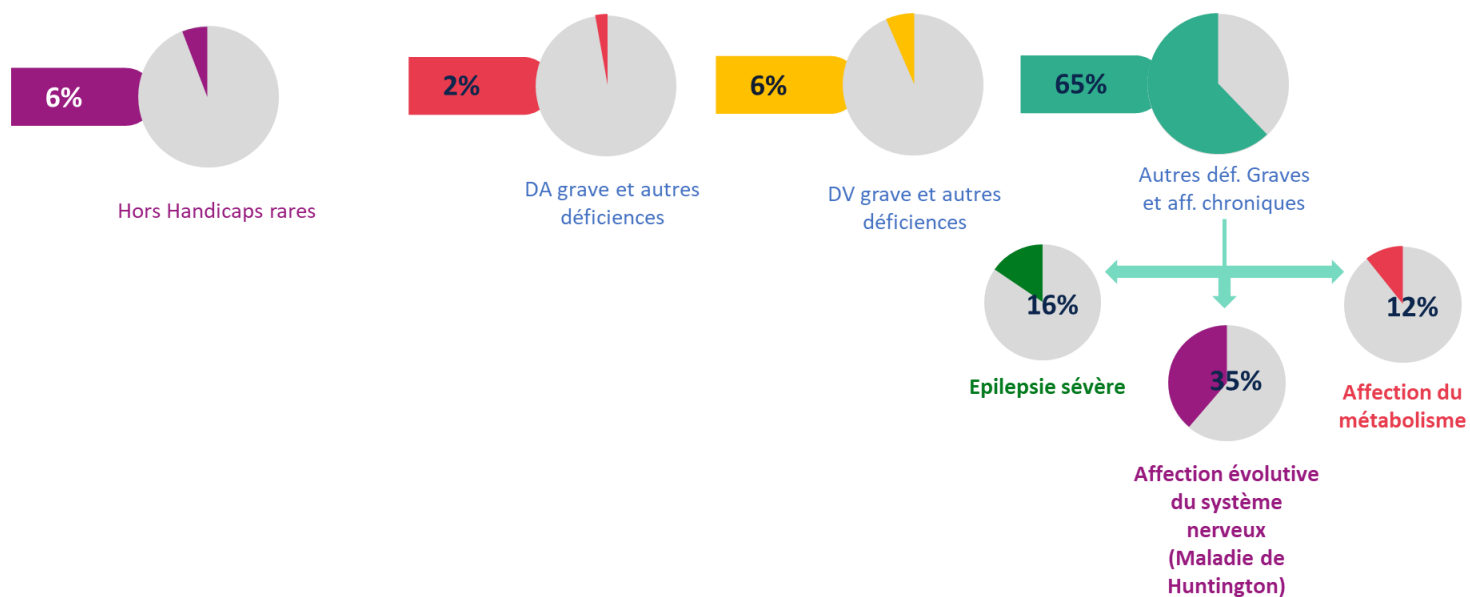
L'hébergement principal reste le domicile, avec toujours une certaine proportion de personnes en attente de place (et donc à domicile par défaut) :



La répartition géographique est prédominante dans le département du Morbihan, lieu principal de résidence de l'équipe, même si tous les départements sont assez bien représentés :



La catégorie « autres déficiences graves et affections chroniques », concernant les déficiences à l'origine du Handicap Rare, reste majoritaire, avec une forte représentation de la maladie de Huntington, de l'épilepsie sévère et du Syndrome de Prader Willi :



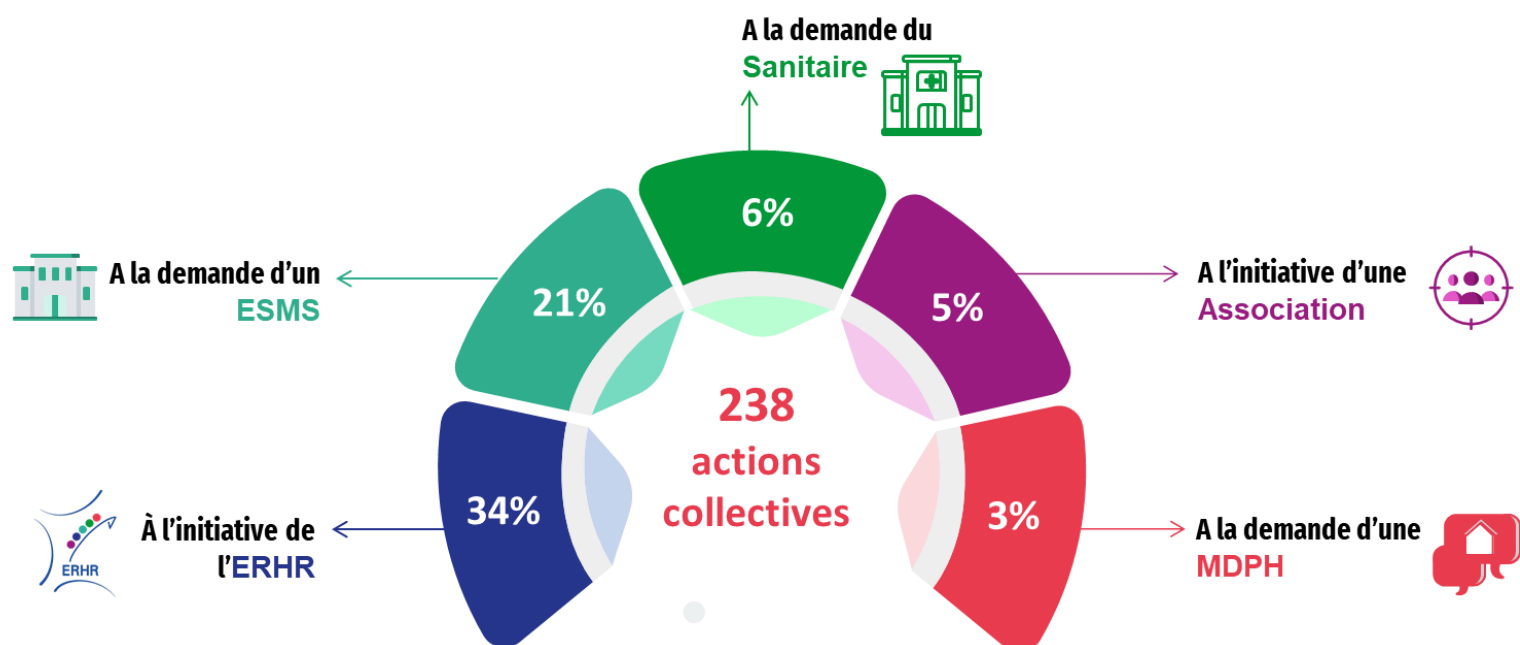
### 3. Les actions collectives

Pour rappel, sont répertoriées sous le terme d'actions collectives les interventions en milieu local, le soutien aux établissements par la formation et l'appui aux pratiques professionnelles dans le domaine du handicap rare ainsi que le développement du dispositif intégré, les projets de recherche et d'innovation.

Ces actions sont répertoriées suivant une nomenclature commune aux ERHR et CNRHR et classées en trois grands domaines :

- Etude, recherche, innovation,
- Dynamique réseau, Dispositif Intégré,
- Diffusion de connaissance, développement de compétences.

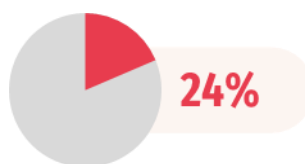
En 2021, l'équipe relais a ainsi réalisé **238 actions collectives**, soit une baisse de 26 % par rapport à 2020. Cela s'explique par le départ de la pilote, Gaëlle Le Pabic en Avril 2021, qui était majoritairement à l'initiative de ce type d'action.



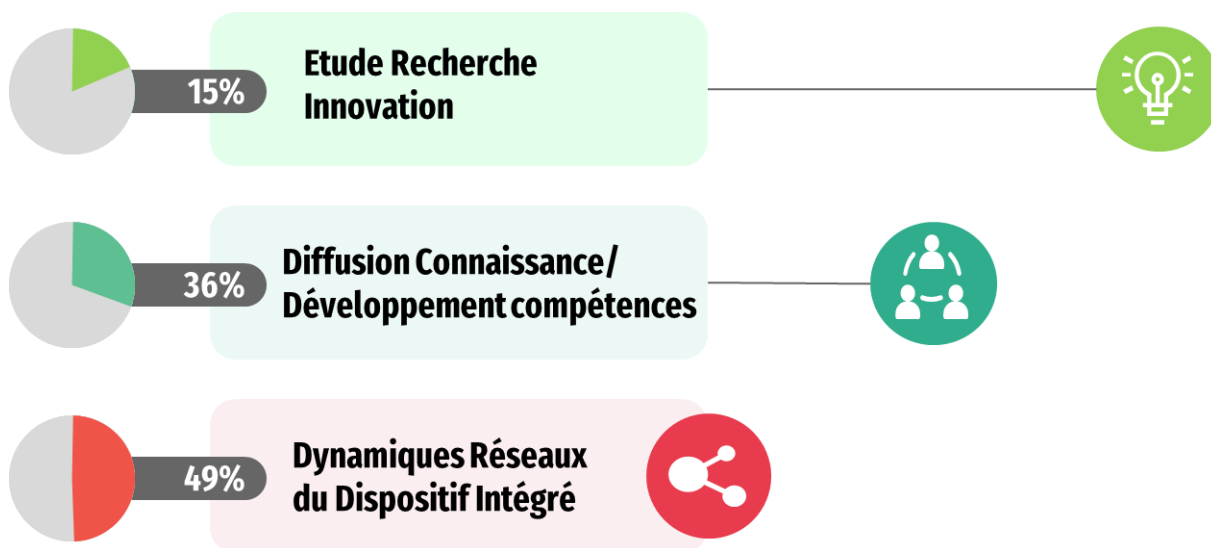
Le nombre d'actions réalisées suite à une situation individuelle est peu élevé. En effet, les actions collectives sont de plus en plus initiées dans un objectif d'interconnaissance, d'étayage ou de partage de connaissances/projets.

- Le 12/01/21, rencontre avec l'équipe du foyer de vie Marie Balavenne à St Vincent sur Oust (56) pour une aide à la réflexion sur le projet d'accompagnement d'une personne présentant une épilepsie pharmaco-résistante
- Le 16/03/21, action de formation sur le syndrome de Prader Willi à la MAS St Pierre de Plesguen (35)
- Le 18/05/21, participation à une réunion partenariale dans le cadre d'un suivi de PAG
- Le 03/06/21, à la demande de la famille, participation à une ESS à Dinan (22)
- Le 25/06/21, intervention lors des journées Neuro-Bretagne à Perros-Guirec (22)

Actions initiées suite à un accompagnement individuel



Concernant les domaines d'activités, celui de l'Etude Recherche Innovation a connu une augmentation de 12%. En effet, l'ERHR Bretagne a porté 2 projets d'innovation : le projet CAPSE et le projet StépHanie, toujours en cours (voir section 3.4.2).



La répartition des actions collectives a quelque peu évolué, avec une nette augmentation des actions de recherche/innovation. A noter, une intensification des actions de gouvernance proposée par le GNCHR au profit des professionnels de l'équipe relais.

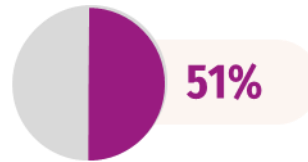
L'ERHR Bretagne a animé un peu plus de la moitié de ces actions collectives comme le webinar sur le plaisir de manger pour les personnes présentant la maladie de Huntington, l'animation de réunion en tant que coordinateur de PAG, une action de formation sur la MH pour un service d'aide à domicile. Les autres ayant été animées par des partenaires. Elle a mobilisé un partenaire dans 37% des actions, et dans 22% des situations, une nouvelle action collective a fait suite à la première, ce qui prouve que l'ERHR est bien identifiée par les acteurs.

L'ERHR a une position centrale car elle s'appuie sur sa sémantique de « Relais ». A cette occasion, elle est en capacité de réunir, fédérer et mettre en synergie des acteurs dans un but commun.

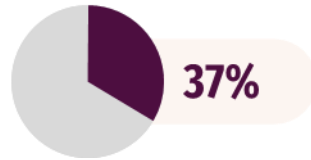
Il est important de signifier que plus de 51% des actions collectives sont menées par l'équipe. Ce mouvement entraîne par conséquent de la visibilité et de la ressource pour les acteurs de terrain. La position stratégique d'équipe relais Bretagne renforce les compétences et la connaissance du territoire.

Par conséquent, cela génère de l'interconnaissance mais également une montée en compétence des professionnels impliqués sur l'ensemble du territoire breton.

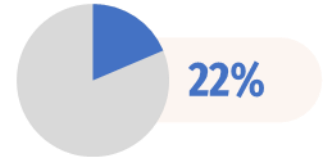
Actions animées par l'ERHR Bretagne



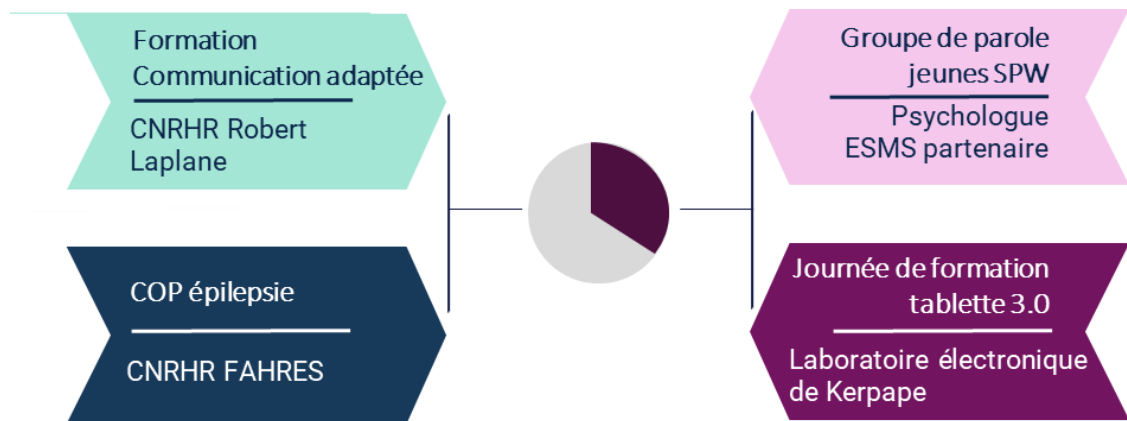
Actions qui ont nécessité la mobilisation d'un partenaire



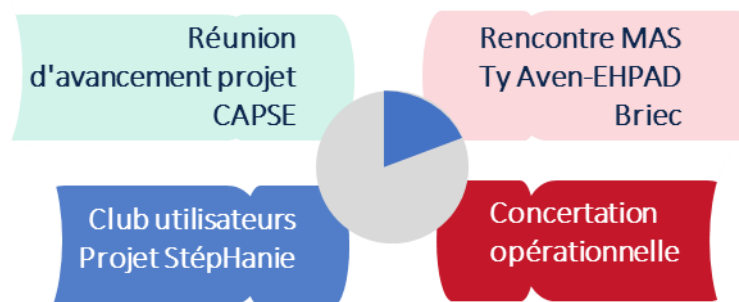
Actions qui ont donné suite à une nouvelle action collective



Exemple d'actions ayant nécessité la mobilisation d'un partenaire :



Exemple d'actions ayant donné suite à une nouvelle action collective :



### 3.1 Contribuer au repérage dynamique des ressources

#### 3.1.1 Poursuivre le repérage et réactualiser les ressources

L'ERHR Bretagne poursuit chaque année le repérage des ressources de proximité et impulse une dynamique de rencontres partagées. Le tableau ci-dessous permet d'entrevoir le rayonnement sur lequel l'ERHR intervient. (Cf le graphique ci-dessous)

En l'occurrence, nous percevons des demandes venant de différents secteurs notamment des établissements venant du champ sanitaire, médico-social mais également des services venant du droit commun.

La recherche active de nouvelles ressources territoriales réalisées par l'ensemble de l'équipe permet d'étoffer et de renforcer le réseau d'acteurs. Nous tâchons de proposer des présentations mutuelles permettant de développer du partenariat et de la coopération.

Par ailleurs, L'ERHR Bretagne continue de poursuivre les recherches de différents lieux de répit.

Elle tente aussi de répertorier les ressources locales qui peuvent offrir aux personnes du soutien au quotidien, tel que Planète Loisirs à Brest ou Pole ressource handicap dans le 35

Elle a également rencontré le Pôle Ressources Handicap 29, qui est un nouveau dispositif d'accompagnement des familles d'enfants en situation de handicap. Il a vu le jour en début d'année 2021. Missionné par la Caisse d'Allocations Familiales du Finistère, ce pôle accompagne les familles d'enfants de 0 à 17 ans révolus en situation de handicap ou de maladie chronique grave (reconnu ou avec diagnostic en cours).

Pôle Ressources  
**Handicap 29**

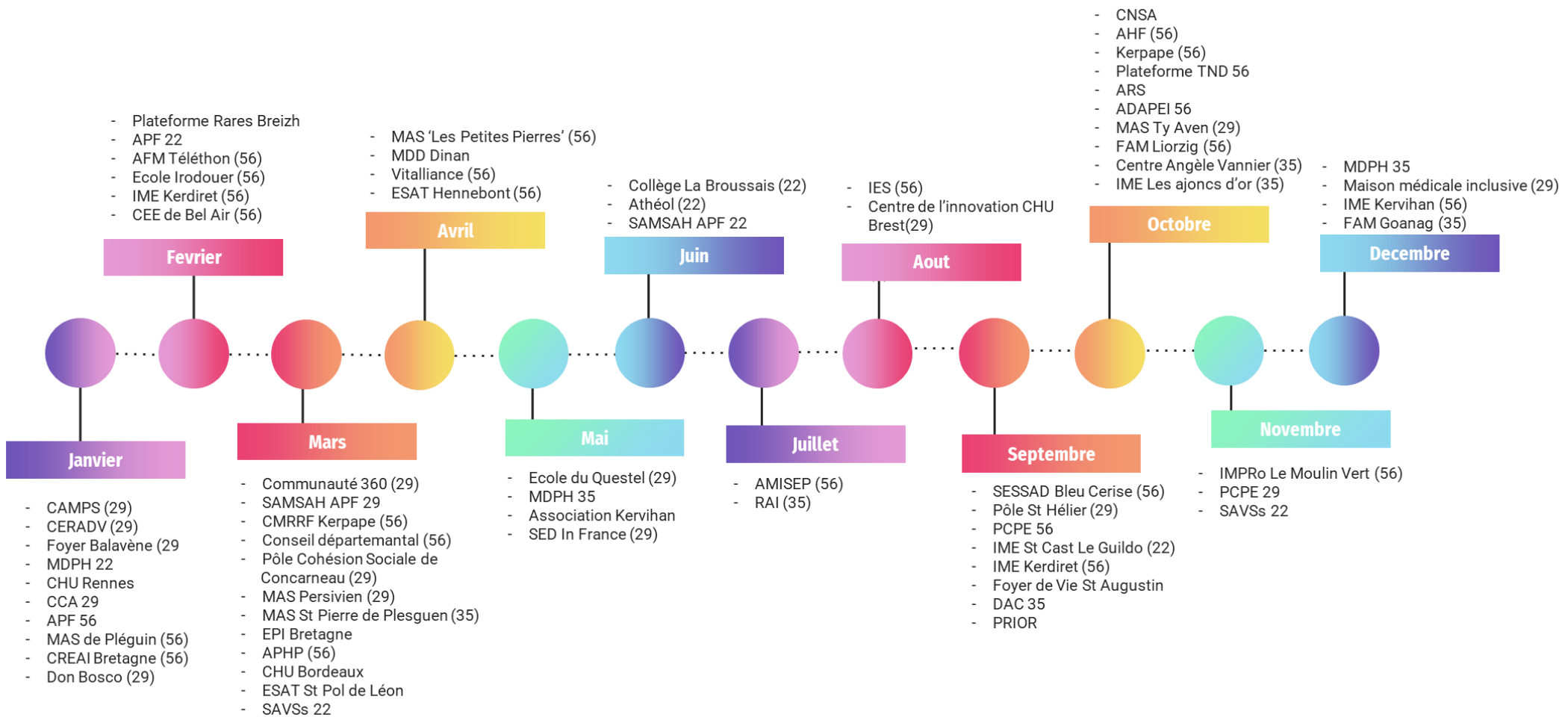


*"PARCE QUE CHAQUE ENFANT  
EN SITUATION DE HANDICAP  
EST D'ABORD UN ENFANT,  
IL A LE DROIT DE RIRE, DE JOUER,  
DE S'AMUSER AVEC LES AUTRES."*

**Ses principes sont :**

- ▶ de vous accueillir, de définir le projet d'accueil approprié à votre situation (exemple : assistantes maternelles, crèches, haltes garderies, centres de loisirs,...),
- ▶ de vous orienter et de vous accompagner à la rencontre des professionnels de la petite enfance, de l'enfance et de la jeunesse,
- ▶ de travailler la situation d'accueil et après votre accord, si nécessaire, d'effectuer le lien entre les professionnels et les partenaires du milieu médico-social et les structures ou les professionnels du milieu ordinaire.





L'ERHR Bretagne a également mis à jour les données des PCPE, des Communautés 360 et des Dispositif d'accompagnement à la coordination. En effet, nouveaux acteurs dans le paysage médico-social, les communautés 360 ont été créées afin de répondre de manière plus coordonnée et systémique à toutes les personnes en situation de fragilité.

Elles s'inscrivent dans la continuité des ambitions de la « Réponse accompagnée pour tous » et des organisations « 360 Covid », qui ont permis d'impulser de nouvelles façons de travailler avec de nombreux acteurs spécialisés (dispositifs d'appui à la coordination, équipes mobiles, équipes relais handicaps rares, pôles de compétences et de prestations externalisées, plateformes de répit, établissements et services médico-sociaux, plateformes emploi accompagné...) et surtout avec les personnes en situation de handicap et leurs aidants.

Elles ont vocation à fédérer les acteurs spécialisés et de droit commun afin de proposer un étayage global et inclusif à toute personne en situation de handicap, en proximité de son lieu de vie. Les communautés 360 contribueront également à prévenir les risques de rupture de parcours en développant « l'aller vers » sur le territoire. Ces communautés interviennent à un niveau départemental ou infra, en étroite collaboration et en complémentarité du rôle dévolu aux MDPH, qui sont des membres incontournables de la communauté.

Les communautés 360 constituent, de par leur structure, un levier de la transformation de l'offre dans une visée inclusive et une approche systémique.

En 2022, un travail de collaboration afin de définir les périmètres d'action de l'ensemble de ces nouveaux dispositifs paraît essentiel dans le but d'apporter de la lisibilité et des réponses coordonnées aux personnes accompagnées.

### 3.1.2 Travailler les liens avec les filières de santé Maladies rares

Le 3<sup>e</sup> Plan National Maladies Rares invite à renforcer la dynamique de rapprochement entre ERHR et Centre de Référence Maladies Rares (CRMR).

En 2022, notre intention est de poursuivre le rapprochement avec la plateforme Rares Breizh pour répondre au mieux aux personnes accompagnées. Une rencontre d'interconnaissance devra s'organiser pour des présentations réciproques. A noter que la plateforme expertise maladie « Rares Breizh » rassemble et fédère les 15 centres de références et 113 centres de compétences répartis sur les 6 centres hospitaliers bretons.

### 3.1.4 Renforcer les liens avec les associations de patients MR

Les associations du champ des maladies rares sont des ressources essentielles à notre réseau. Elles puisent une légitimité par leurs savoirs expérientiels mais aussi en tant que relais et supports d'informations. Elle se nourrissent de l'action quotidienne entreprise auprès des personnes accompagnées.

Les relations avec les associations de patients et d'usagers du champ des maladies rares sont maintenant bien ancrées, notamment autour des Communautés de Pratiques (voir section 3.3.1). Un travail de lien régulier se poursuit tout au long de l'année. Certaines collaborations sont encore à développer.

### A. EPI Bretagne

Un point d'étape a été réalisé dans le cadre de notre collaboration avec EPI Bretagne en mars 2021. Nous souhaitons en 2022 réinitier des actions collectives avec l'association.

## B. Phare d'ouest

Les relations avec l'association Phare d'Ouest ont été moins fréquentes du fait du départ de Mme Le Pabic, qui était un interlocuteur privilégié. La COP Surdicécité de novembre 2021 a constitué une rencontre de reprise pour redévelopper ce partenariat entre l'Association Phare d'Ouest et l'ERHR Bretagne. L'importance de ce partenariat a été réaffirmé.

L'Association Phare d'Ouest porte des projets de rencontres conviviales sur des thématiques spécifiques auprès des personnes en situation de Surdicécité, des aidants et des professionnels.

En septembre 2021, l'ERHR a participé à un weekend au Mont Saint Michel réaffirmant l'importance d'un travail en commun. L'adhésion à l'Association permet à l'ERHR d'être à jour sur leurs activités et de pouvoir les communiquer.

Il est prévu en 2022, la continuité de ce travail de partenariat. Une COP Surdicécité est en cours d'élaboration.

## C. Prader Willi

Le partenariat avec l'association Prader Willi France est toujours aussi actif. En 2021, une seule action de formation a été mise en place par l'association, sur demande d'un ESMS, en lien avec l'ERHR Bretagne. Il s'agit de la MAS ST Pier de Plesguen (35). En effet, l'association Prader Willi France dispense une formation à destination des établissements et aidants afin de les sensibiliser au syndrome. Ci-dessous, voici le contenu de la formation proposée :

En exécution de la présente convention, l'Organisme de formation s'engage à organiser l'action de formation intitulée « **Accompagnement des personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi** ».

### Article 2 : Nature et caractéristiques de l'action de formation

- L'action de formation entre dans la catégorie n°2 "actions d'adaptation et de développement des compétences des salariés" - article L6313-1 du Code du travail.
- Elle a pour objectif d'aider le personnel dans son accompagnement au quotidien des personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi.
- A l'issue de la formation, une attestation sera délivrée au stagiaire.
- Sa durée est fixée à 3 heures.
- Le programme de l'action de formation figure en annexe de la présente convention.

### Article 3 : Organisation de l'action de formation

L'action de formation aura lieu le **16 mars 2021 de 14h00 à 16h30**, à La MAS Les Petites Pierres – 35720 St Pierre de Plesguen

- **Le(s) formateur(s)** sera/seront des formateurs agréés et formés par l'Association Prader-Willi France.

## E. Huntington

L'association AHF a vécu une déception en 2021 sur le plan de la recherche médicale. L'essai international de thérapie génique, auquel plusieurs malades de Bretagne ont participé, n'a pas fonctionné. L'espoir d'un traitement thérapeutique, qui puisse freiner, ou mieux ralentir la maladie de Huntington, a reculé d'au moins cinq ans. Cette association fort dynamique trouvera un nouvel élan dans la recherche ainsi que les projets qu'ils mettent en place chaque année.

A ce titre, dans le cadre du projet Stéphanie, nous sommes co-animateur du club des utilisateurs, co-constructeur des candidatures à 3 appels à projets pour rechercher des financements. L'année 2022 sera importante afin de développer l'outil et soutenir l'utilisation auprès des usagers et des établissements référents.

## F. Nouvelles collaborations :

Ces dernières ont vu le jour notamment dans le cadre de la saisine de nouvelles situations individuelles venant soutenir les projets des personnes accompagnées et des aidants.



L'association Valentin APAC située dans le département 95 a pour but de regrouper, soutenir et informer les personnes touchées par une anomalie chromosomique et leurs conséquences.



Une collaboration a vu le jour avec l'association X Fragile, fin 2021, suite à une demande d'un ESMS pour un soutien. Une réunion d'interconnaissance est prévue en 2022.

L'association propose des formations du même type que l'association Prader Willi France. L'ERHR Bretagne les sollicitera pour mettre en place ce type d'intervention auprès de structures demandeuses.

### 3.1.5 Inscrire le Handicap Rare dans les dynamiques territoriales

L'un des socles du dispositif ERHR est de mettre en exergue les différentes ressources du territoire breton afin de vérifier les potentialités des différents établissements recensant une personne atteinte d'un handicap rare mais également s'appuyer sur les aidants ou familles étant un appui dans le savoir expérientiel.

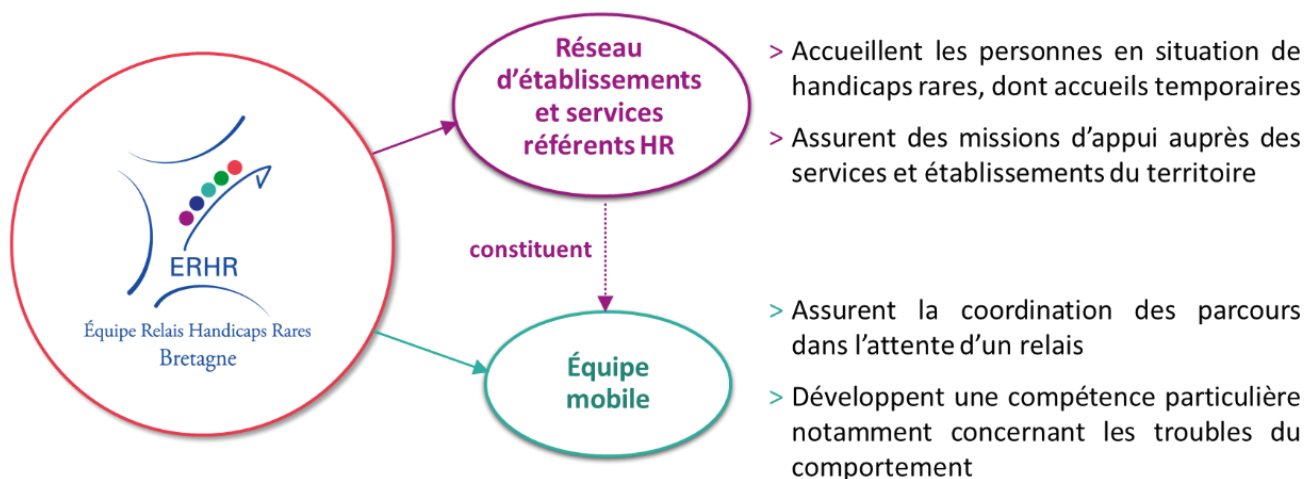
La volonté de l'ERHR est d'apporter une réponse globale et efficiente en lien avec les acteurs du territoire dans une logique de fluidité de parcours.

Il s'agit bien de favoriser l'articulation entre acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires et s'appuyer sur l'expertise de chacun. A noter la participation à un échange avec la plateforme Rare Breizh, à un copil sur la réponse accompagnée inclusive, au groupe de travail sur la semaine de l'épilepsie avec l'ensemble des acteurs de l'inter-région.

### 3.2 Animer le réseau des ESMS référents

L'ARS Bretagne a développé un modèle d'intégration original pour structurer l'offre spécialisée d'appui sur le champ du handicap rare autour de deux dispositifs s'articulant avec l'équipe relais handicaps rares Bretagne préexistante :

- > La reconnaissance d'Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) référents Handicaps Rares.
- > La mise en place d'une équipe mobile Handicaps Rares régionale.

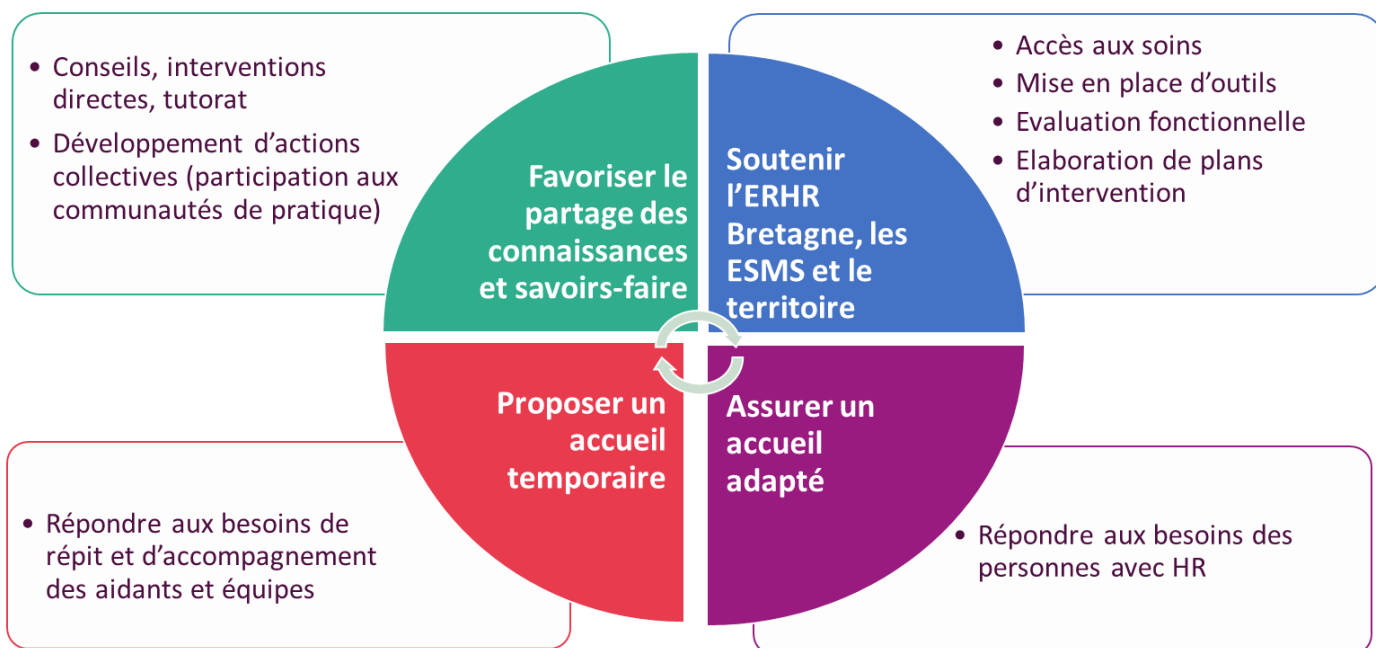


Cette structuration originale a fait l'objet d'un appel à candidatures pour un démarrage effectif en décembre 2017 avec 14 ESMS référents Handicaps Rares autour d'une expertise sur une ou plusieurs catégories.



Ce modèle spécifique a été présenté à l'occasion de la journée de lancement du 3<sup>ème</sup> schéma Handicaps rares le 01/10/21

➤ Les missions des ESMS Référents HR :



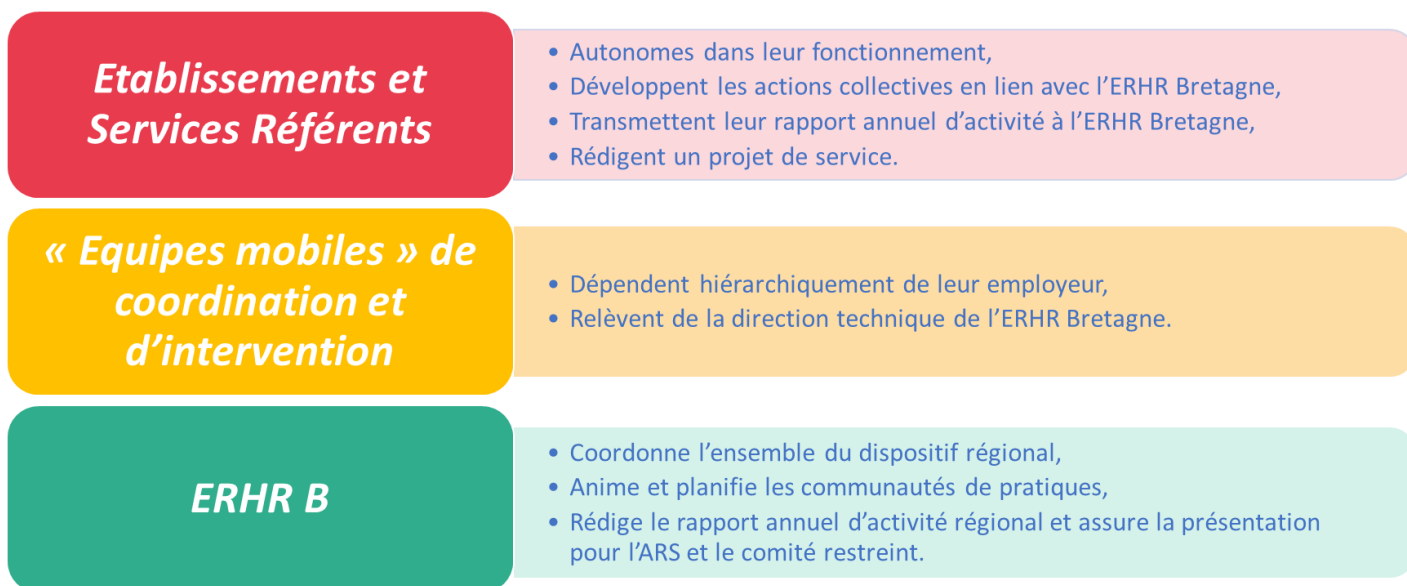
➤ L'équipe mobile Handicaps rares Régionale :



> **Composition à géométrie variable** : mises à disposition par les Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux référents de leurs professionnels compétents pour un type de handicap rare particulier

> **Temps mis à disposition** : volume horaire de **35h** par établissement ou service et puis prestations

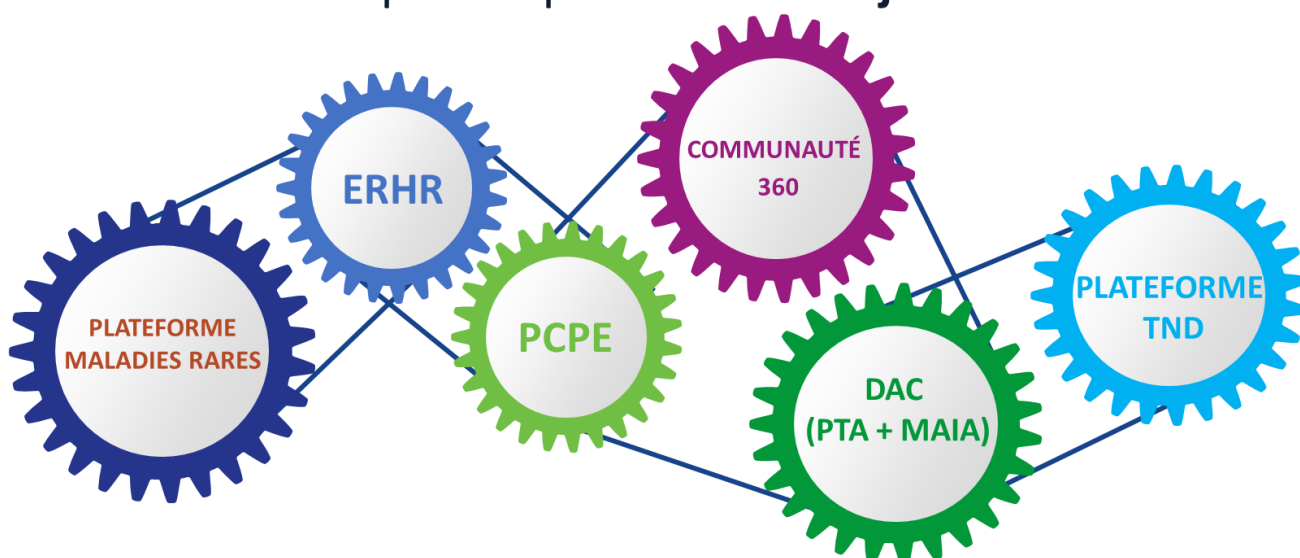
➤ Les liens fonctionnels entre les acteurs :



➤ Les perspectives :

La transformation de l'offre médico-sociale induit des changements dans les établissements ainsi que dans les logiques de parcours. Cela peut amener aussi de la confusion pour les professionnels comme les usagers les familles et les aidants. Face à la mise en place de différentes plateformes et dispositifs dans le cadre de la réponse accompagnée pour tous, il sera essentiel d'organiser des temps de rencontre afin de travailler sur les périmètres d'action des uns et des autres et de définir un canal de communication facilitateur pour les personnes accompagnées.

Organiser une journée annuelle des dispositifs de coordination pour répondre à un **enjeu de lisibilité**.

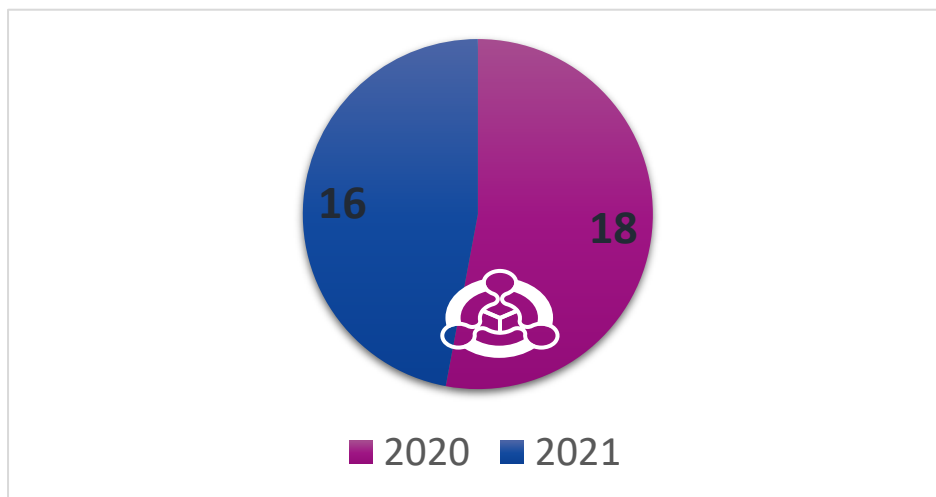


### 3.2.2 Activité des ESMS référents Handicap Rare

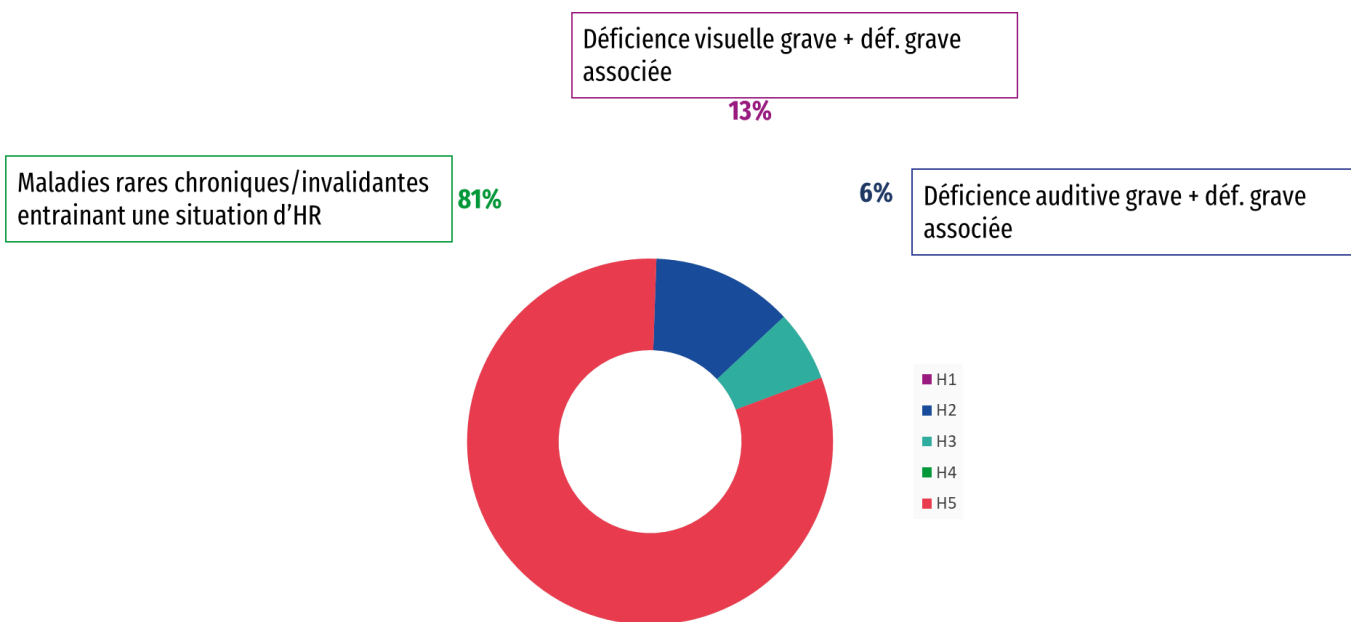
- Les équipes mobiles

L'ERHR Bretagne missionne les ESMS référents Handicaps rares en tant qu'équipe mobile, via une fiche 'équipe mobile' (voir 'Annexes').

**18 Missions d'équipe mobile en 2021 soit deux de plus qu'en 2020**



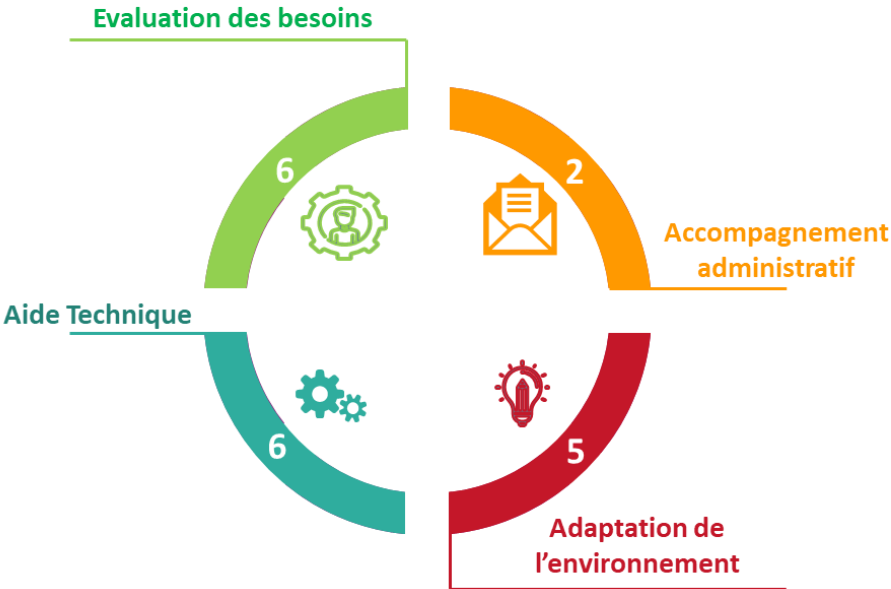
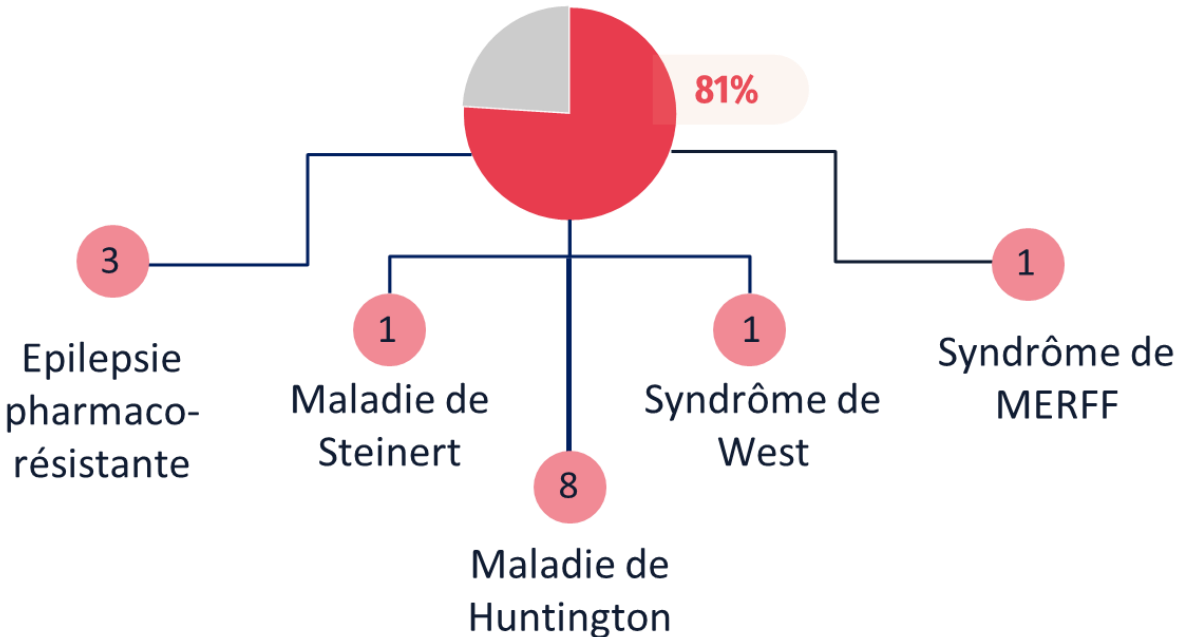
### Catégories de maladies concernées



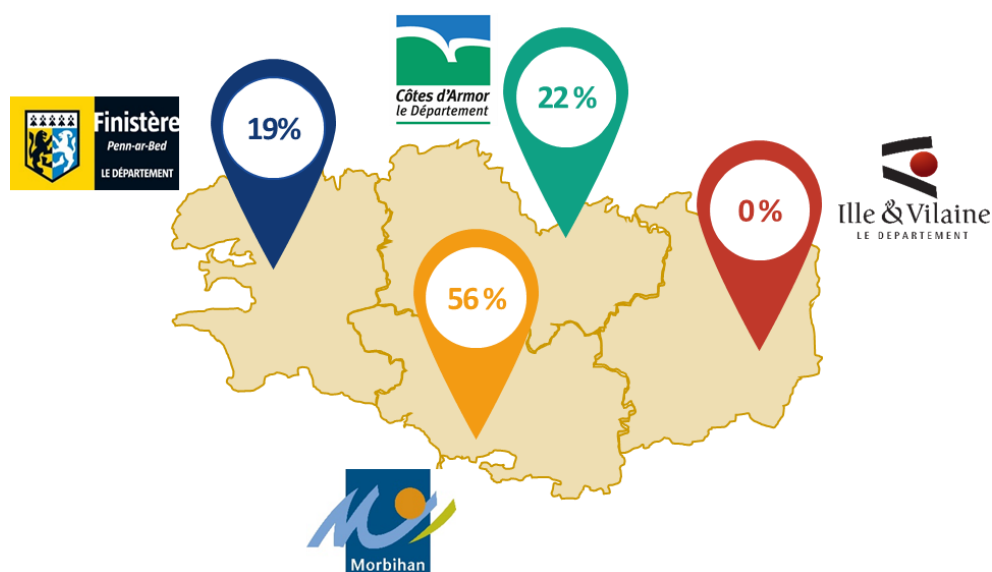
H1 : Surdicécité ; H2 : Déficience visuelle grave + déf. grave associée ; H3 : Déficience auditive grave + déf. grave associée ; H4 : Dysphasie grave ; H5 : Maladies rares chroniques/invalidantes entraînant une situation d'HR.



**Les sous-catégories  
concernant les maladies rares chroniques/invalidantes entrainant une  
situation d'HR (H5)**



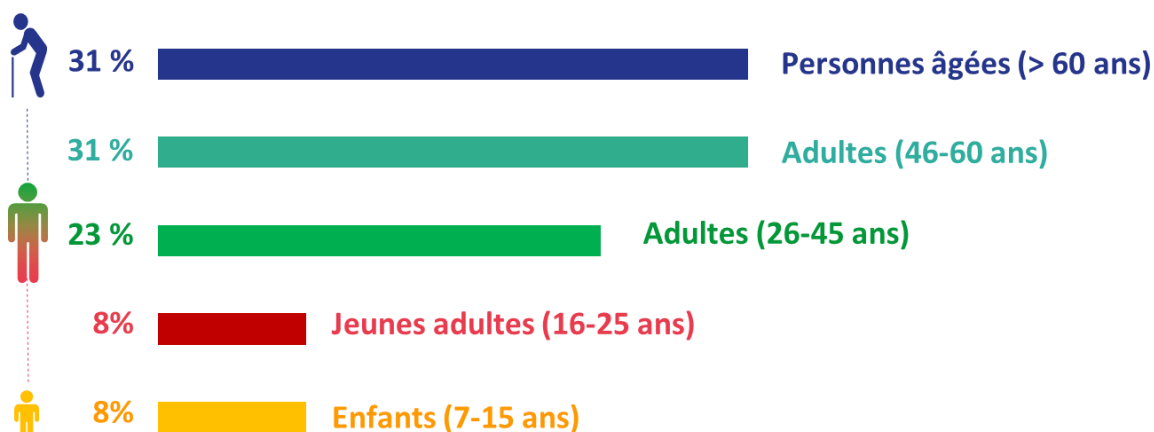
## Répartition des demandes par secteur géographique



Grande augmentation des situations dans le 56. Cela pourrait s'expliquer par un développement et une connaissance plus soutenue des ESMS référents du 56. Un lien est à faire avec le projet StépHanie qui a mobilisé plusieurs acteurs du Morbihan.

Aucune demande dans le 35, ce qui a été souligné dans le comité de pilotage. L'ERHR est sensible à développer un partenariat plus soutenu dans le département. Il y a un seul établissement référent en Ile et Vilaine. Il sera important de rechercher des établissements qui puissent être ressource dans ce département.

## Répartition des demandes par classe d'âge



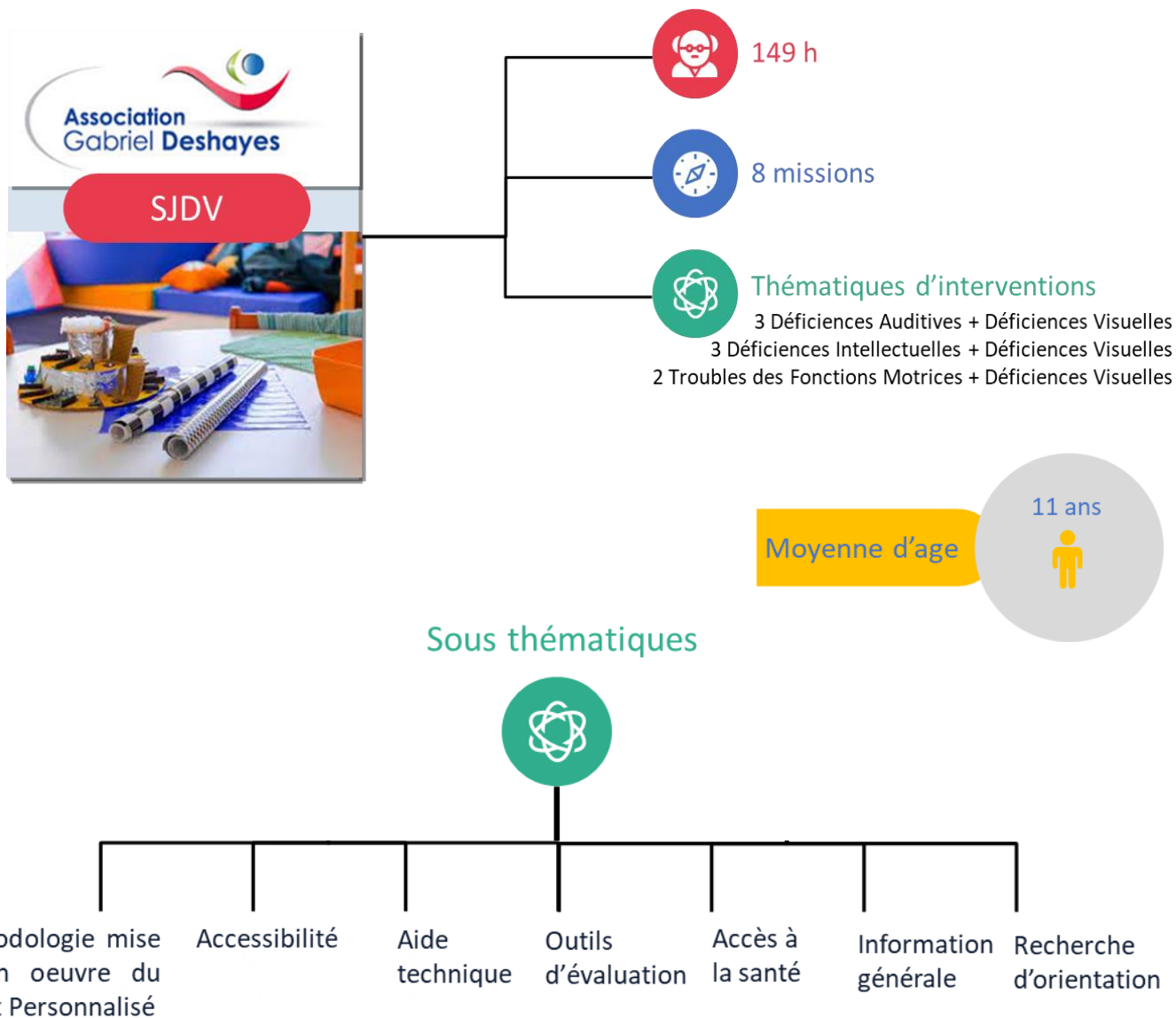
Augmentation significative des plus de 60 ans (de 7 à 31%), en lien avec l'augmentation des interventions liées à la maladie de Huntington, qui est une maladie dégénérative. Une légère augmentation pour les adultes et une baisse concernant les enfants.

- **Les Missions d'appui**

Les ESMS Référents sont autonomes concernant les missions d'appui : ils sont contactés directement par les établissements qui formulent leurs besoins via une fiche de saisine (voir Annexes').

Voici le retour des différents établissements référents :

- Le SJDV

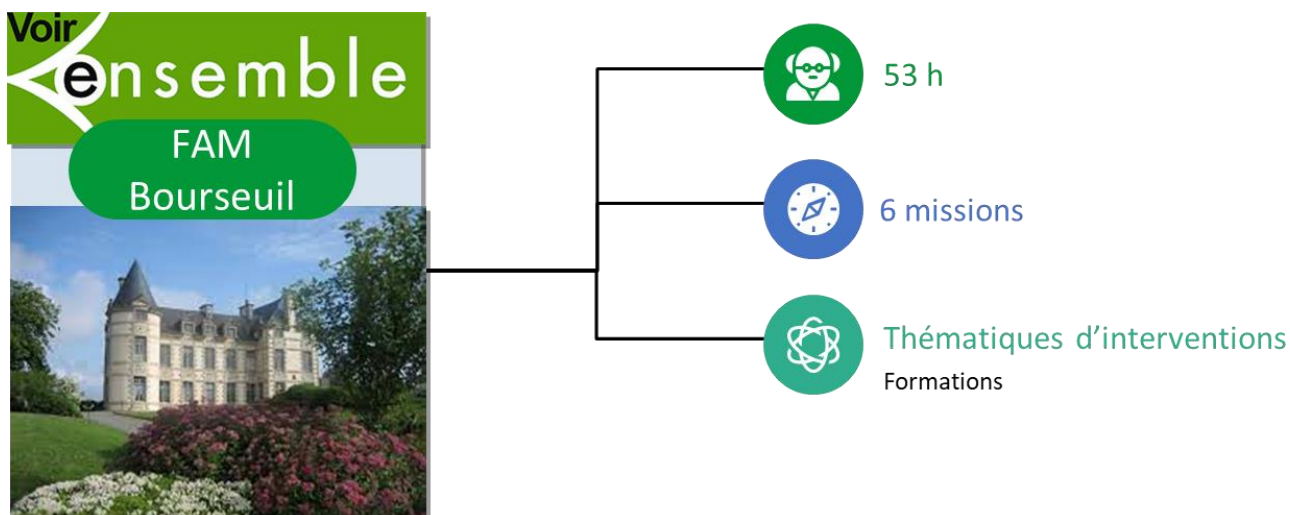


Ces données correspondent à l'activité concernant des enfants qui ne sont pas accompagnés par le service, car développées auprès d'autres ESMS ou dans le cadre des plans d'interventions construits avec l'ERHR Bretagne. Il semble important de souligner qu'en plus de cette activité, le SJDV accompagne dans son effectif 3 jeunes en situation de handicap rare.

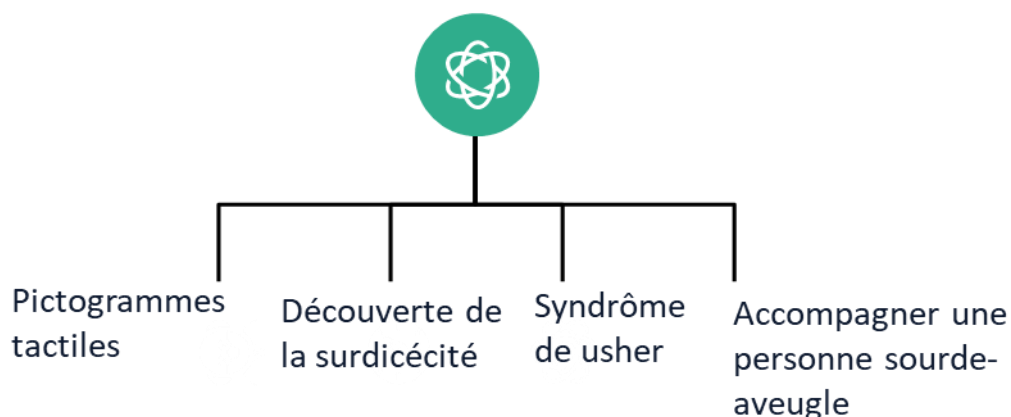
Le SJDV a du faire face à la démission de son orthoptiste en mars 2021, avec une grande difficulté de recrutement, ce qui a fragilisé l'action de l'équipe dans ses missions d'évaluation fonctionnelle de la vision et d'expertise de la déficience visuelle. Les orthoptistes libérales avec lesquelles ils travaillent par convention n'ont pas la possibilité de s'inscrire dans cette démarche. De plus, un arrêt de travail de plusieurs mois de l'instructeur de locomotion sans possibilité de remplacement faute de personne formée, ce qui a également eu un impact sur la mise en œuvre des réponses tant par rapport aux sollicitations dans le cadre des missions d'appui que dans celui des plans d'intervention. Ces mouvements au niveau du personnel expliquent la baisse d'activité par rapport à l'année 2020.

Une formation dispensée par le CNRHR La Pépinière « évaluation de la vision fonctionnelle et stimulation visuelle » est inscrite au PDC pour 2022 afin de faire monter en compétence les professionnels ressources HR du SJDV.

- Le FAM Bourseuil



### Sous thématiques

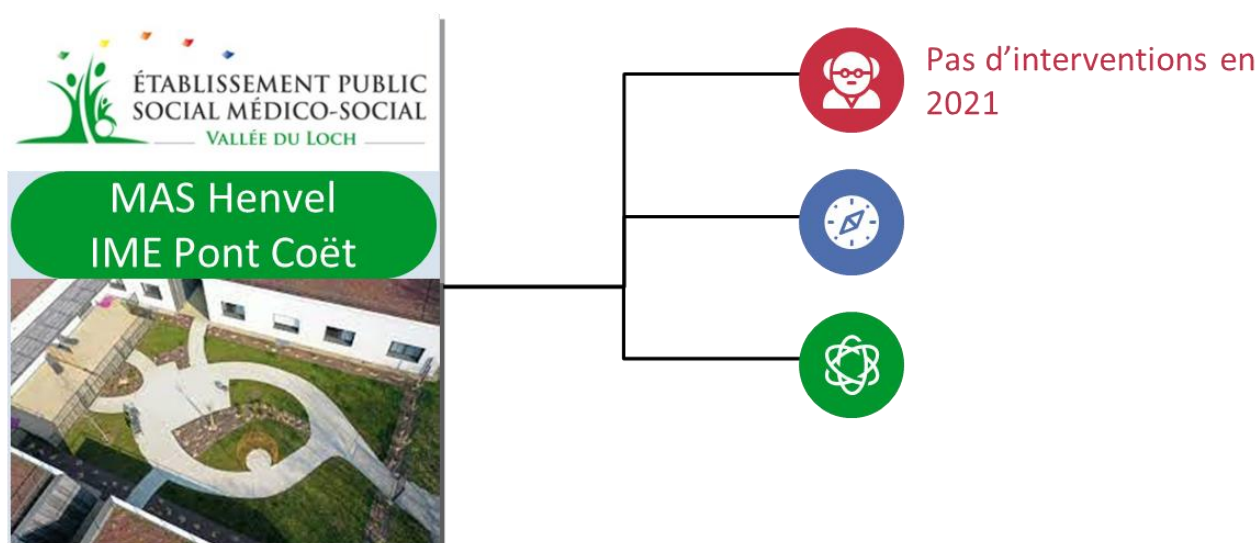


La référente Handicaps Rares a suivi plusieurs formations auprès du CRESAM et a une expérience de 17 ans dans l'accompagnement de personnes sourdes aveugles.

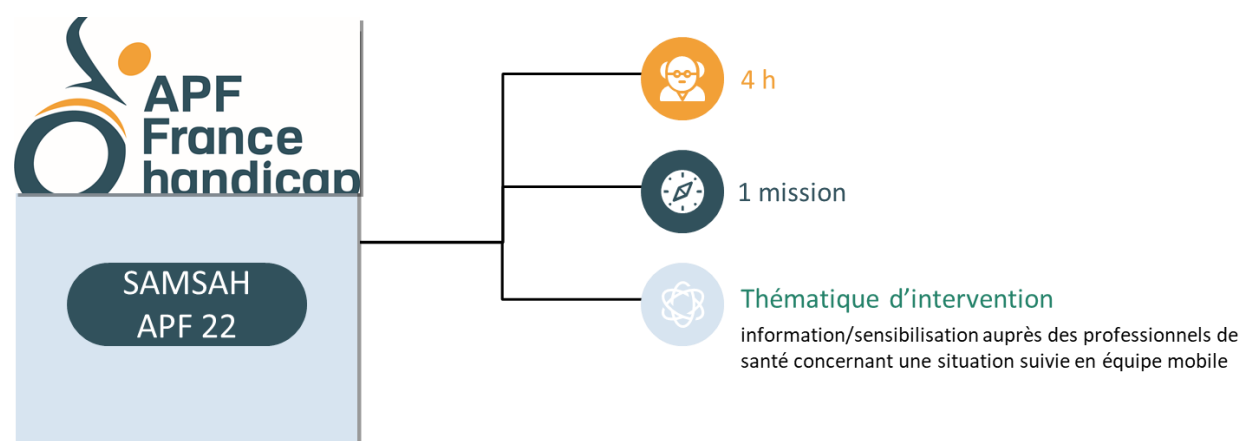
- La MAS Ty Aven

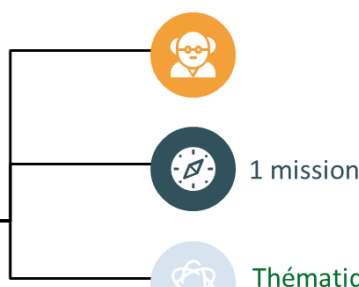


- EPSMS La Vallée du Loch : MAS Henvel et IME Pont Coët



- Les SAMSAH de l'APF :





1 mission

### Thématique d'intervention

- Evaluation des besoins par l'ergothérapeute pour des conseils et préconisation d'aides techniques
- Intervention de l'Assistante sociale pour faire reconnaître ses droits, accompagner les dossiers de financement des aides techniques

## 3.3 Produire, partager et diffuser les connaissances sur les HR

### 3.3.1 Animer des Communautés de pratiques

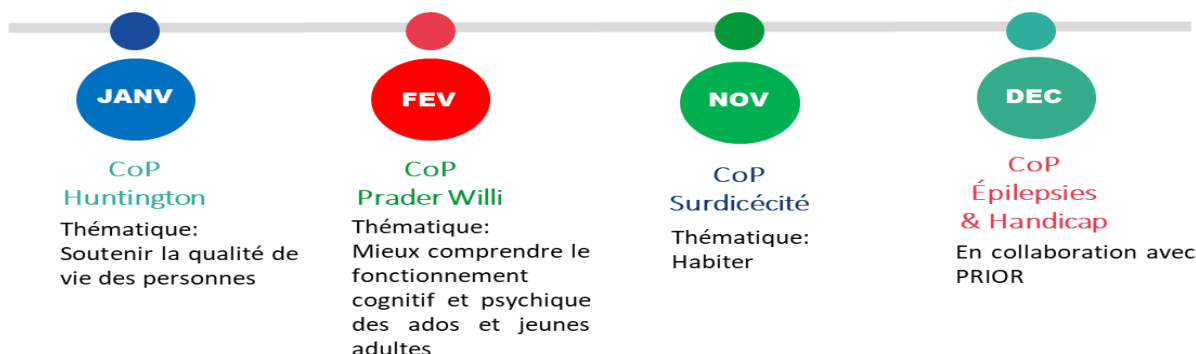
Les communautés de pratiques ont été amorcées par le premier pilote de l'équipe à savoir Mr Jean Briens.

« Les communautés de pratiques sont des groupes de personnes qui se rassemblent afin de partager et d'apprendre les uns des autres, face à face ou virtuellement. Ils sont tenus ensemble par un intérêt commun dans un champ de savoir et sont conduits par un désir et un besoin de partager des problèmes, des expériences, des modèles, des outils et les meilleurs pratiques. Les membres des communautés approfondissent leurs connaissances en interagissant sur une base continue et à long terme, ils développent ensemble de bonnes pratiques. » (Wenger, McDermott et Snyder, 2002)

Les communautés de pratiques ont un intérêt tout particulier dans les situations de handicap rare. En effet, les professionnels, proches aidants et familles sont confrontés à des situations uniques et se retrouvent parfois démunies dans l'accompagnement de la personne atteinte d'un handicap rare. Le fait de se retrouver en petit comité permet un partage d'expérience autour d'une situation complexe. Ces échanges amènent à une réflexion plus large autour de la prise en charge et aboutissent parfois à l'écriture de préconisations dans les situations complexes.

Voici les différentes CoP organisées sur l'année 2021 :

La crise sanitaire a amené à devoir s'adapter dans la structuration des CoP. Certaines rencontres ont pu se faire en présentiel et d'autres en visioconférence.



## A. COP Huntington

- > Le colloque [Maladie de Huntington Soutenir la qualité de vie des personnes] a été reporté pendant 2 ans et a enfin pu avoir lieu cette année, en distanciel, avec le soutien de l'association Huntington France, au Quartz à Brest.

**e-événement**  
15 janvier 2021

“ **Maladie de Huntington**  
Soutenir la **QUALITÉ** de **VIE** des personnes !

avec **Dr Katia YOUSSOV**, Neurologue

- ★ **Gratuit**
- ★ Inscription obligatoire : <https://urlz.fr/ekAO>
- ★ Participation en visio ou
- ★ Présentiel sur Brest (places limitées)

ERHR  
CHRU BREST  
M.S. Ty Arven | 29 ROSPORDEN  
Pôle Domicile | 22 PLÉRIN  
M.A.S. Les Chants d'Éole | 22 LÉHON

Équipe Relais Handicapé Rares Bretagne  
Vivre avec la maladie  
M.S. Ty Arven | 29 ROSPORDEN  
Pôle Domicile | 22 PLÉRIN  
M.A.S. Les Chants d'Éole | 22 LÉHON

Centre de Référence Maladie Rare  
MALADIE DE HUNTINGTON  
ASSISTANCE PUBLIQUE HÔPITALS DE PARIS  
maladies rares  
coallia

Avec près de 180 personnes d'horizons variés, malades, familles, professionnels de l'accompagnement à domicile ou en établissement médico-social, professionnels hospitaliers, professionnels des MDPH, professionnels libéraux (orthophonistes, médecins...), ainsi que les équipes ou les petits comités de familles qui se sont connectés à partir d'une seule adresse d'inscription, cet événement était donc très attendu.

Le programme de la journée était constitué :

- Un témoignage d'aidant,
- Une présentation de l'Association Huntington France,
- Une présentation du Dr Planès 'Le Caractère Génétique de la Maladie de Huntington,
- Une présentation du Dr Youssov 'Améliorer la vie des malades et de leur entourage, - Repérer et comprendre leurs besoins'
- Et de nombreux échanges avec les participants. De nombreuses ressources ont également été identifiées :

[Ressources en Bretagne](#) [Télécharger](#)

**Témoignage** : « Merci pour tout ce que vous faites et merci pour ce beau partage » Christelle.

- > Webinaire le plaisir de manger

Dans la continuité de l'e-événement « La Maladie de Huntington : Soutenir la qualité de vie des personnes ! », l'ERHR Bretagne a présenté un webinaire « Le Plaisir de Manger ! » qui a plongé les participants au cœur du travail quotidien de la MAS Les Chants d'Eole (Léhon – 22), établissement référent pour la maladie de Huntington, à travers une vidéo de 20mn.



**Témoignages :** « Suite au webinar sur le plaisir de manger, Valérie a été contactée par une orthophonie du Nord pas de Calais qui a vu la vidéo sur Youtube et qui avait besoin de conseils. C'est vraiment chouette ! Cette action collective dépasse largement l'échelle régionale »

« Un grand merci pour toutes ces ressources autour de la préservation du plaisir de manger » Astrid et Jean, aidants familiaux

« Bonsoir à tous, Je viens de visionner la vidéo. Emotion et admiration se mélangent pour moi. Emotion devant ces femmes malades et courageuses. Admiration devant ces soignantes dévouées et bienveillantes. Je n'ai rien à ajouter, je trouve ce reportage très respectueux, généreux et fort instructif (ça y est, j'en sais plus sur la gastrostomie). J'aimerais que P. soit accueilli dans un centre comme celui-là. Bravo et merci à toute cette équipe. » Louise, proche aidante

## B. CoP Prader Willi





Dans le cadre de notre Communauté de Pratiques Prader Willi, un webinaire a été organisé sur le thème : [Mieux comprendre le fonctionnement cognitif et psychique des ados et jeunes adultes].

Ce dernier a eu lieu le 5/02/21 depuis le CHU de Rennes, avec les interventions des Dr Sophie Çabal-Berthoumieu et Grégoire Benvegno, pédopsychiatres du Centre de Référence du syndrome de Prader Willi du CHU Toulouse, avec 59 participants à distance.

Elle était composée de représentants de Prader-Willi France de Bretagne et Pays de Loire, de professionnels du Centre de compétences Prader-Willi du Chu de Rennes et des Centres de référence Déficience intellectuelle de cause rare (CRDI) des CHU de Rennes et Brest, du Centre Hospitalier de St Méan Le Grand, et du Centre Hospitalier Guillaume Regnier ; de professionnels de l'ADAPEI 22 (Foyer Luzel), 35 et 56 ; du SAVS 4 Vaulx Les Mouettes ; de l'IMPRO Le Moulin Vert ; l'IME Les Vallées de Dinan ; de l'EPSMS Ar Goued à Plaintel ; du Gestionnaire de situations complexes du département de l'île et Vilaine ; du medecin en charge du suivi de sante des mineurs confiés du Conseil Départemental du Finistère ; de représentants de l'Association Les genêts d'Or (neuropsychologue et responsable de service) ; du responsable de service de l' APAJH 22-29-35 ; de professionnels de l'ERHR île de France ; d'un neuropsychologue de l'AMISEP et d'un référent de parcours de l'APF France Handicap.

### *C. COP Surdicécité*

Du fait du contexte sanitaire, la COmmunauté de Pratiques Surdicécité n'a pu se réunir pendant un an. En novembre, une nouvelle COP a pu enfin avoir lieu, sur le thème de l'habitat. Le format hybride de mi-distanciel mi-présentiel avait été choisi afin de toucher un maximum de personnes. Cependant, ce format est trop compliqué à gérer et ne sera pas renouvelé. Deux personnes ont pu témoigner, dont une en distanciel.

Elle a été co-animée par Phare d'ouest. 48 professionnels ont pu participer, dont 10 en distanciel, représentant de l'Institut Public Ozens, de l'IES Paul Cezanne Association Le Parc, de PRIOR, du Centre Angèle Vannier, des MDPH 22 et 35, du CRESAM, de l'association Anvol, de l'ESMS Kerveiza PEP BA, des SAVS Surditude 22 et Voir Ensemble, du FAM Liorzig, de l'Habitat Inclusif Vivre dans la Cité Plateforme Ancr'âge, de l'unité d'accueil et de soins pour personnes sourdes au CHU Pontchaillou, du CAMSP 'Horizons', et de la Résidence André breton du 35.



**Communauté de Pratiques  
SURDICECITE**

Habiter chez soi  
Récit de 2 expériences d'habitat

A la MDA de Rennes et en visioconférence  
Le mardi 9 novembre de 10h (accueil à 9h30) à 12h30

## D. COP Epilepsie

Depuis 2018, ce groupe a fusionné avec la communauté de pratiques des Pays de Loire et est coanimé par les deux ERHR et le CNCHR FAHRES.

En décembre a eu lieu la semaine de l'épilepsie, organisée par PRIOR, avec la collaboration des ERHR, dans le cadre des COmmunautés de Pratiques Epilepsies et Handicaps Pays de Loire/Bretagne, sur les thèmes suivants :

- Epilepsie et Innovation
- Une autre approche de l'épilepsie avec l'alimentation
- Téléconsultation au CHU d'Angers
- Présentation du guide MDPH EPI Bretagne
- Interview croisée autour de l'acquisition d'une aide technique
- Présentation de l'habitat regroupé par EPI Bretagne



La [Communauté de Pratiques Epilepsies et Handicap](#) a organisé une semaine thématique autour de l'épilepsie, du 29 novembre au 4 décembre 2021.

Durant toute la semaine, une dizaine d'événements aux formats divers, ont ainsi été proposés 100% en ligne : théâtre participatif, conférences sur différentes thématiques, témoignages de proches de personnes atteintes d'épilepsie, et de professionnels...

La présentation du guide usagers sur les démarches MDPH et celle de l'habitat regroupé Saint-Cyr à Rennes ont été appréciées.

Une centaine de personnes, de toute la France, tant professionnels que personnes ou proches de personnes atteintes d'épilepsie, ont participé à cette semaine.

L'ERHR Bretagne envisage de proposer ces Communautés de Pratiques à dates régulières dans l'année, afin de créer des automatismes et qu'elles soient davantage repérables par les professionnels et les associations de patients.

### 3.3.2 Accompagner la montée en compétences par la formation

Les professionnels de l'équipe ont pu bénéficier de formation afin de monter en compétence dans différents domaines.

Voici les formations :

- Excel perfectionnement pour l'assistante de l'équipe, qui élabore les graphiques concernant l'activité de l'équipe.
- Troubles neurovisuels,
- Analyse des pratiques/Co-développement des professionnels de la coordination du parcours dans le dispositif intégré handicaps rares,
- Webinaire Réseau Breizh PC Quel accès aux soins pour les personnes en situation de handicap
- Éducation thérapeutique du patient avec les personnes en situation de déficience intellectuelle et leurs proches,

- Journées régionales ERRSPP La Brise,
- Journée régionale de partenariat usagers-professionnels,
- CREA Communication et oralité,
- LSF,
- 6ème journée d'échanges pluridisciplinaires AnDDI-Rares.

Toutes ces formations permettent à l'équipe d'alimenter ses compétences et de les mettre en pratique sur le terrain par la suite. Il est important d'enrichir les connaissances notamment en termes d'évolution du paysage médico-social afin d'être en capacité de solliciter les nouvelles ressources du territoire si besoin.

La pilote doit être vigilante afin de donner les informations de l'évolution du cadre juridique et politique aux différents membres de l'équipe.

### 3.4 Soutenir l'innovation et formaliser les connaissances

L'équipe via l'assistante administrative alimente le site internet ainsi que le réseau LinkedIn de l'actualité du champ du handicap rare. Nous veillons à collecter, diffuser des ressources bibliographiques, à partager des événements réalisés par différents partenaires dans le but d'alimenter les ressources nationales mais également à l'échelle régionale.

**2 projets** importants ont été portés par l'ERHR Bretagne en termes d'innovation :



### 3.4.1 Favoriser la production de connaissances à partir du savoir expérientiel

#### A. Le projet CAPSE

Comme indiqué dans les perspectives du rapport de l'année dernière, le Projet CAPSE a pu être réalisé en lien avec le CNRHR FAHRES :

**UN PROJET DE RECHERCHE ET DE FORMATION  
CONDUIT AVEC FAHRES**



**CAPITALISER LES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS  
DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÉPILEPTIQUES**

"ACCOMPAGNEMENT DES PROFESSIONNELS ET DES PROCHES AIDANTS À LA MÉTHODOLOGIE DE CAPITALISATION DES SAVOIRS D'EXPIÉRIENCES"

- 5 jours de formation sur l'année
- A partir de la formalisation des compétences et/ou savoirs d'expérience réalisée des ressources pédagogiques seront créées en vue de les partager et les transmettre sur la plateforme numérique de la communauté de pratique Épilepsie et Handicap de la région Pays de Loire / Bretagne

#### B. Prader Willi

##### ➤ **Groupe de parole inter-institutions (syndrome Prader Willi) :**

Le groupe de paroles initié sur les Côtes d'Armor entre 7 ESMS différents se poursuit. Pour rappel, il concerne :

- > ADAPEI Nouelles - Résidence Handi citoyen à Lamballe,
- > ADAPEI 35 - IME La Passagère à St Malo / Domicile familial à Trégon (22),
- > Voir Ensemble - SIFpro CERADV à Plénée Jugon,
- > Association Quatre-Vaulx-les-Mouettes - Foyer de vie Le Vaugourieux à Créhen,
- > EPSMS Ar Goued - SAVS Les Mauriers à Plaintel,
- > GCSMS - APAJH 22-29-35 - Foyer de vie Roger Legrand à Ploumagoar.

9 séances ont eu lieu au cours de l'année 2020/2021. Parmi les thèmes abordés, citons : la vie affective, les relations intrafamiliales et plus largement avec les autres, la gestion des émotions...

Les participants ont pu expérimenter la pair-aidance dans le cadre d'un groupe de parole inter-institutions. Ce groupe de paroles a permis de renforcer leur pouvoir d'agir.

Lors de la dernière séance, le 24/06/21, les participants ont exprimé le souhait que ce groupe de parole se poursuive.

#### **PERSPECTIVES 2022 :**

La prochaine COP Prader Willi qui aura lieu en 2022 aura d'ailleurs pour thème 'Retour d'expérience sur le Groupe de paroles de jeunes SPW', animé par Mme Dudouit, psychologue au sein de l'association 4 Vaulx les Mouettes.

- Le groupe de paroles à destination des parents d'enfants atteinte de la maladie de Prader-Willi n'a pas connu de suite pour l'instant, faute de demande des parents.
- Formation par les pairs

### 3.4.2 Associer les personnes concernées au développement d'innovations

#### A. Le projet « StépHanie »

Le projet StépHanie existe depuis 2009 et est porté en collaboration étroite avec l'Association Huntington France.

De 2009 à  
2021

- Phase d'expérimentation de 2010 à 2018
- Phase approfondie de 2018 à 2020
- Construction d'un outil diffusable de 2020 à 2021, avec en octobre 2020 la participation à l'appel à projet concernant l'Innovation Numérique, Structures 3.0, initié par l'Agence Numérique en Santé

3 structures et  
1 association

- MAS les Chants d'Eole de Léhon-Dinan (22)
- MAS Ty-Aven de Rosporden (29)
- SAMSAH APF des Côtes d'Armor (56)
- L'association Huntington France



1 club  
utilisateur

- Créé à Léhon-Dinan

3

Agence du numérique en santé  
27 634 abonnés  
6 h • Modifié •

+ Suivre

L'ANS et la DNS sont fières de présenter les **110** lauréats de l'appel à projets Structures 3.0 ! cc **Ministère des solidarités et de la santé**  
Ce programme vise à favoriser la rencontre entre des porteurs de solutions numériques et des structures / professionnels de santé prêts à les expérimenter. Pour sa première année, le programme a ciblé le secteur social et médico-social.

**Objectif:** Créer un outil de communication

Développer un outil capable de répondre aux besoins de communication des personnes atteintes de la maladie de Huntington, de leurs aidants et des soignants

Créer un logiciel adapté à la demande et trouver les partenaires pour le rendre diffusable

Mettre en service une version publique pour 2022

- **Création et animation d'un club des utilisateurs**

Les clubs utilisateurs se sont peu réunis cette année, du fait du contexte sanitaire. Cependant la transmission entre utilisateurs se poursuit de manière plus informelle, au sein des établissements et lors de rencontres interpersonnelles.

- **En perspective**

La subvention de 15 000 € de l'association Huntington France va permettre d'investir davantage de tablettes et de poursuivre l'extension du projet StépHanie.

Le projet a été présenté à la journée nationale.

## Conclusion :

Le travail de l'année 2021 a été riche en projets. Elle a mobilisé les professionnels dans le cadre des réflexions liées notamment aux évolutions en cours dans le secteur Médico-social. Elle a été également impactée par plusieurs évènements. Le départ de la pilote en Avril et la crise sanitaire ont ainsi donné une tonalité particulière à la dynamique de l'équipe.

Bien que déséquilibrée par ces nombreux événements, l'équipe a su restée mobilisée afin de maintenir les projets en cours et répondre au mieux aux personnes en difficultés.

L'année 2022 s'avère riche puisque l'arrivée du médecin et d'un nouveau pilote vont permettre de redessiner les contours de l'équipe relais Handicaps rares Bretagne en s'appuyant sur l'existant et en développant de nouveaux réseaux. La transformation de l'offre médico-sociale qui s'amorce nous amènera à poursuivre la recherche de solutions permettant d'accompagner au mieux les personnes en situation de handicap. Enfin, le paysage médico-social composé de nombreuses plateformes et dispositifs nous donnera la possibilité de définir les périmètres d'action de chacun afin d'agir en synergie dans l'intérêt des personnes accompagnées.

## 4. Le rapport financier

<b>Produits</b>	<b>389 680.36</b>
<i>Dont dotation globale de fonctionnement</i>	<i>362 454.95</i>
<b>Charges</b>	<b>248 236.42</b>
<i>Dont masse salariale et cotisations sociales</i>	<i>171 142</i>
<b>Résultat</b>	<b>141 443.94</b>

Variation de la provision pour congés payés	-4 143
Résultat global définitif	145 586.94

### Proposition d'affectation du résultat :

- - 4 143 euros en report à nouveau – dépenses pour congés payés
- 145 586.94 euros en réserve d'investissement

A titre de comparaison, le résultat 2020 était de 89 669 euros.

### Côté produits :

En 2021, la dotation Globale de Fonctionnement versée par l'ARS est stable et n'est impactée que le taux directeur de 0.70%.

Il est cependant constaté une légère baisse globale des produits versés par l'ARS, - 1 500 euros par rapport à 2020. Cette diminution s'explique par le versement exceptionnel en 2020 de Crédits Non Reconductibles (CNR) « Covid » dont le versement n'a pas perduré en 2021.

### Côté charges :

Les charges de fonctionnement de l'Equipe Mobile Handicaps Rares sont également stables.

En revanche, la masse salariale et les cotisations afférentes enregistrent une baisse de 33 800 euros par rapport à 2020, correspondant notamment à l'absence de pilote ERHR sur une partie de l'année. Cette diminution de masse salariale est en partie compensée par le recrutement d'un médecin sur l'ERHR à 0.40 ETP depuis novembre 2021.

Ces recrutements devraient permettre dès 2022 de ne plus enregistrer d'excédents aussi conséquents que par le passé sur l'ERHR.



# Annexes

## du rapport annuel

- Fiche équipe mobile
- Fiche mission d'appui

# Équipe mobile Handicaps Rares Bretagne

## DEMANDE D'INTERVENTION

A transmettre à : [bretagne@erhr.fr](mailto:bretagne@erhr.fr)

Structure destinataire		Date de la demande :
Personne(s) concernée(s)		
Public HR concerné par la demande (*)	<input type="checkbox"/> H1 <input type="checkbox"/> H2 <input type="checkbox"/> H3 <input type="checkbox"/> H4 <input type="checkbox"/> H5 <input type="checkbox"/> Autres (préciser) :	
<b>PRESENTATION DE LA SITUATION</b>		

(\*) H1 : Surdicécité ; H2 : Déficience visuelle grave + déf. grave associée ; H3 : Déficience auditive grave + déf. grave associée ; H4 : Dysphasie grave ; H5 : Maladies rares chroniques/invalidantes entrainant une situation d'HR.

**PLAN D'ACTION CO-CONSTRUIT AVEC  
LE SERVICE OU DE L'ÉTABLISSEMENT RÉFÉRENT**

Modalités d'intervention	Intervenant (fonction)	Prévue le (période ou date)	Réalisée le (date et durée)	CR transmis à la famille le	CR transmis à l'ERHR le	Appréciation de l'intervenant (ressenti, difficultés rencontrées...)

# Mission d'appui des services et établissements Handicaps Rares

## FICHE CONTACT

A transmettre à : [bretagne@erhr.fr](mailto:bretagne@erhr.fr)

<b>Structure</b>		Date de la demande :
<b>Adresse</b>		
<b>Professionnel demandeur</b>	Nom : Fonction : Disponibilités :	Mail : Téléphone :
<b>Public HR concerné par la demande (*)</b>	<input type="checkbox"/> H1 <input type="checkbox"/> H2 <input type="checkbox"/> H3 <input type="checkbox"/> H4 <input type="checkbox"/> H5 <input type="checkbox"/> Autres (préciser) :	
<b>DEMANDE DE LA STRUCTURE</b>		
<input type="checkbox"/> Information générale <input type="checkbox"/> Appui à l'accès à la santé <input type="checkbox"/> Appui relatif aux outils d'évaluation <input type="checkbox"/> Appui aide technique <input type="checkbox"/> Appui à la méthodologie de mise en œuvre du Projet Personnalisé	<input type="checkbox"/> Appui relatif aux outils de communication <input type="checkbox"/> Appui aux missions à destination des partenaires <input type="checkbox"/> Appui aux comportements problèmes <input type="checkbox"/> Autre (préciser)	
Quelles sont vos attentes ?		
<b>PROPOSITIONS DU SERVICE OU DE L'ÉTABLISSEMENT RÉFÉRENT</b>		
Modalités de l'appui	Intervenant	Date



Groupement National  
de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)

3 – 5 Rue de Metz, 75010 Paris

**[www.gnchr.fr](http://www.gnchr.fr)**