

RAPPORT D'ACTIVITÉ

20

22

EDITO

Ce document présente l'actualité et les activités de l'Equipe Relais Handicaps Rares de 2022.

2022 a été l'année du renouveau et du changement.

Après une année 2021 impactée par la vacance du poste de pilote, cette dernière a été marquée par l'arrivée de la nouvelle pilote. La volonté a été de recréer une dynamique d'équipe malgré la distance géographique qui existe entre chaque site.

Nous sommes reparties de la genèse de l'équipe afin de reconstruire son identité. Le premier trimestre aura permis de poser un socle commun. Entre philosophie et valeurs, nouvelles procédures et nouvelles méthodologies de travail, nous avons fait le choix de baliser toutes nos actions afin de mettre du sens et surtout de trouver une cohérence dans les actions des unes et des autres.

L'année aura été marquée également par la visite de nos 14 établissements référents afin de recréer du lien suite à la période Covid. L'objectif est de fédérer l'ensemble des acteurs d'un territoire pour mieux appréhender les parcours de vie et de faire émerger des solutions territoriales.

Aussi, il est important de noter que chaque professionnelle a assuré la continuité des accompagnements, porté une attention particulière aux personnes par des contacts réguliers et un soutien aux familles, comme aux professionnels, afin de garantir des réponses aux situations le nécessitant.

Dans ce rapport d'activité, nous reviendrons sur les actions individuelles et collectives. Indicateurs importants qui nous permettent de quantifier et de qualifier l'intérêt de nos interventions.

Ce document a été rédigé à partir notamment des documents suivants :

-  Une extraction des données du système d'information commun (SCIDI) dont celles du logiciel Médiatteam,
-  L'outil 'métier' du dispositif intégré handicaps rares (DIHR),
-  D'autres outils communs de suivi que nous avons dans le cadre de notre équipe.

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

ANNEXE

1.1 Rappel de la mission

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 :

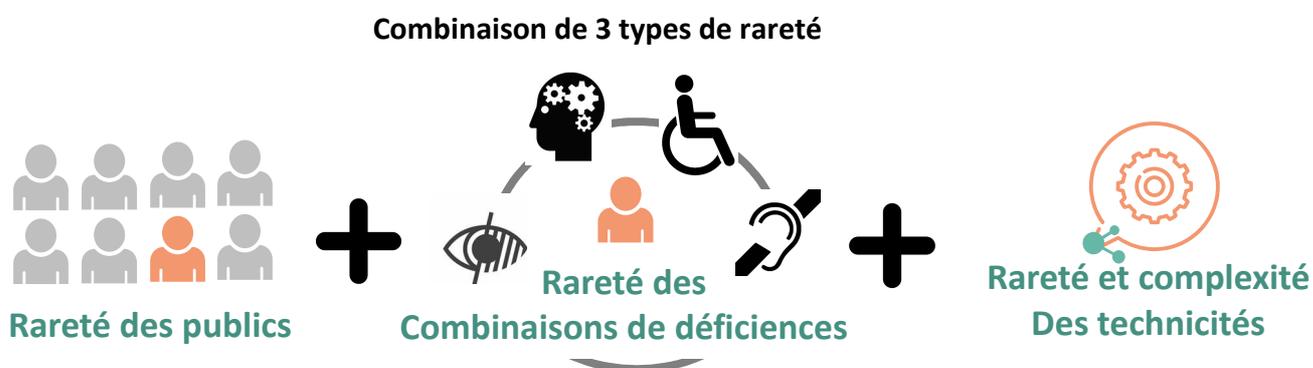
Déficience auditive grave et déficience visuelle grave

Déficience visuelle grave et une ou plusieurs autres déficiences graves

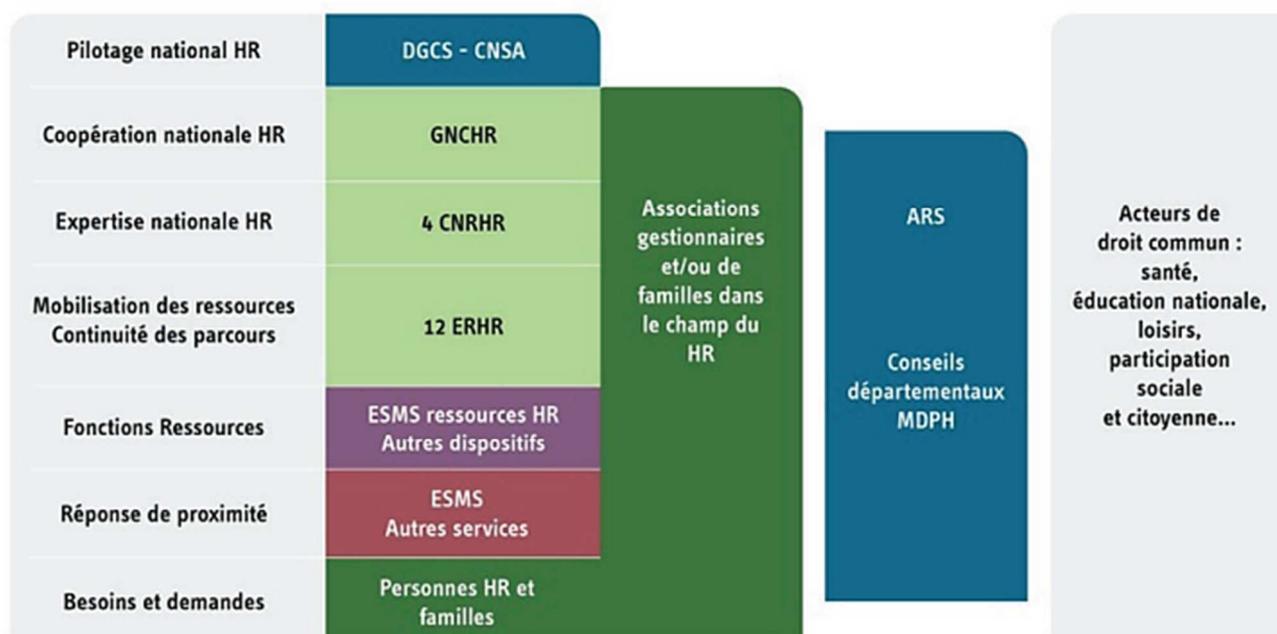
Déficience auditive grave et une ou plusieurs autres déficiences graves

Dysphasie grave associée ou non à d'autres déficiences graves

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



Organisation régionale

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

Il 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'usagers.

 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.

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

Ce comité se réunit au moins 1 fois par an. 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 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.

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.

Ce comité se réunit 3 fois par an.

Le comité scientifique

Cette instance n'a pas encore été mise en place mais est en cours de réflexion.

Le Comité scientifique a pour but d'échanger 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 composée 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, de professionnels et de personnes en situation de handicap rare ou de leurs proches ou de personnes qualifiées.

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

Cette organisation a permis au comité de suivi opérationnel de se retrouver 3 fois en visioconférence en 2022. L'occasion pour la pilote nouvellement arrivée de diffuser la feuille de route sur laquelle elle allait s'engager sur sa première année d'exercice au sein du dispositif. Ces réunions permettent de faire le point sur l'actualité de l'ERHR par trimestre mais également de questionner et réfléchir sur des dynamiques stratégiques en lien avec le 3^{ème} schéma national handicap rare.



A noter que nous avons intégré en fin d'année 2022 **trois nouveaux membres** dont deux directrices d'établissements médico-sociaux faisant parti des établissements référents ainsi

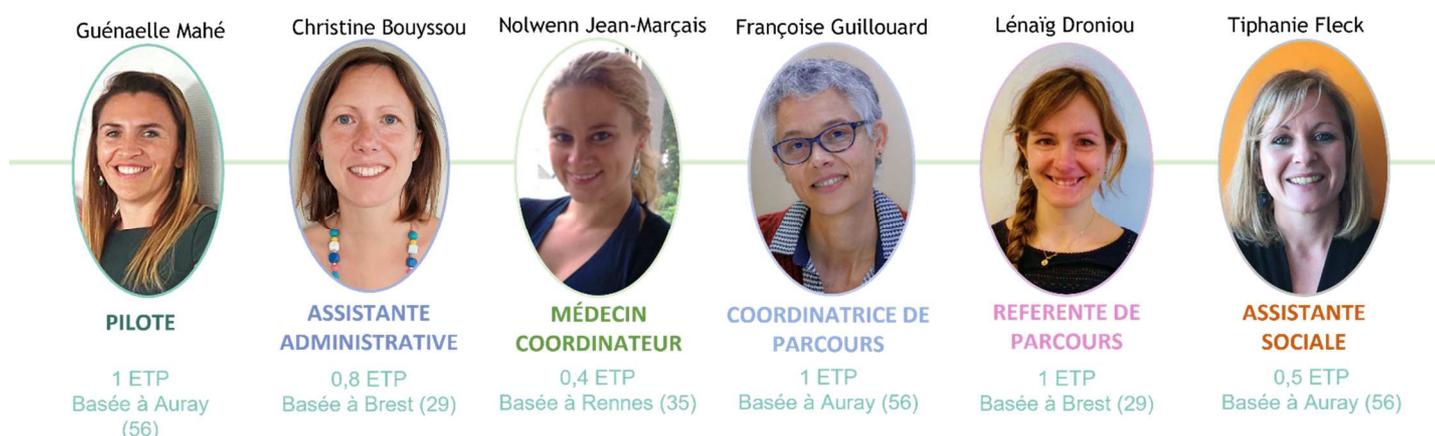
que la directrice adjointe de la MDPH 22. Cette extension du comité permet de recueillir également les réflexions provenant de structures médico-sociales et d'impliquer la MDPH, acteur territorial important dans le cadre des suivis de situations complexes handicap rare.

Par ailleurs, le comité stratégique s'est réuni une fois avec une participation de plus de 30 personnes impliquant les acteurs territoriaux dont les associations de patients, les MDPH et les établissements référents. Cette dernière participe au développement de l'ERHR afin de préciser les contours des missions ainsi que les visées stratégiques en lien avec le 3^{ème} schéma national.

La réunion a permis d'illustrer par des exemples concrets les actions collectives que pouvait mener l'équipe.

1.4 Composition de l'Equipe Relais Handicaps Rares Bretagne

Au 31/12/2022, l'équipe comptait 6 membres :



L'année 2022 est marquée par l'arrivée de la nouvelle pilote de l'ERHR Bretagne : Guénaelle Mahé.

Forte d'une expérience en protection de l'enfance, Mme Mahé a auparavant assuré des missions de direction dans un ITEP. Dans le cadre de son MASTERE Spécialisé en management en santé à l'EHESP Rennes, elle a réalisé une thèse professionnelle sur le thème de la transformation de l'offre médico-sociale.

L'objectif de l'année était de consolider une dynamique d'équipe. L'année s'est articulée autour de la création d'outils et de process communs dans le but d'avoir de la cohérence entre les pratiques de chacune. L'éloignement des sites géographiques a amené l'équipe à devoir co-construire des référentiels communs.

Afin de mettre en place la dynamique de travail, l'équipe se rencontre mensuellement en présentiel pour favoriser les échanges et amorcer des travaux au long cours.

Forte d'un dynamisme et d'une volonté d'amélioration continue de ses pratiques, l'ERHR a par ailleurs encore à peaufiner la structuration de son organisation interne, l'harmonisation de ses outils et procédures.



Des travaux concrets ont été engagés cette année dans le cadre de l'harmonisation des pratiques :

- Outils d'information (fiche contact, re agencement du dossier réseau)
- Elaboration des fiches métiers
- Plan de communication et construction de nouvelles plaquettes de communication

En cours :

- Ecriture du projet du dispositif

Focus sur le travail autour de la communication :

Dans le cadre d'un état des lieux des différents outils de l'équipe, les professionnelles se sont attachées à travailler la communication du dispositif.

A savoir comment les personnes concernées peuvent nous contacter ? Comment les professionnels nous connaissent-ils ? Quelle image ont-ils de l'ERHR ?

Nous avons donc fait le choix de contacter une agence de communication afin de repenser nos visuels pour être plus lisible.

Le handicap rare étant très complexe, il nous paraissait important d'apporter de la fluidité dans la lecture de nos outils de communication.

Le travail engagé a permis de réaliser une plaquette pour les personnes concernées, les familles/aidants, une plaquette à destination des professionnels ainsi qu'une affiche.

Maitres mots : ACCESSIBILITÉ/ SIMPLICITÉ/ LISIBILITÉ

02

Les actions individuelles

En 2022, l'Equipe Relais a accompagné **125** situations de Handicap Rare dont **8** 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. **30** personnes dont le dossier était clos ont ré-interpellé l'équipe pour un soutien à l'accompagnement et au suivi du parcours.

2.1 Les demandes

L'ERHR Bretagne totalise 125 personnes accompagnées. Le nombre de demandes a légèrement baissé pour passer de 139 en 2021 à 125 en 2022. La file active reste relativement stable depuis 3 années.



125 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).

45	nouvelles situations HR
26	ré-interpellations
46	suivis
8	situations hors HR

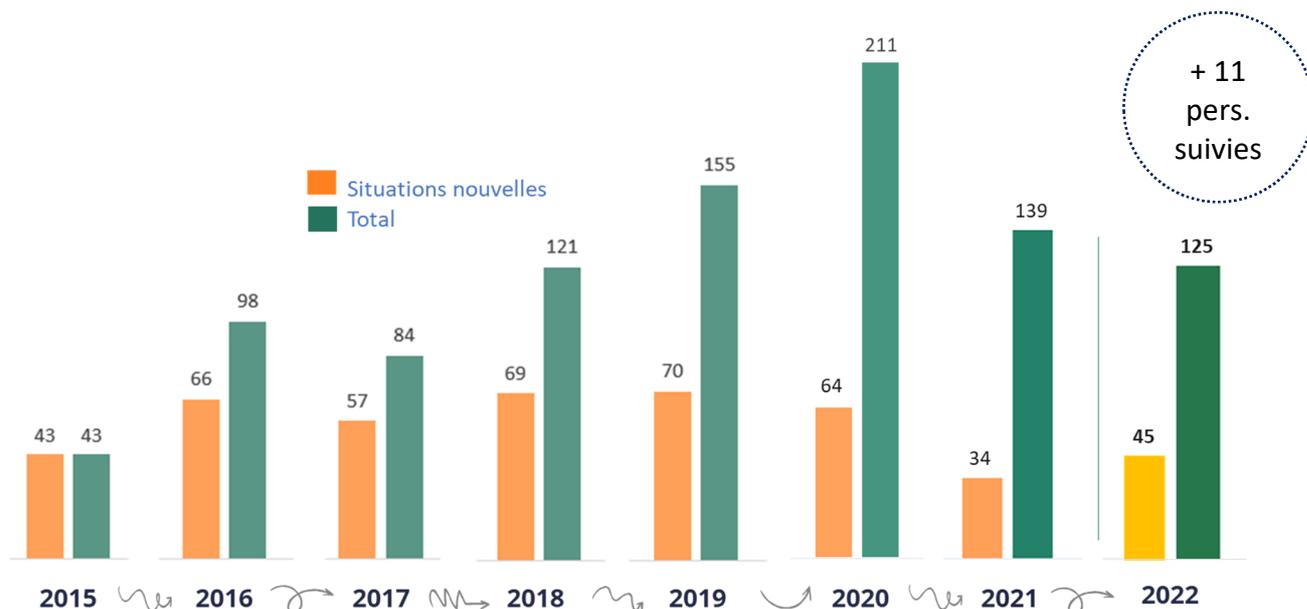
Parmi ces demandes, 26 sont des ré-interpellations (27 en 2021), soit parce que la situation a évolué du fait de l'aggravation de la pathologie, mais aussi dans un objectif de favoriser la fluidité de la transition entre les secteurs enfants et adultes ou bien dans le cadre d'une réévaluation du projet de la personne (améliorer ou affiner l'accompagnement actuel). Enfin, les familles peuvent solliciter à nouveau l'ERHR dans la perspective d'un déménagement et de la demande de soutien vers une autre ERHR.

Du fait de l'utilisation du SCIDI ainsi que de la conservation des données et la possibilité de partager les dossiers avec d'autres ERHR et/ou CNRHR, la réponse de l'ERHR à la ré-interpellation est plus rapide et facilitée car nous disposons déjà de tous les éléments du parcours.

Le nombre de suivis est en baisse comparé à 2021, ce qui peut se justifier par la clôture de 18 dossiers en 2021. Les situations hors handicaps rares suivies correspondent à un accompagnement de courte durée pour des personnes non atteintes de handicaps rares mais ayant besoin d'être réorientées vers une autre structure et/ ou dispositif.

Il s'agit par exemple d'une personne avec troubles du comportement et épilepsie stabilisée, avec un besoin d'orientation vers un établissement ; d'une personne atteinte de polyhandicap cherchant un soutien à domicile ; d'une personne sans diagnostic en attente de suivi...

Evolution des situations de file active :



Le nombre de personnes accompagnées est relativement stable depuis 2 ans.

Par ailleurs, le nombre de nouvelles sollicitations a augmenté cette année passant de 34 à 45 en 2022 ce qui représente une majoration importante de 11 personnes.

Cette tendance montre que l'ERHR Bretagne est assez bien repérée comme ressource sur le territoire.

Plusieurs facteurs peuvent venir expliquer cette hausse :

- 🌈 L'émergence de dispositifs et de la communauté 360 permet un meilleur aiguillage. La connaissance de notre dispositif par les acteurs du territoire amène à nous adresser plus facilement une personne concernée.
- 🌈 Toutefois, au regard de ces dispositifs, il apparaît nécessaire de renforcer le maillage sur chaque département pour renforcer l'interconnaissance et la fluidité des parcours.
- 🌈 Les rapprochements liés à des conventions, comme avec la plateforme Rare Breizh, permettent d'avoir des facilités d'interpellations.
- 🌈 Aussi, le médecin coordinateur de l'équipe contribue également à ce bon adressage au regard de la place qu'elle occupe également sur le pôle génétique du CHU de Rennes.

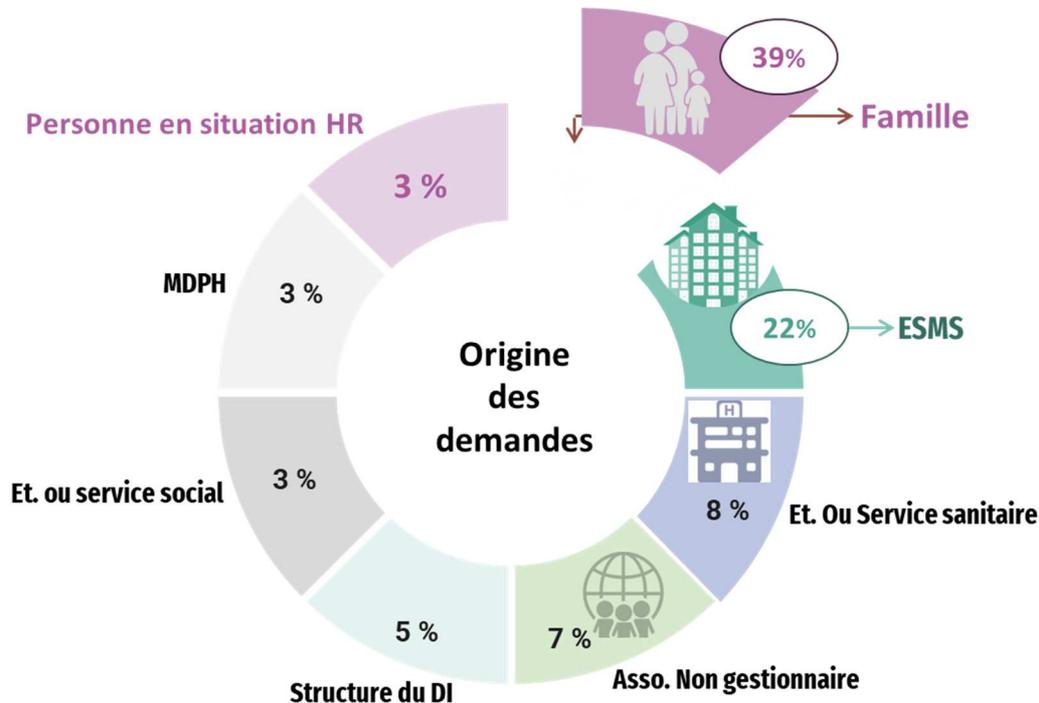


Nous devons noter que ce nombre de nouvelles demandes ne tient pas compte des nombreuses actions/conseils réalisés par l'ERHR qui ne sont pas comptabilisés dans la file active et qui prennent de plus en plus de place dans l'activité des professionnelles.

En effet, la fonction ressource ou l'expertise de l'ERHR est reconnue et sollicitée. De l'appui/conseil à la demande de ressources sur une pathologie, à la connaissance des structures sur le territoire, ces actions ne sont pas quantifiées aujourd'hui mais retracent une partie importante du travail de l'ERHR. La notion de RELAIS n'est pas que symbolique mais prend une place importante chaque année. Cela s'intensifie dans les activités de chaque professionnelle. Nous souhaitons justement le valoriser l'an prochain.

2.2 Les personnes accompagnées

Au travers différents schémas, nous souhaitons vous détailler l'origine des demandes :



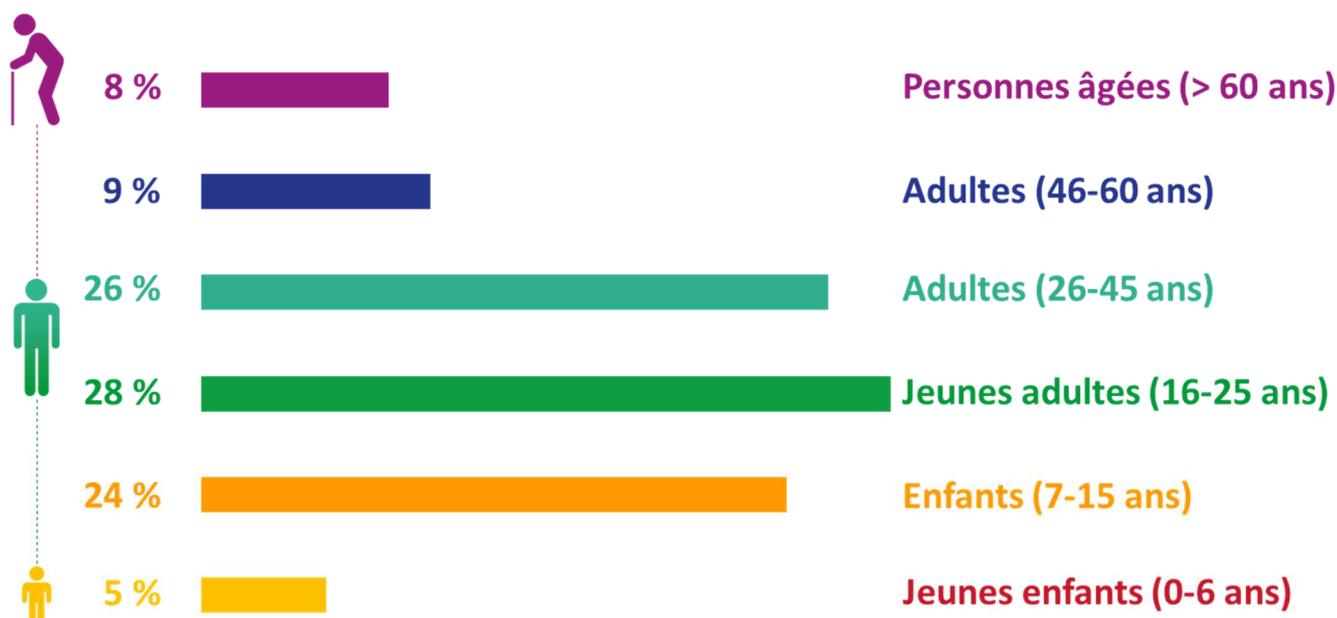
La majorité des demandes provient **des familles et des établissements**. Cette répartition de l'origine des demandes reste stable depuis de nombreuses années. Le renforcement des liens avec le secteur sanitaire via la place du DR Jean Marçais dans le pôle génétique à Rennes et l'implication de l'ERHR dans la fédération hospitalo-universitaire (FHU) amène à développer les relations et les demandes pour des personnes concernées par le handicap rare.

La coopération avec les autres structures du Dispositif Intégré comme les autres ERHR ou les CNRHR, en particulier, le CRESAM et FAHRES, est opérante et permet la mise en œuvre d'un guichet intégré qui garantit une réponse harmonisée et de proximité aux personnes en situation de Handicap Rare.

La coopération avec les dispositifs innovants se poursuit notamment avec les PCPE, les DAC. Ces acteurs peuvent solliciter l'ERHR dans sa fonction ressource et d'expertise sur une pathologie rare ou une demande d'appui/conseil.

Notre lien reste toujours très important avec les associations de patients avec qui nous collaborons aisément depuis le début de la création de l'ERHR. Ces dernières sont des appuis importants afin de conseiller les familles.

Répartition par tranches d'âge :



L'ERHR Bretagne suit des personnes entre 7 et 45 ans en majorité. La proportion la plus importante 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.

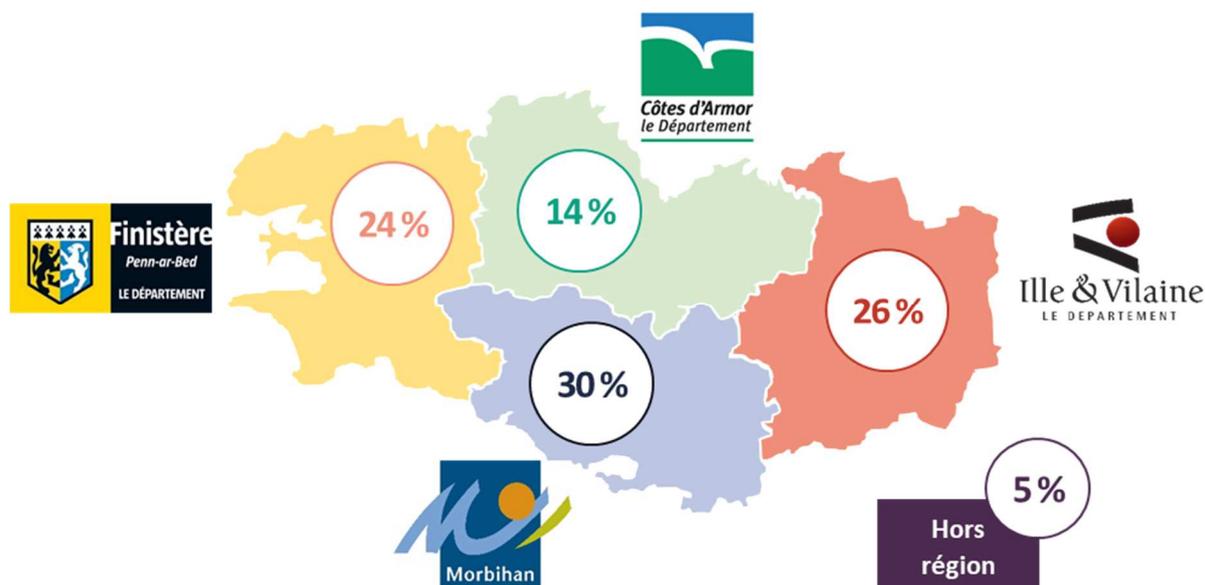
Les adultes âgés de 26 à 45 ans représentent 26% des personnes que nous accompagnons.

Cela peut s'expliquer par :

- Pathologie évolutive qui nécessite de revoir le projet d'accompagnement et notamment le projet professionnel (Usher, MH...)
- Les comportements problématiques qui complexifient l'accompagnement
- Parents vieillissants qui s'essouffent et qui ont besoin d'une solution pérenne pour leur enfant
- Changement de région

Les enfants de 7 à 15 ans sont également bien représentés du fait de situation complexe et de recherche de diagnostic ou d'accompagnements inexistantes.

Origine géographique des demandes :

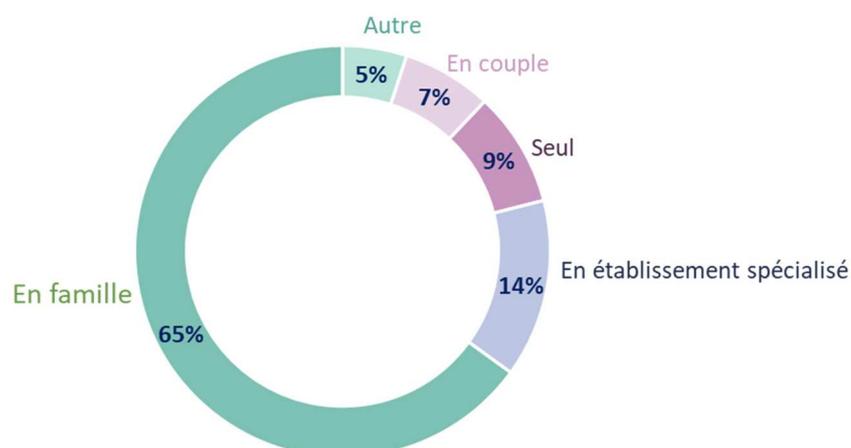


Le territoire du 22 est celui où l'ERHR est la moins présente. Cela peut s'expliquer par un taux d'équipement d'accompagnement conséquent, notamment avec le Pôle Handicap 22 (association de diverses structures), qui s'emploie à trouver des solutions entre établissements.

La proportion de personnes suivies au prorata de la population de chaque département est d'environ 0,003% pour le département du 29, De 0,0026 pour le Morbihan du 56 et du 22 (0,0026). Elle est légèrement plus élevée dans le 56 avec 0,0046%.

30% des personnes accompagnées par l'ERHR sont originaires du Morbihan, soit plus de la moitié des situations accompagnées par le département des Côtes d'Armor. Le porteur étant sur le département peut expliquer le lien et la connaissance du dispositif. A noter que cette tendance reste la même depuis quelques années.

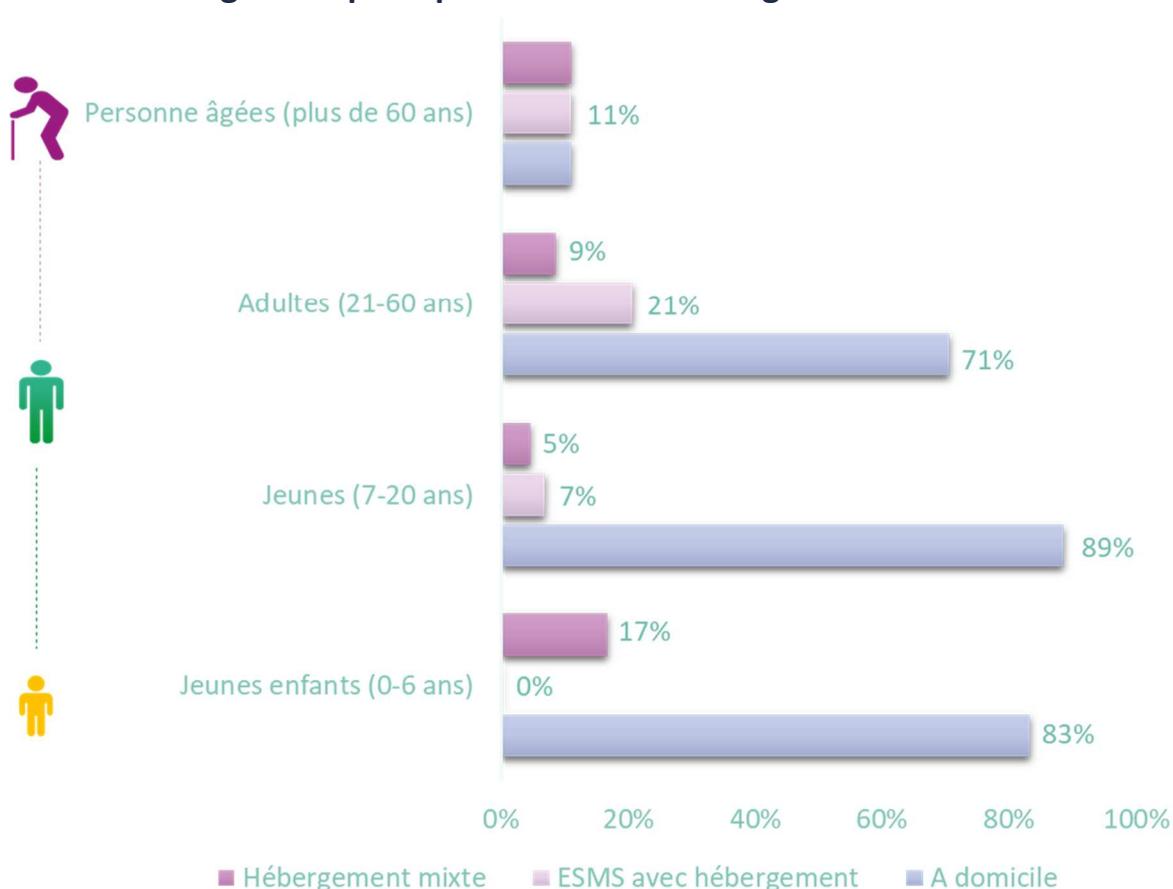
Mode de vie :



L'ERHR est sollicitée dans 65% des situations pour des personnes vivant à domicile. Ce chiffre démontre que l'ERHR est repérée par les familles qui restent les principaux aidants. Une attention particulière est portée à l'épuisement de la famille surtout lorsqu'il s'agit de famille monoparentale ou vieillissante. Les attentes des personnes et/ou aidants concernent essentiellement des demandes de séjours de répit et des demandes de place en établissement de type IME, FAM et MAS.

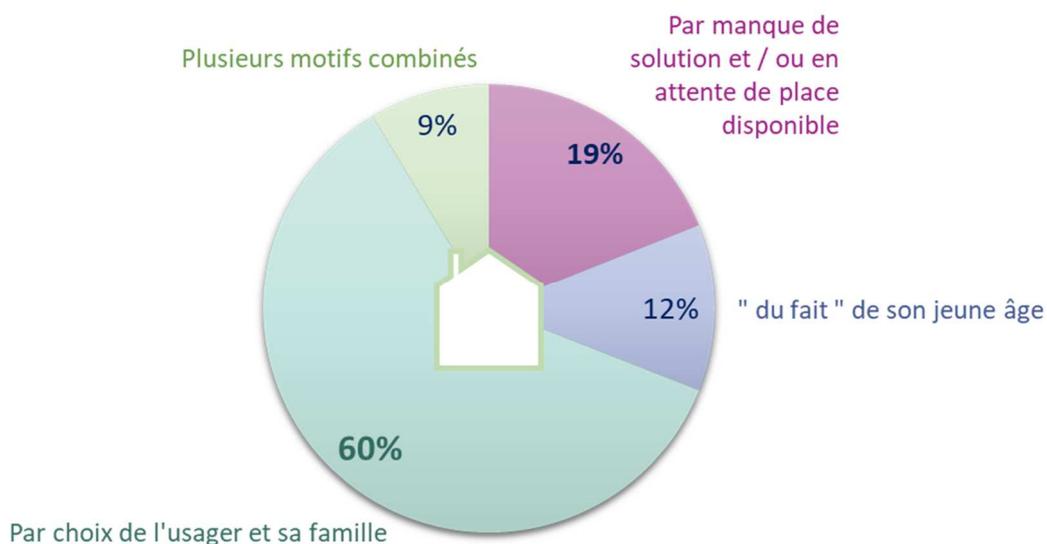
La demande provenant d'un établissement spécialisé fait souvent appel à des difficultés relationnelles avec la personne en lien avec des troubles du comportement se majorant. Nous pouvons également recevoir des demandes de sensibilisation en lien avec la pathologie. Aussi, les structures sont en recherche de passage de relais dans le cadre de la transition ado/ adulte et nous demandent un soutien dans la coordination du parcours complexe.

Hébergement principal en fonction de l'âge :



Nous constatons que les personnes concernées vivent en majeure partie à domicile.

Motif du choix d'hébergement :



Les choix de l'hébergement sont en lien avec la personne concernée et/ ou sa famille à plus de 50 %.

Cependant, le nombre de personnes en attente d'une place dans une structure spécialisée a augmenté de 10 %.

En effet, le nombre de places n'augmente pas dans les ESMS, d'autant plus que les personnes y restent plus longtemps. On peut s'apercevoir que les amendements Creton peuvent rester parfois jusqu'à 30 ans par manque de place dans une structure adulte.

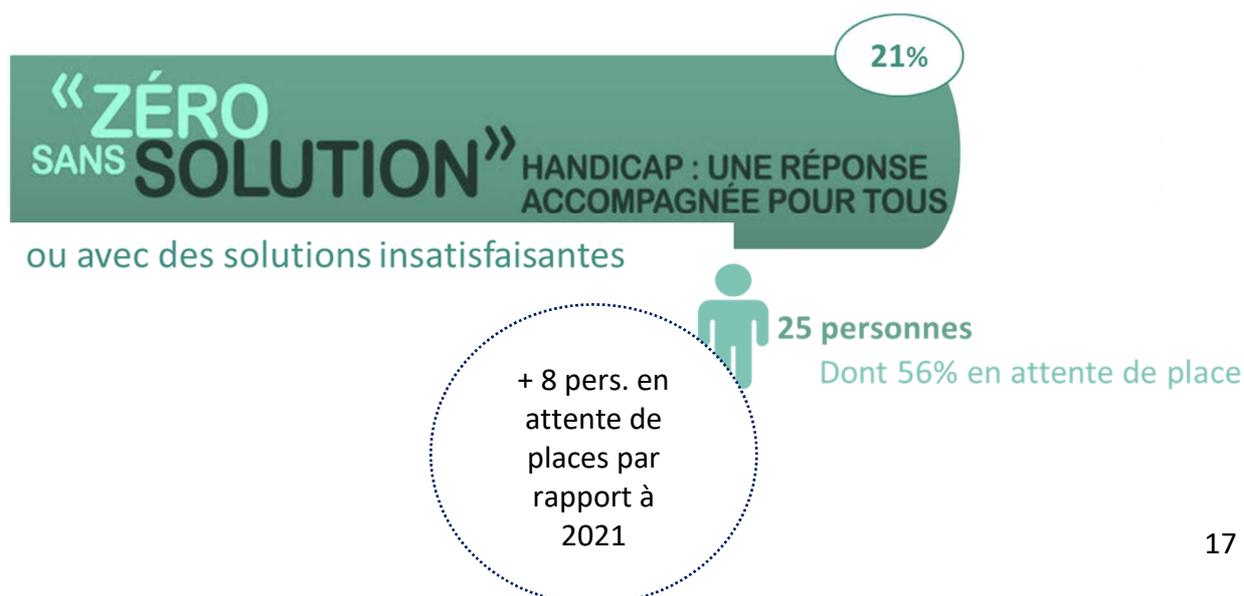
L'ERHR tente de trouver des alternatives en construisant des plans d'accompagnement mutualisés entre plusieurs structures. Ces solutions permettent à chaque ESMS volontaire de prendre part à une solution pour la personne en rupture de parcours.

L'ERHR est au croisement de plusieurs chemins à savoir les familles en attente de solution et les structures en manque de place.



Nous constatons que la volonté de collaborer et de faire jouer la transformation de l'offre médico-sociale en modulant les accueils, permet d'apporter des réponses plus souples et d'offrir une place à certaines personnes.

Ce sont des solutions à réitérer mais cela demande du temps.

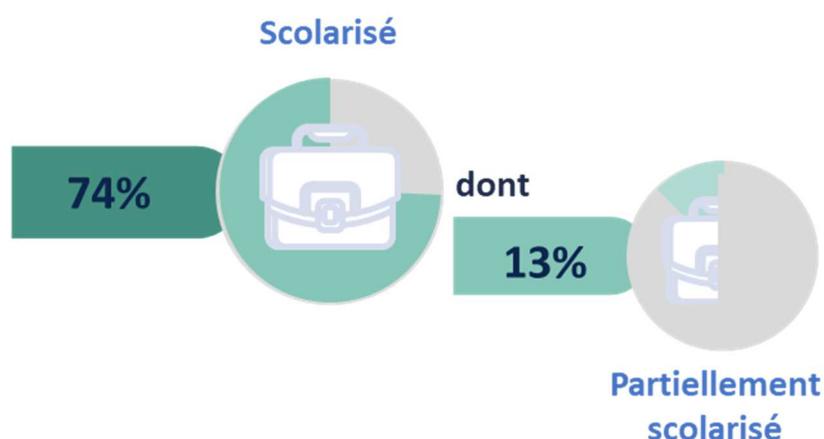


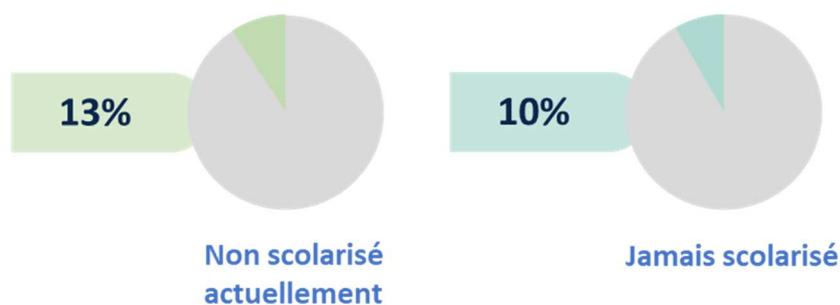
Les personnes concernées sans solution, c'est-à-dire en rupture de parcours, restent une problématique conséquente puisque cela ne diminue pas. En 2021, il y avait 17 personnes en attente d'une place pour 25 personnes en 2022. Nous faisons le constat d'un manque de place dans des structures médico-sociales mais également une transformation de l'offre médico-sociale qui n'est pas effective à tous les endroits.

Parmi les situations de rupture de parcours, nous avons pu relever :

- Plusieurs situations de **handicap rare avec troubles du comportements importants** associés avec un refus d'inscription sur liste d'attente en établissement médico-social. Le motif invoqué est le manque de moyens humains et le manque de personnel formé au vu de la complexité de la situation. Ces situations nécessitent un accompagnement humain important (un pour un) et peuvent déstabiliser les équipes. La demande de crédits non renouvelables auprès de l'ARS dans ces situations n'est pas réalisée car les directions ne sont pas rassurées par la possibilité de non renouvellement des crédits.
- Nous avons relevé également des **situations de rupture de parcours avec déscolarisation**. Ce sont des situations de handicap rare pour lesquelles les parents souhaitent une scolarisation en milieu ordinaire avec un accompagnement humain et des dispositifs adaptés et l'éducation nationale n'est pas en accord avec le projet parental. Les parents ne souhaitent pas d'orientation en structure médico-sociale car ils craignent le risque de fermeture sur l'extérieur. Les parcours modulés sont importants à développer au sein des établissements médico-sociaux (orientation PMO avec Unités d'enseignement externalisées).

Scolarisation (enfants 6-16 ans) :





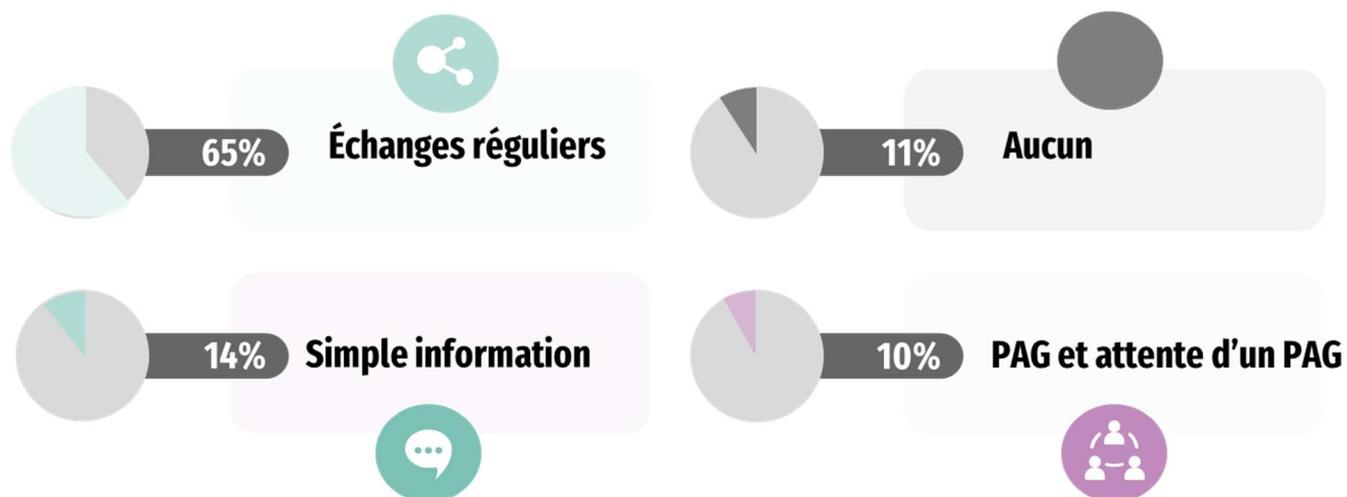
Le pourcentage d'enfants non scolarisés a baissé de 12%. Une explication à cette baisse pourrait se traduire par la **dynamique inclusive** qui s'opère dans chacun des territoires.

Situation professionnelle (+ de 25 ans) :



Le pourcentage d'actifs a diminué de moitié, tandis que celui des personnes en situation d'invalidité a augmenté de 5% et celui des inactifs de 20%.

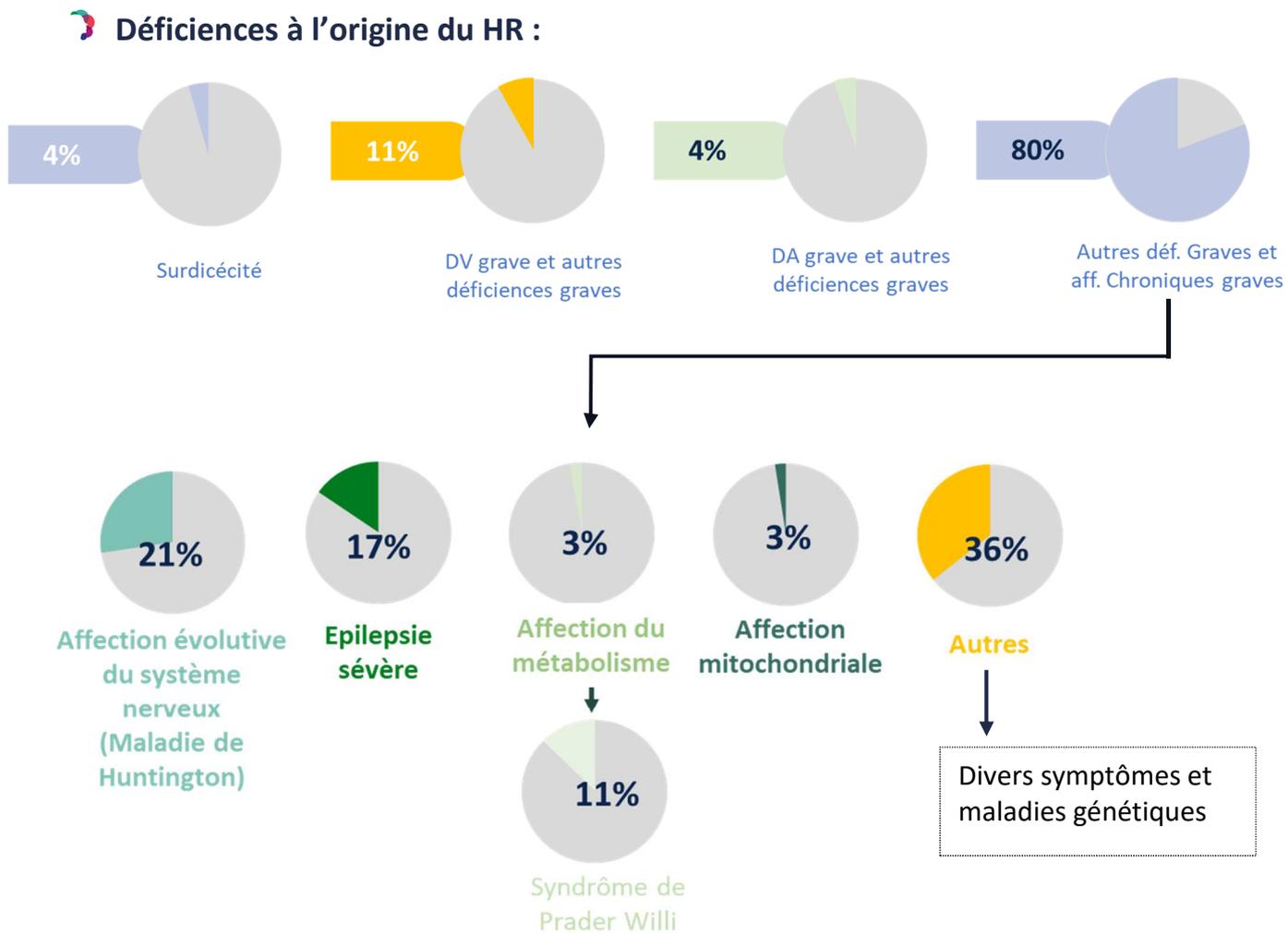
Lien avec la MDPH :



Les liens avec la MDPH sont très réguliers. Les référents de parcours travaillent avec les référents PAG notamment dans le cadre de situations complexes amenant des ruptures de parcours.

De plus, nous les renforcerons dans les temps à venir puisque nous avons conventionné au cours de l'année avec la MDPH 22, 29 et la MDA 56.
 La MDPH 35 étant dans une phase de reconstruction, nous engagerons un travail de convention l'an prochain.

2.3 Les situations de handicaps rares



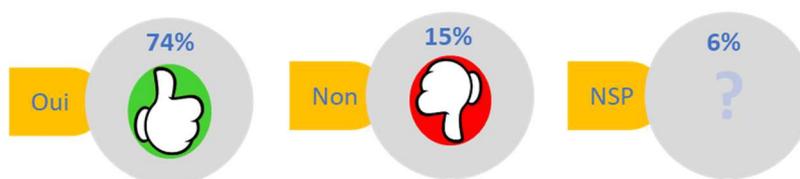
En 2021, 9% des personnes suivies présentent une surdicécité (catégorie 1). Ce pourcentage a baissé et représente 4 % cette année. La 2ème catégorie représentant l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves a tendance à augmenter légèrement, soit de 6 à 11%. Les catégories 1 et 3 restent stables par rapport à l'an passé. L'équipe a poursuivi ces accompagnements des situations Hors Champs du Handicap Rare qui sont au nombre de 8 pour 2022. Ces personnes ne présentent pas, pour la plupart, de pathologie rare ou le taux de prévalence ne rentre pas dans le cadre de la définition du Handicap Rare. L'absence de relais immédiat dans l'accompagnement est un facteur qui est pris en compte. L'ERHR va rechercher des relais possibles à l'accompagnement de ces personnes avant de clôturer le dossier.

Cette année encore, la catégorie 5 de Handicaps Rares représente 80 % des situations accompagnées. Ce pourcentage est constant depuis plusieurs années avoisinantes en général plus 70% de l'activité de l'ERHR Bretagne.

Les affections chroniques, graves ou évolutives et l'association d'une ou plusieurs déficiences graves sont toujours les situations pour lesquelles l'Equipe Relais est le plus sollicitée. La répartition entre les différentes catégories de pathologies reste assez identique aux pourcentages de l'an dernier. Nous pouvons tout de même observer cette année une baisse des demandes de personnes concernées par la maladie de Huntington passant de 28% en 2021 à 21% en 2022. Les demandes concernant l'épilepsie pharmaco résistante ainsi que le syndrome Prader-Willi restent importantes.

 Une augmentation est à signaler notamment pour des handicaps rares de la 5ème catégorie rentrant dans aucune des cases de la 5ème catégorie. Cela représente **38% des 80 % personnes** atteintes d'une pathologie classée dans la catégorie « autre », en particulier des anomalies du développement très présentes dans les causes du handicap rare.

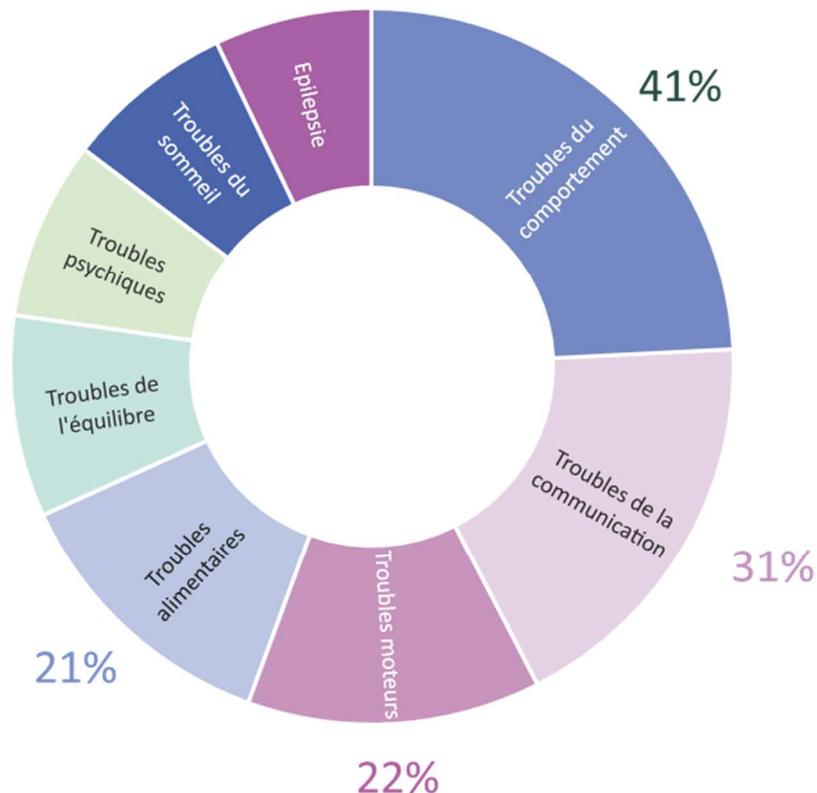
Maladie rare diagnostiquée :



Enfin, 74% des personnes accompagnées ont un diagnostic de Maladie Rare. Ces personnes ne relèvent pas uniquement de la 5ème catégorie de Handicaps Rares mais sont réparties sur toutes les catégories. Les maladies rares les plus « fréquentes » hors catégorie « autres » restent la maladie de Huntington, le syndrome de Prader-Willi et l'épilepsie pharmaco-résistante.

Rappelons que le Handicap Rare n'est pas du même registre que la Maladie Rare. Le Handicap Rare n'est pas obligatoirement associé à une maladie rare et une maladie rare peut être responsable d'un handicap non rare. Le handicap rare peut être la conséquence d'une maladie rare. Si la maladie génère une rareté de déficiences associées et une complexité des techniques d'accompagnement alors nous pouvons considérer que la situation relève du Handicap Rare. Afin de bien comprendre la complexité des situations de Handicaps Rares, nous avons choisi de réaliser cette année un focus sur les facteurs décrits comme aggravants.

Facteurs aggravants :



Les troubles de la communication, alimentaires ainsi que les troubles moteurs restent des éléments sur lesquels nous sommes régulièrement interpellés afin d'amener des ressources ou des pistes de réflexion.

Notons que plus de 41% des personnes présentent un trouble du comportement, 31% un trouble de la communication (personnes concernées par les catégories 1/2/3). Les troubles alimentaires sont majorés dans le cadre du syndrome de Prader Willi.

Nous observons une augmentation constante depuis plusieurs années des situations concernées par les troubles du comportement avec des demandes de soutien ou de répit car les familles et les aidants ainsi que les équipes médico-sociales sont en difficulté. L'interpellation de l'ERHR dans le cadre des troubles du comportement est très importante. Ce facteur aggravant entraîne régulièrement des ruptures de parcours, des limites dans les accompagnements en établissement.

L'équipe se questionne et réfléchit sur ce facteur prenant une place importante dans les demandes de réponses que les acteurs du médico-sociale attendent de nous.

Les listes d'attentes pour accéder à une consultation et un suivi psychiatrique en CMP ou CMPP sont très longues. Nous avons des difficultés à obtenir des avis rapides.

Des situations qui interrogent l'équipe :

Un parcours fléché et coordonné avec le secteur psychiatrique pour les situations complexes à risque de rupture de parcours ou en rupture de parcours nous apparaît intéressant à développer. Dans la majorité des situations, un suivi régulier est nécessaire. Des interventions ponctuelles ne peuvent suffire.

De plus, face aux comportements problèmes, l'équipe souhaite développer le réseau et découvrir des compétences dans les établissements référents afin d'être en capacité de mobiliser des ressources permettant de soutenir les aidants, familles et professionnels.

Certaines pathologies à l'origine de situation de handicap rare intègrent un risque de troubles du comportement dans le tableau clinique. Leur traitement relève alors à la fois de prescriptions médicamenteuses et d'une psychothérapie. Un suivi psychiatrique est alors nécessaire soit par le médecin psychiatre de l'établissement d'accueil soit par le CMP de secteur. Le suivi psychiatrique est complémentaire du suivi effectué par les éducateurs spécialisés au sein des établissements médico-sociaux.

Le problème majeur identifié par l'ERHR pour les situations de handicaps rares à composante psychiatrique est celui d'un manque d'articulation entre les services sanitaires et médico-sociaux. Des fonctionnements en silo viennent altérer les accompagnements. L'absence de pédo-psychiatres ou de psychiatres rend la prise en charge parfois complexe que ce soit pour les aidants ou les structures accueillant des personnes souffrant de troubles psychiques associés de leur handicap rare. La situation la plus fréquemment rencontrée est celle de l'association d'une déficience intellectuelle et de troubles majeurs du comportement. Une épilepsie associée complexifie encore ce tableau et ces personnes nécessitent alors d'un suivi neurologique d'un suivi psychiatrique. Des échanges réguliers entre ces spécialistes sont importants notamment pour une adaptation des traitements médicamenteux.

Une prise en charge médicale spécialisée et multidisciplinaire est nécessaire.

Illustrations de la coordination de situations complexes

Situation N°1 :

Contexte de la situation : Arthur, 13 ans. Interpellation de l'ERHR le 4 mai 2020

Arthur est atteint d'une maladie rare (mutation du chromosome X) engendrant de l'épilepsie, une déficience intellectuelle, une légère déficience motrice et des troubles du comportement en particulier à type d'hétéro-agressivité.

Alors accueilli en IME depuis l'âge de 10 ans, les troubles du comportement s'intensifient, en particulier l'agressivité, altérant la relation avec les professionnels et les autres usagers. De fortes tensions engendrent un arrêt de la prise en charge dans la structure.

Depuis septembre 2019, Arthur est en rupture de parcours. La famille souhaite être accompagnée pour envisager une nouvelle prise en charge.

Enjeux de l'accompagnement

- Recherche d'une structure adaptée en lien avec les besoins d'Arthur
- La famille souhaite une prise en charge à la semaine, proche du domicile.
- Besoin de répit exprimé par la famille

Réponse trouvée et adoptée : les troubles du comportement sont la difficulté majeure pour les ESMS

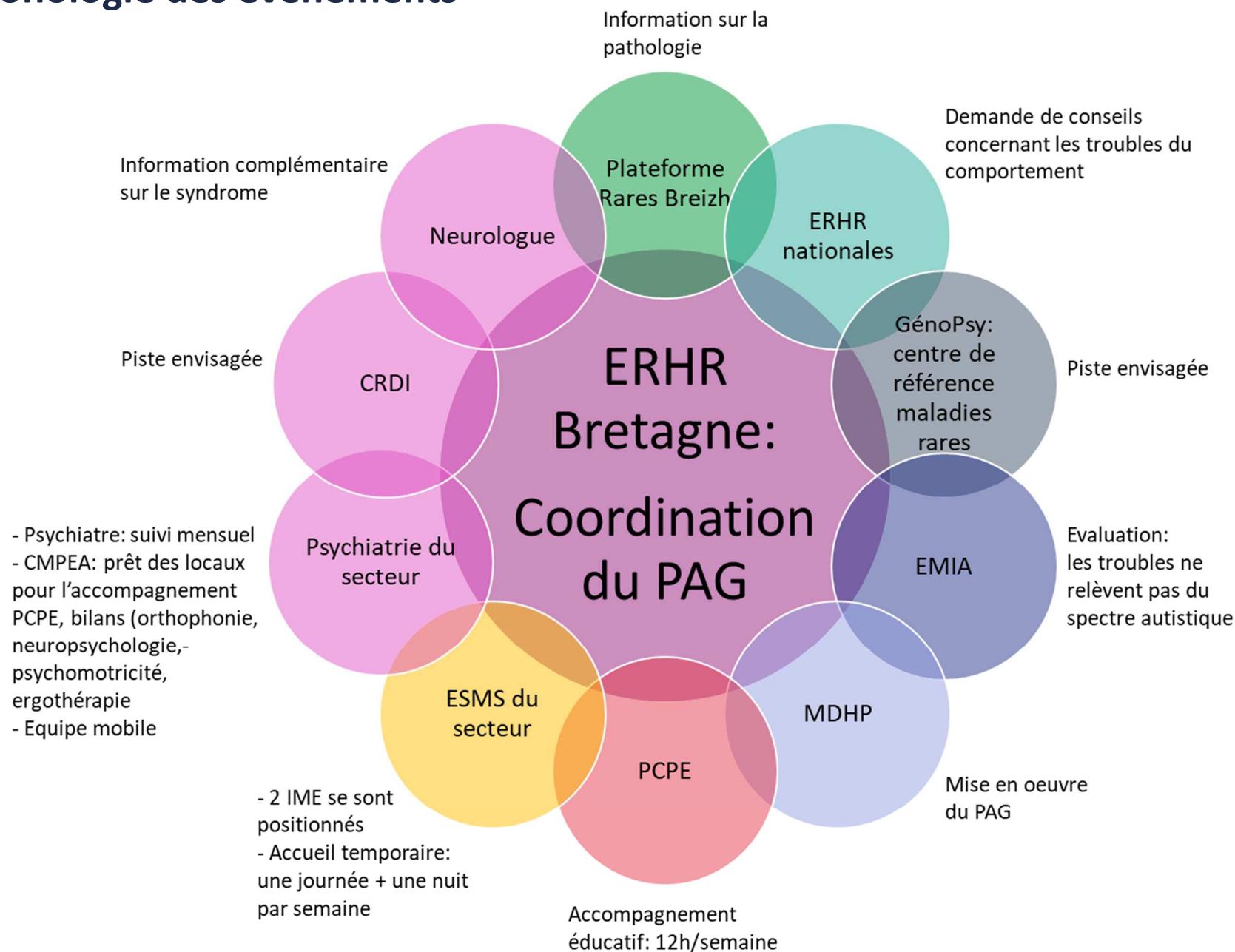
- Accompagnement éducatif soutenu par l'EM psy
- Intégration progressive à l'IME
- Intervention d'un éducateur spécialisé financé par le PCPE les premiers temps d'intégration
- Maintien du suivi psy
- Demande de CNR par l'établissement
- Accueil temporaire une journée et une nuit dans un autre établissement pour répondre au besoin de répit des professionnels et de la famille

Chronologie des évènements



Au total : 286 interventions : 185 mails, 89 entretiens tél, 8 réunions partenariales, 2 VAD

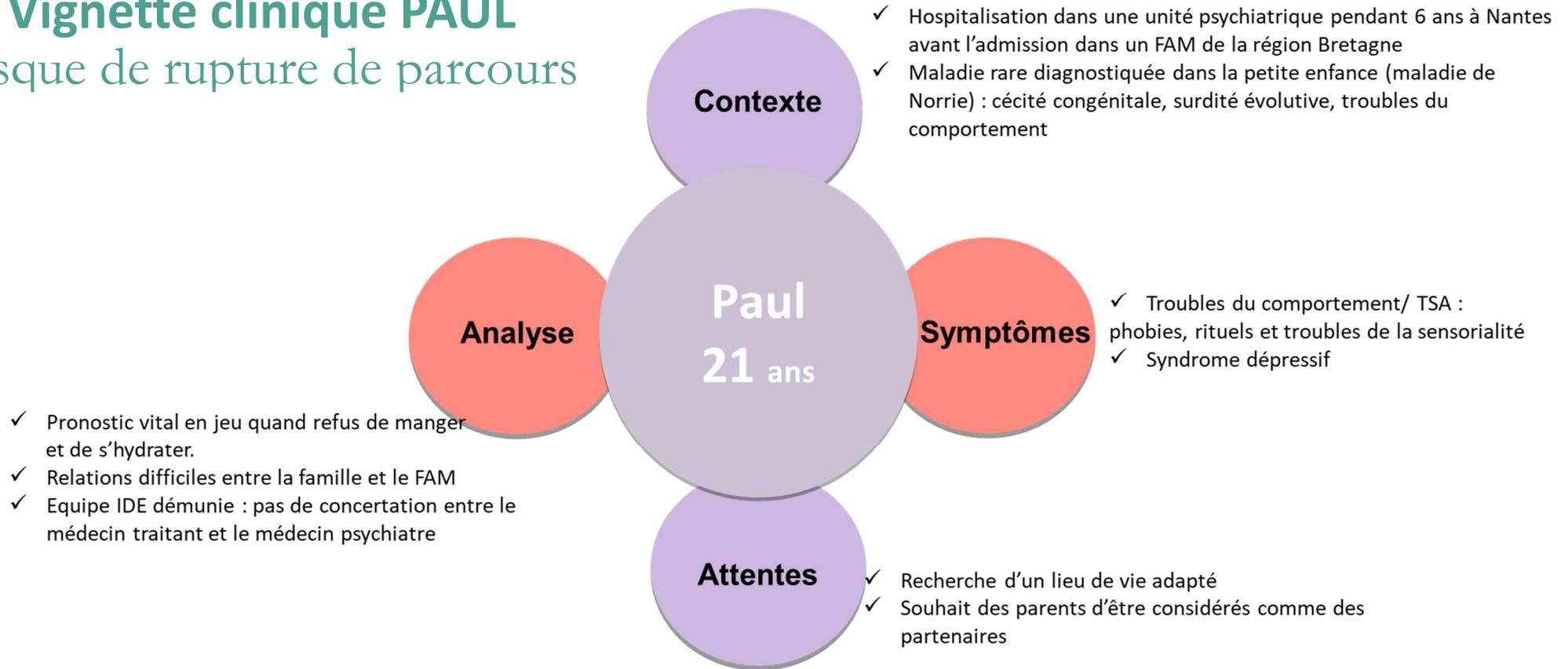
Chronologie des évènements



Situation N°2 :

Vignette clinique PAUL

Risque de rupture de parcours

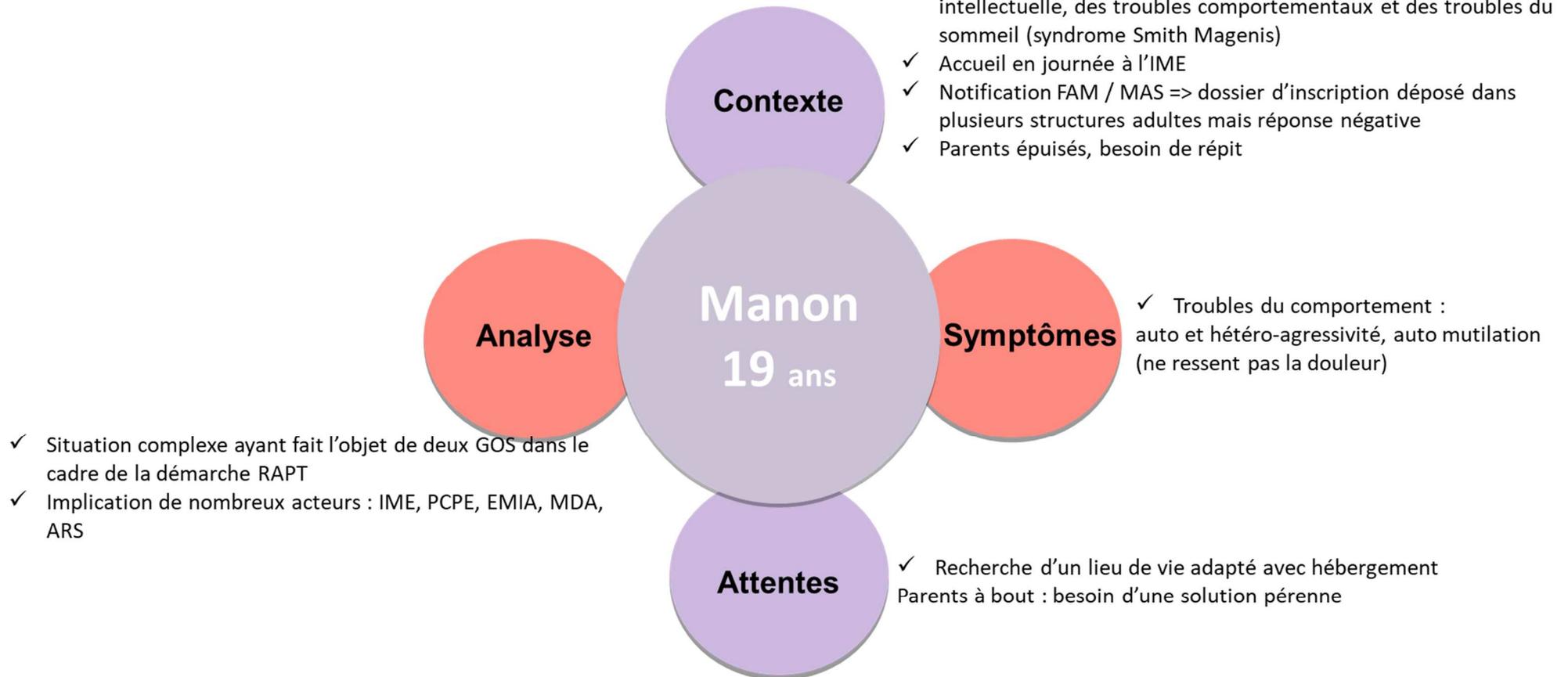




Situation N°3 :

Vignette clinique MANON

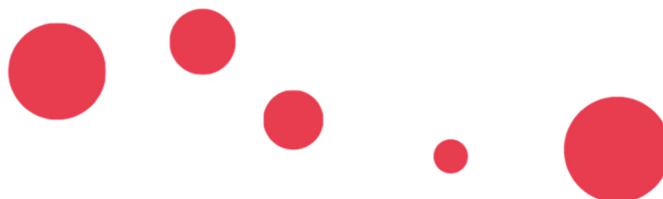
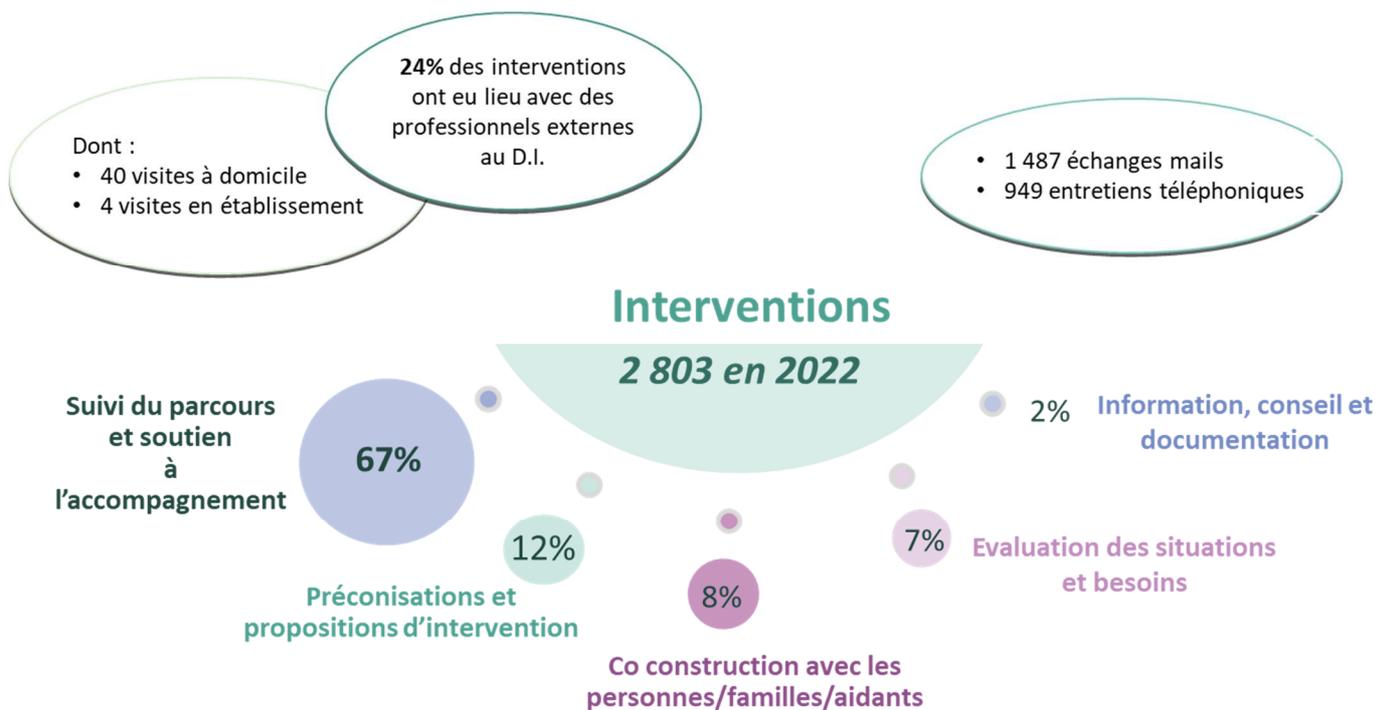
Accompagnement partagé IME / MAS





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'activité majeure de l'équipe reste le suivi et l'accompagnement des situations. Par ailleurs, l'activité de la pilote se traduit par des actions collectives dans le but de développer et densifier le réseau.



03

Les actions collectives

Sont répertoriées sous le terme d'actions collectives les interventions en milieu local, le soutien aux établissements par la formation, 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 classées suivant une nomenclature commune aux ERHR et CNRHR en trois grands domaines :

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

En 2022, l'équipe relais a ainsi réalisé **242** actions collectives.

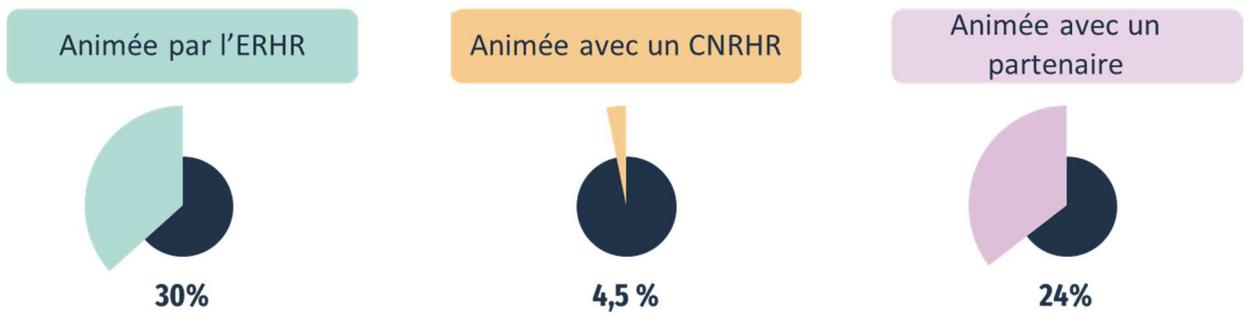
3.1 Contribuer au repérage dynamique des ressources



Les actions collectives permettent d'entretenir et renforcer les liens avec les acteurs des territoires régionaux et nationaux. C'est également le moyen de faire découvrir notre dispositif à des acteurs du médico-social, social et sanitaire.

3.1.1 Poursuivre le repérage et réactualiser les ressources

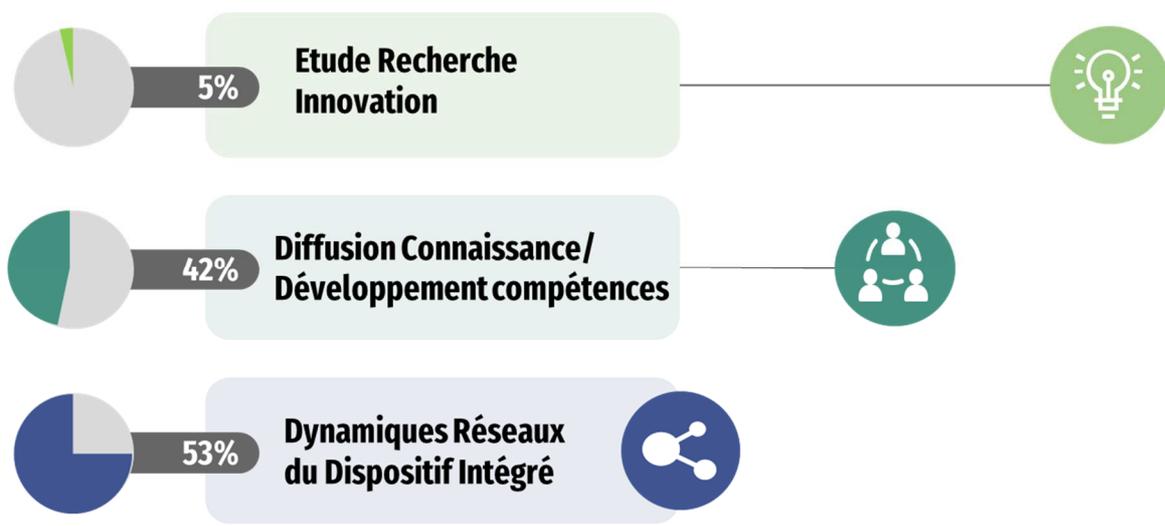
Dans la majorité des situations qu'elle accompagne, l'ERHR Bretagne n'intervient pas seule. L'Equipe Relais s'appuie sur les ressources qu'elle a identifiées sur son territoire. Elle réalise ainsi la majorité de ses interventions en mobilisant son réseau de partenaires selon le principe de subsidiarité. Pour répondre aux besoins des personnes en situation de Handicap Rare, l'ERHR va principalement mobiliser des professionnels des ESMS, les associations de patients, les MDPH et les autres Equipes Relais.



Les demandes d'intervention de l'Equipe Relais concernent une demande :

- D'information, conseil, documentation : par exemple les établissements adaptés, l'information sur les droits, les ressources proches du domicile/établissement...
- D'évaluation des situations et des besoins : par exemple si la situation a évolué, en l'absence de bilan récent...
- De préconisations et propositions d'intervention : proposition d'un plan d'actions, co-construction d'un projet de vie...
- De soutien à l'accompagnement et au suivi des parcours : recherche de solution de répit, amélioration de l'accompagnement...
- D'orientation : recherche de structures ou services adaptés...

50% des actions ont amené une nouvelle action collective



- CDAS Rennes
- PCPE 56
- SAMSAH APF 22
- FAHRES
- Vitalliance
- Foyer Kerudo
- ERHR IDF
- SAVS 56
- Dr Allaire
- SAVS 35
- Rares Breizh
- Foyer Pipark

Fevrier

- IME Les Mauriers
- Centre Robert Laplane
- Ar Roch
- PRIOR
- C360
- Angèle vannier

Avril

- SAMSAH 22
- CH G.Regnier
- CPTS Auray
- CRDI
- Habitats groupés
- Dispositif 35
- SAVS 29
- Centre Hélio Marin
- CHU Rennes

Juin

- Centre de référence épilepsie

Aout

- ADMR 35
- MDPH 22
- IME La Rive
- Association Kervihan

Octobre

- ADMR 35
- MDPH 22
- IME La Rive
- Association Kervihan

Decembre

Janvier

- Centre Maladies Rares
- IPIDV
- MAS Ty Aven
- FAM Beaubois
- MAS Les Chants d'éole
- Projet Structure 3.0
- AG GNCHR
- ARS
- Les paillons blancs

Mars

- EPI Bretagne
- Réseau La Brise
- CLIC Redon
- EPSMS Vallée du Loch
- MDA 56
- Altygo
- PCPE 29
- PCPE 35
- Espace autonomie Santé
- CNRHR La Pépinière

Mai

- SAMSAH 29
- CAP Autonomie santé Lanester
- Association X fragile
- DAC 35
- Prader Willi france
- Mission locale Auray
- ERHR AURA
- Handicap 22
- CRESAM

Juillet

- APV 35
- Dr Corbé
- Centre marin d'Hendaye

Septembre

- MAS Le Chêne Vert
- IME St Cast Le Guildo
- EPSMS Bretagne sud
- Le Parc 56

Novembre

- IME Briec
- Toul Ar Choat
- Foyer de vie Dantec
- ANDDI Rares
- FHU
- MoDiDol

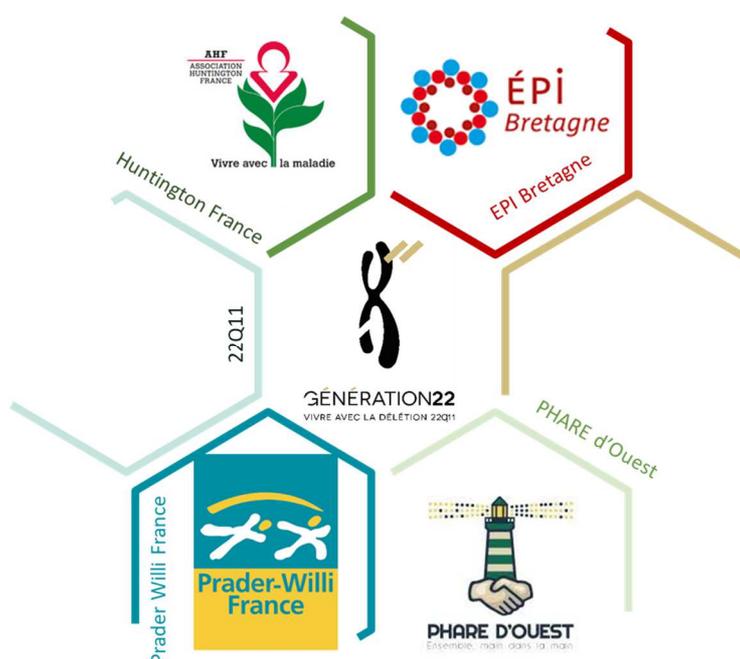
3.1.2 Travailler les liens avec les filières de santé Maladies rares

Travail collaboratif avec la plateforme Rares Breizh (*voir convention en annexe*)

Au regard de notre activité parfois confuse pour nos partenaires, nous avons convenu une convention pour collaborer et co-construire des plans d'actions pour des personnes concernées par une maladie rare entraînant un handicap rare. Notre intention est bien de fluidifier le parcours d'une personne concernée.

3.1.3 Renforcer les liens avec les associations de patients MR

Durant l'année, chaque membre de l'équipe s'est attaché à entretenir ou activer des liens avec des associations de patients en lien avec les besoins des personnes concernées que nous accompagnons.



A. EPI Bretagne

- 🌈 L'ERHR Bretagne a participé à l'épilepsie Day, organisé par EPI Bretagne. Pour 2023-2024, de nombreuses actions en collaboration sont amorcées.



B. Prader Willi France

- 🌈 Durant le mois d'août, l'Equipe Relais Handicaps Rares Bretagne s'est mise en action. Elle a participé à une étape du tour de France à Vélo solidaire de Laurence Callais afin de récolter des fonds pour faciliter l'accès à la pratique du sport des personnes atteintes du syndrome de Prader Willi.

Retour en vidéo de ce moment de partage et symbolique dans le soutien de cette cause : <https://lnkd.in/eUuTnUNX>

C. Huntington France

Nous avons été sollicités par la MAS des Cha (ESMS référent) afin de mettre en place une sensibilisation concernant la maladie en raison d'un fort turn over dans l'établissement.

Nous avons donc construit la journée avec l'association Huntington France et fait appel à de nombreux intervenants.

Au titre de notre dispositif régional, nous avons ouvert la journée à l'ensemble des professionnels, aidants, familles, associations de patients, du territoire breton. Plus de 80 personnes étaient présentes.

Programme en annexe

Une journée riche d'enseignements, de ressource et de partage.

<https://lnkd.in/eknV-g26>

D. Nouvelles collaborations

- 🌈 Suite à une sollicitation de quelques SAVS sensoriel langage, nous avons organisé une **journée d'interconnaissance le Mardi 22 Novembre entre les 9 SAVS bretons** accueillant des personnes concernées par la surdicécité.

L'objectif était la présentation des spécificités des uns et des autres et également travailler sur des thématiques communes et surtout initier des connexions entre les différents services.

Plus de 80 personnes étaient réunies. Une vraie réussite !

<https://www.linkedin.com/posts>

3.1.4 Inscrire le Handicap Rare dans les dynamiques territoriales

- 🌈 Formalisation du partenariat :

Une charte de partenariat a été élaborée et validée par l'ARS et l'ERHR. Elle énonce les principes partagés et rassemble les acteurs susceptibles de contribuer aux interventions par leur expertise singulière afin de bénéficier des apports de cette dynamique commune.

Par cette charte, les signataires s'engagent à échanger sur leurs pratiques respectives, à mettre en œuvre de façon conjointe leurs expériences et leurs compétences, à construire ensemble les réponses les mieux adaptées aux situations de Handicaps Rares rencontrées.

Ces principes sont :

- Le respect des personnes et de leur entourage.
- L'individualisation de l'évaluation et de l'accompagnement.
- Le principe de subsidiarité.
- Le principe de coresponsabilité.

Depuis 2015, elle s'est enrichie avec des structures partenaires couvrant tous les champs du handicap ainsi que d'associations représentant les familles.

Collaboration avec la MDPH :

La place importante des MDPH au sein du dispositif est à souligner. Elles constituent des lieux de proximité pour les personnes en situation de Handicap Rare, notamment par la mise en place du plan personnalisé de compensation de la personne, qui permet d'aboutir à une stratégie globale et coordonnée d'intervention. La problématique des situations de Handicaps Rares rejoint celle des situations complexes avec le besoin pour les équipes pluridisciplinaires de repérer les éléments fondant la complexité ». (Cf. 2ème schéma national Handicaps Rares) La pilote a engagé cette année une formalisation de ce partenariat par la signature d'une convention, notamment avec la MDA 56, la MDPH 22 et 29.

Développer le tissu territorial avec les différents dispositifs :

La nouvelle pilote est allée à la rencontre des différents dispositifs émergents afin de renforcer les liens mais également découvrir les expertises de chacun dans une volonté de subsidiarité.

- Rencontres avec différents dispositifs : C 360/ DAC/ PCPE

En lien avec l'action 21 du 3^{ème} schéma national du handicap rare, nous avons engagé un travail de lisibilité des différents dispositifs sur le département du 35.

Nous avons amorcé avec le PCPE 35 plusieurs rencontres avec les différents DAC, le service de répit « PAREO », le CRDI, le CRA et la plateforme TND dans le but de se rencontrer et de développer de l'interconnaissance.

Nous avons par la suite réalisé un travail entre équipe experte pour décliner les activités de chacun et surtout dans l'objectif de rendre lisible les activités des uns et des autres pour le grand public.

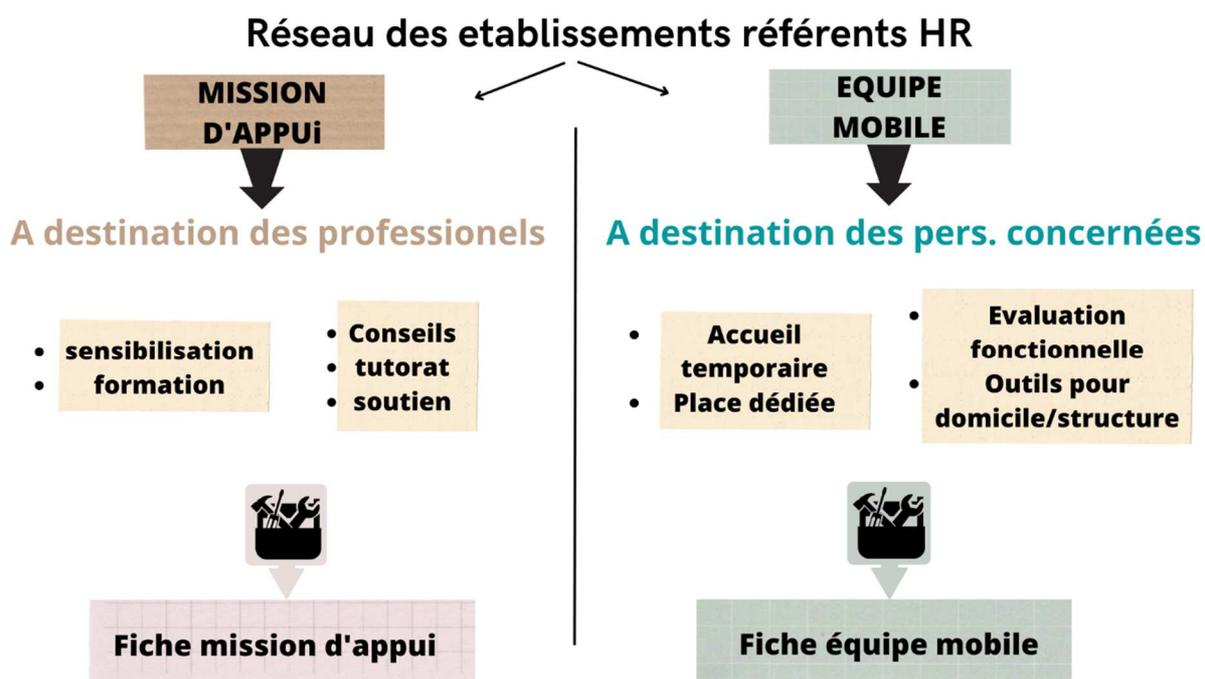
Nous avons donc réfléchi avec Breizh santé handicap afin de modéliser un logigramme permettant à chacun de comprendre les missions des différents dispositifs mais aussi les connexions entre les uns et les autres. Ce dernier sera diffusé fin du 2^{ème} trimestre 2023.

Dans les autres départements, des initiatives ont été lancées mais ne sont pas au même stade.

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, soit la mission d'appui et l'équipe mobile, s'articulant avec l'équipe relais handicaps rares Bretagne préexistante. Cette structuration 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.

Ci-dessous la démarche de mission d'appui et d'équipe mobile de manière schématique :

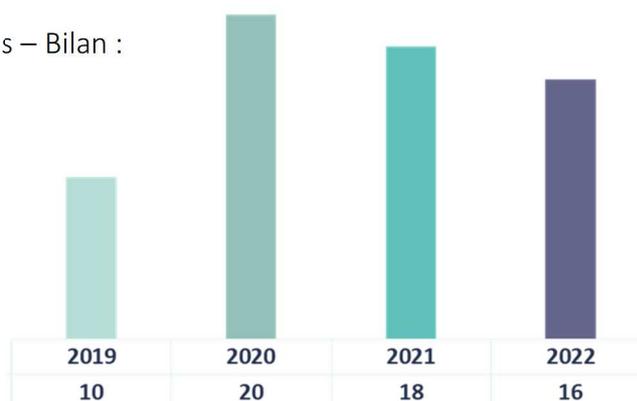


Activité des ESMS référents Handicap Rare

Missions d'appui 2022 :

44

Equipes mobiles – Bilan :



Missions d'appui et équipes mobiles par établissements :



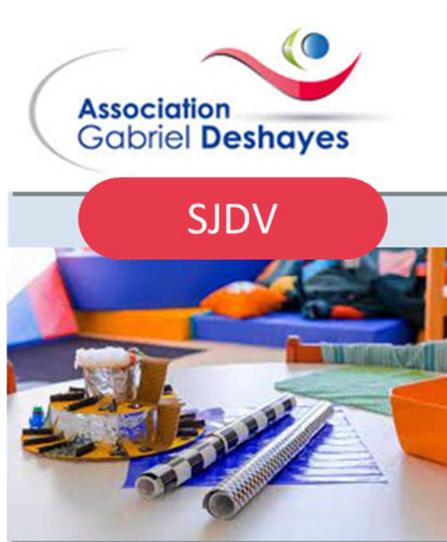
6 missions d'appui

Formation



LSF

Pictos tactiles



5 missions d'appui

195 h



4 équipes mobiles :
156 h

Thématiques d'interventions :

Locomotion

Evaluation fonctionnelle

Formation

GT DV/TSA



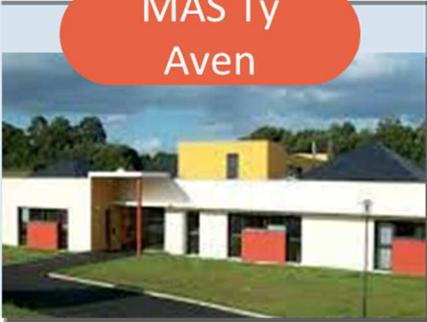
Stimulation basale

PECS

CNRHR

'Evaluation de la vision fonctionnelle
et stimulation visuelle'

GROUPE
vyv



**MAS Ty
Aven**



3 missions d'appui

12,5 h



**1 équipe mobile :
10 h**

Formation



Participation au projet StépHanie
et au webinaire sur le maintien à domicile



**MAS Henvel
IME Pont Coët**



1 équipe mobile

Thématiques d'interventions :
Aide technique
Evaluation



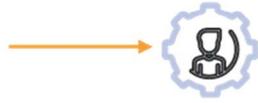
**APF
France
handicap**

SAMSAH
APF 29



1 mission d'appui

7 h



1 équipe mobile

Thématiques d'interventions :
Expertise

Formation



Wébinaire

Sensibilisation Huntington



**APF
France
handicap**

SAMSAH
APF 35



1 mission d'appui

Formation



Wébinaire



**2 équipes mobiles :
45 h**

Thématiques d'interventions :
Coordination médicale
Expertise



**3 équipes mobiles :
82 h**

Thématiques d'interventions :
Administratif
Ergothérapie
Psychologue

Formation

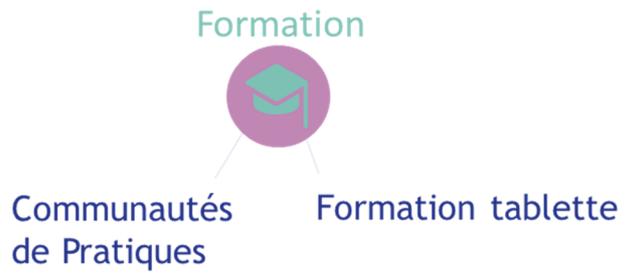


Wébinaire

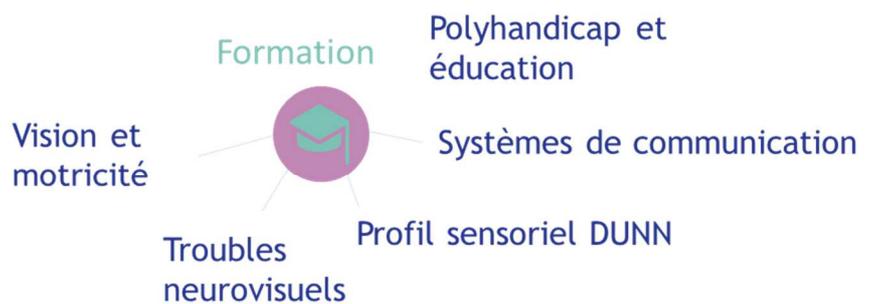
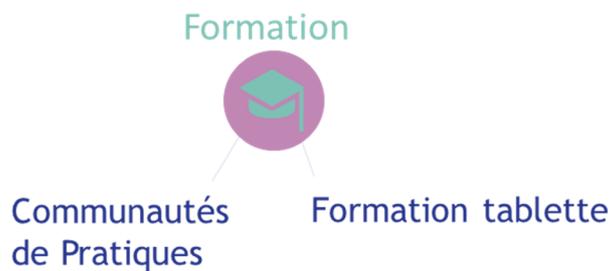
Formation tablette



→  **1 mission d'appui**



→  **3 missions d'appui** (77 h)





FAM Les rainettes

→  **19 missions d'appui**

→  **1 équipe mobile**
Thématiques d'interventions :
Expertise médicale

Formation



Formateur
adulte



IME Bel Air
19

→  **5 missions d'appui**

→  **3 équipes mobiles**
Thématiques d'interventions :
Adaptation de l'environnement
Evaluation et analyse

Formation



Participation au 'Parcours
de santé' avec la HAS

Fonction Ressource NEXTHEP

Les 2 dispositifs « mission d'appui » et « équipe mobile » ont été mobilisés cette année. Cette fonction ressource est sollicitée mais est encore perfectible puisque la différenciation entre les 2 dispositifs ne semble pas claire pour les différents partenaires.

Il sera important au cours de l'année 2023 de venir éclaircir et aider les établissements référents afin de rendre lisible la mission d'appui de l'équipe mobile.

Nous percevons que ce modèle est très pertinent et vient soutenir des équipes et des personnes concernées dans des moments de doute et ou de ruptures d'accompagnement.

3.3 Produire, partager et diffuser les connaissances sur les HR

Animer des Communautés de pratiques

Les objectifs d'une communauté de pratiques sont de permettre de favoriser des échanges entre des personnes venant de divers horizons et également de réfléchir sur des situations d'accompagnement à travers une méthodologie particulière, d'entendre une expérience d'envisager des éléments de réponse, qui pourront être transférés à d'autres situations, afin d'améliorer les pratiques collectives par le partage d'expérience.

Nous en avons organisé 3 sur l'année 2022 en présentiel et un groupe de parole pour des personnes concernées par le syndrome Prader Willi se poursuit de manière mensuelle.



Guénola DENOS 🌱 • 1er

11 h ...

Cheffe de projet, Centre Référence Déficience Intellectuelle de causes ra...

Un concept très facilitateur pour l'interconnaissance, développer les liens avec une diversité d'acteurs, de s'enrichir les uns et les autres par nos réalités d'accompagnement des personnes concernées notamment de maladies syndromiques aux multiples facettes qui nécessitent le partage d'expertises des professionnels, des proches aidants, des associations engagées, pour réfléchir ensemble et favoriser l'émergence de pistes de solutions, avec l'atout de capitaliser et de permettre au groupe de montée en compétence ! Merci pour cette dynamique sur le territoire.

Les Communautés de Pratiques

ERHR BRETAGNE

COP Prader Willi 26 JANVIER 2022

COP Huntington 6 OCTOBRE 2022

COP Surdicécité 24 NOVEMBRE 2022

Prader-Willi France

AHP ASSOCIATION HUNTINGTON FRANCE

Vivre avec la maladie

PHARE D'OUEST



La CoP PW s'est réunie le 2 juin 2022 dans les locaux de la maison des associations à Rennes. Cette rencontre en présentiel était attendue suite à la crise sanitaire. Etaient présents 28 personnes dont des représentants associatifs, des professionnels du secteur médico-social et du secteur sanitaire.

La CoP PW Bretagne dispose de deux outils :

- le groupe de paroles destiné aux jeunes adultes présentant le syndrome
- les rencontres biannuelles d'échange autour d'une thématique et d'une situation complexe.

Le groupe de parole est né suite à la demande exprimée par un jeune présentant le syndrome. Après plusieurs séjours à l'hôpital marin d'Hendaye où un groupe de parole est animé par la psychologue du service, il souhaitait bénéficier du même espace de paroles de retour à son domicile dans le 22.

Lors de la CoP du 2 juin, le thème choisi dans la première partie était de faire un bilan de ce groupe de paroles mis en place en octobre 2020. Pour rappel, l'objectif est d'expérimenter la pair-aidance entre jeunes adultes porteurs du Syndrome de Prader-Willi dans le cadre d'un groupe de parole inter-institutions. Un jeune a pu témoigner de l'intérêt de cet espace via une vidéo.

Le bilan est positif : les participants expriment l'importance pour eux d'avoir un lieu d'échange, d'écoute et de parole en dehors de leur environnement quotidien. Ils mettent également en avant qu'il est « plus facile de se comprendre », chacun étant porteur du syndrome de Prader-

Willi. En résumé, chacun à son niveau et à sa façon, a su se servir de l'expérience de ses pairs et ainsi renforcer son pouvoir d'agir.

Après un temps de pause qui laisse la place aux échanges informels, était proposée une séance de co-développement à partir d'une situation complexe exposée par une équipe. La question soulevée est liée à l'addiction alimentaire : Comment aider Mme G. à mieux gérer sa frustration liée à la nourriture ?

Les échanges ont permis de faire émerger des préconisations sur la posture à adopter et de repartir avec des pistes à explorer.

Suite à cette rencontre, une fiche pratique de proposition d'amélioration des pratiques d'accompagnement a été rédigée.

Le questionnaire de satisfaction est un indicateur révélant l'intérêt des communautés de pratiques. Les personnes présentes ont exprimé le besoin de se retrouver deux fois par an en suggérant de nombreuses thématiques pour les prochaines rencontres.

Témoignage :

« Bonjour, et merci pour ces précieuses données !
Elles feront l'objet d'une présentation à l'IME. »



www.adapei35.com



A. COP Huntington

L'ERHR Bretagne a repris sa Communauté de pratique « maladie de Huntington » en présentiel le 6 Octobre à Pontivy.

Plus de 35 personnes, dont des aidants, des familles, des bénévoles de l'association, des professionnels du soin et de l'accompagnement ont répondu présents à cet évènement.

Le choix du thème est le fruit d'un cheminement chargé de témoignages et de questionnements autour du risque suicidaire, prégnant dans les symptômes de la maladie de Huntington.

Pour aborder ce sujet si délicat, nous avons jugé indispensable d'être accompagné par un psychologue. Après la sollicitation de nombreux professionnels, nous avons finalement été orienté vers Monique Roblin, psychologue au service de génétique du CHRU de Rennes. Mme Roblin s'est montrée très intéressée par ce projet, ayant mis en évidence dans sa thèse qu'il existe un risque particulièrement élevé de suicide dans la Maladie de Huntington.

Nous avons convenu ensemble d'organiser la communauté de pratique en deux parties :

Dans un premier temps, Mme Roblin a réalisé une présentation sur le risque suicidaire.

Une pause autour d'un café a permis un temps d'échange entre toutes les personnes présentes.

Un moment particulièrement apprécié où déjà les discussions se sont montrées très riches.

Lors du second temps, nous avons eu le plaisir d'accueillir pour la première fois des professionnels de la MAS de Plouha. Soutenus par le SAMSAH APF 22, ils sont venus partager et témoigner de leur expérience.

La difficulté fut de laisser un temps de parole satisfaisant à toutes les personnes présentes. En effet, le thème du suicide a généré de nombreuses discussions mais le temps imparti que nous avons délimité n'était pas suffisant au regard du nombre d'invités.

Déjà au terme de cette rencontre, les professionnels ont réfléchi à intégrer le risque suicidaire dans leur recueil de données, dès l'entrée en établissement de la personne malade. Les familles et aidants ont pris conscience de l'importance d'un accompagnement psychologique des malades.

Le fil de discussion s'est naturellement orienté vers une autre difficulté : l'écriture des directives anticipées dans le cadre de la maladie de Huntington, qui impacte les capacités psychiques, psychiatriques et cognitives. La thématique sera donc abordée lors de la prochaine CoP, en novembre 2023.

Si vous souhaitez découvrir le retour de cette COP :

<https://lnkd.in/eF-BhAmF>

B. COP Surdicécité



La communauté de Pratiques Surdicécité qui a eu lieu en novembre 2022 s'est déroulée en présentiel à Rennes. Le thème principal abordé : Voyage et Surdicécité, c'est possible ! Il a été défini suite à un voyage effectué en mars 2022 par des personnes sourdes-aveugles dans le désert tunisien.

32 personnes se sont réunies lors de cette matinée : professionnels, aidants, personnes sourdes-aveugles.

Pour la première partie de cette CoP 2022, une ébauche du film Nemchou a été projeté. Le film Nemchou, réalisé par Gérald SERRAULT et produit par l'association Phare d'Ouest raconte l'épopée d'un groupe de personnes en situation de surdicécité qui, avec leurs accompagnateurs, ont effectué une randonnée de 6 jours dans le désert tunisien.

Suivi de deux témoignages de personnes en situation de surdicécité qui ont pu nommer leurs ressentis, leur sensation de liberté et de communion avec la nature.

La seconde partie a été enrichie par des réflexions et des échanges autour d'une situation amenée par les SAVS Surditudo 22 et Voir ensemble. La question principale qui posait problème aux deux équipes était : Quel positionnement adopter face à une personne qui nous interpelle au niveau de l'intime ? Quel positionnement professionnel ?

Un questionnaire de satisfaction a été complété par l'ensemble des personnes présentes à la fin de la matinée. Il en ressort une demande de renouveler ce type de rencontre, sur un temps plus long, avec plusieurs thématiques.

La prochaine Communauté de Pratiques Surdicécité est prévue le jeudi 23 Novembre 2023 sur une journée complète.

Pour retrouver les témoignages et visualiser la fiche ressource élaborée lors de cette COP, rendez-vous sur notre site :

<https://lnkd.in/e57ugeJ2>

C. COP Epilepsie

La CoP épilepsie a l'originalité d'être inter-régionale. En effet, cette dernière fut initiée avec l'ERHR des Pays de Loire. Après une mobilisation compliquée post Covid, nous avons cette année re créer un COFIL afin de redynamiser la cop épilepsie. L'intention première a été de créer une feuille de route nous permettant d'avoir un cap sur les 3 années à venir. Notre exigence était d'avoir des initiatives très concrètes afin de mobiliser des associations de familles, des aidants, des personnes concernées et des professionnels. Le travail de l'année 2022 a été de recréer un socle solide pour organiser une plénière le 12 MAI 2023.

3.3.3 Accompagner la montée en compétences par la formation

L'équipe continue d'accompagner la montée en compétence des professionnels du médico-social à travers des sensibilisations.

Par ailleurs, l'équipe bénéficie régulièrement de formations afin de poursuivre la capitalisation de leur expertise dans le champ du handicap rare.

3.4 Soutenir l'innovation et formaliser les connaissances

Le projet StépHanie

Le projet Stephanie a été porté tout au long de l'année par les différents acteurs notamment l'association Huntington France, le co-workhit du centre Kerpape, la Mas des chants d'Eole et de Rosporden ainsi que le SAMSAH APF 22.

Nous avons mis en place des formations de 3 niveaux afin de sensibiliser des aidants, professionnels et personnes destinées à utiliser la tablette.

L'année 2022 fut le fruit de la concrétisation du projet par le bilan réalisé par l'agence numérique en santé mettant en évidence les bénéfices de la tablette.

Nous souhaitons sur l'année 2023 être dans une phase de diffusion et de développement dans une volonté d'essaimage en France. A ce titre, nous avons participé au 3ème colloque autour des maladies neurodégénératives le mardi 7 juin 2022 au siège de la Région Rhône Alpes Auvergne à Lyon.

7
JUN
2022



LE PROJET
STÉPHANIE
(MALADIE DE
HUNTINGTON)

Réseau
A-Ma-N-D
BIENVENUE
...Informer...
...Accompagner...
...Écouter...
...Soutenir...
...Aider...

Conclusion

L'année 2022 a été riche pour l'ERHR tant dans le travail d'équipe que dans le travail partenarial.

L'ERHR est reconnue comme un interlocuteur privilégié et un facilitateur afin de permettre l'accès aux ressources des personnes en situation de Handicap Rare. L'expérience et la connaissance plus fine des territoires permettent à l'ERHR Bretagne de développer ce niveau d'intervention. C'est un gain de temps et de réactivité dans les réponses apportées.

Il faut donc poursuivre en permanence ce travail afin d'être mobilisable et pro actif pour valoriser et capitaliser les ressources qui permettraient d'aider les personnes concernées par le handicap rare.

Enfin, l'ERHR Bretagne est aux interstices de différents champs d'accompagnement. La coopération et la coordination entre les différents acteurs du social, du médico-social et du sanitaire doivent être une richesse pour développer des outils ou des réponses innovantes en lien avec les parcours complexes.

Cette articulation entre dispositifs et entre secteurs est un enjeu déterminant pour l'avenir.

La dynamique impulsée est à poursuivre en développant les axes du 3^{ème} Schéma national HR en 2023.

The page features a solid purple background. On the left side, there are several circles of varying sizes, some solid purple and some white with a purple outline, arranged in a vertical column. The number '04' is displayed in a white, outlined font in the upper right quadrant.

04

Le rapport financier

Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR)

Produits	383 565.29
<i>Dont dotation globale de fonctionnement</i>	<i>371 624</i>
Charges	380 571.53
<i>Dont masse salariale et cotisations sociales</i>	<i>274 949</i>
Résultat	2 993.76

Variation de la provision pour congés payés	10 131
Résultat global définitif	-7 137.24

Proposition d'affectation du résultat :

- 10 131 euros en report à nouveau – dépenses pour congés payés
- - 7 137.24 euros à la réserve de compensation des déficits

Le Résultat 2021 était de 141 443.94 euros.

Côté produits :

On note une augmentation de 2.35 % en taux d'actualisation des produits versés par l'ARS, + 8 517.69 euros par rapport à 2021.

A noter également, une reprise sur fonds dédiés (CNR 2015) de 10 000 euros correspondant à des dépenses de formation.

Côté charges :

A noter, les charges de fonctionnement liées aux carburant, frais déplacement et missions augmentent par rapport à 2021, soit + 20 800 euros, conséquences normales des embauches 2021 en ETP et 2022 de nouveaux collaborateurs.

En effet, la masse salariale et les cotisations et taxes afférentes enregistrent une hausse de + 112 000 euros par rapport à 2021, correspondant au recrutement en 2022 du pilote ERHR, et d'un médecin sur l'ERHR à 0.40 ETP depuis novembre 2021, un effectif nécessaire au fonctionnement de l'Equipe Relais Handicaps Rares dans ses missions.

CONVENTION PARTENARIALE ERHR / PLATEFORME MALADIES RARES

Cette convention est le fruit de travaux communs aux deux entités soutenues par le financeur.

Elle définit les populations concernées, précise les espaces et modalités de collaborations et de nos engagements réciproques. Elle offre un cadre et une déclinaison des appuis complémentaires proposés, sur un même territoire, par chaque équipe.

Entre les soussignés :

Entre, d'une part,

- **La plateforme Rares Breizh,**
située
représentée par

Et, d'autre part,

- **L'Equipe Relais Handicaps Rares,**
portée par l'association Gabriel Deshayes,
située rue Marie Louise Trichet à Brech,
Représentée par Mme Guénaelle Mahé.

Est conclue la convention suivante :

PREAMBULE

Dans un souci commun de permettre le repérage, l'évaluation, l'identification des besoins et l'accompagnement adapté des personnes en situation de handicap rare (situations actuellement définies par l'Article D.312-194 du Code de l'action sociale et des familles) et ayant une maladie rare, la présente convention vise à établir une relation privilégiée entre les partenaires signataires, au bénéfice des personnes.

En effet, ces situations de handicap, peu nombreuses (rareté des publics : moins d'une personne sur 10 000 pour une combinaison de déficiences donnée) et très spécifiques (rareté des combinaisons de déficiences qui induit une complexité de l'accompagnement de la personne), sont donc particulièrement complexes et difficiles à repérer, à évaluer et à accompagner (rareté des ressources expertes mobilisables sur le territoire, rareté et complexité des techniques d'accompagnement). De ce fait, ces situations viennent interpeller les modes d'organisation et les savoirs professionnels et mobiliser les capacités d'innovation des acteurs pour apporter des réponses modulaires adaptées, articulant toutes les compétences possibles.

Dans cette optique, les équipes relais handicaps rares (ERHR) créées dans le cadre du 2^e Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 ont permis la mise en œuvre d'un dispositif intégré handicaps rares impliquant les quatre CNRHR et le GNCHR. Elles ont pour rôle de faire le lien entre des ressources locales, régionales et nationales (dont les Centres nationaux de ressources handicaps rares) pour répondre de façon adaptée aux besoins spécifiques de chaque personne et de son entourage.

S'inscrivant pleinement dans la transformation de l'offre médico-sociale et se voulant opérationnel, le 3^e schéma 2021 – 2025 poursuit son soutien à l'organisation du dispositif intégré handicaps rares (DIHR).

ARTICLE 1 : PRESENTATION DES DEUX ENTITES

• LA PLATEFORME MALADIES RARES

- Définition des maladies rares
- Objectif de la plateforme
- Missions principales de la plateforme
- Actions de la plateforme
- L'équipe de la plateforme maladies rares

• L'EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES BRETAGNE

L'ERHR a pour mission d'améliorer la qualité, la continuité des parcours et l'accès aux ressources des personnes en situation de handicap rare, à tous les âges de la vie.

➤ Définition des handicaps rares

La définition réglementaire s'appuie sur une double condition : la prévalence et l'appartenance à une des catégories, définies par des combinaisons de déficiences.

Article D.312-194 du Code de l'action sociale et des familles :

« Sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes :

- L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;
- L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;
- Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;
- L'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. »

Le Conseil scientifique de la CNSA de 2008 apporte comme variable complémentaire celle de la rareté de l'expertise.

Le cadre de référence est alors posé, les handicaps rares sont caractérisés par :

- La conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteur, cognitifs, ou de troubles psychiques ;
- Une situation complexe qui n'est pas la simple addition de déficit ;
- Une expertise requise, caractérisée par la difficulté et la rareté.

➤ **Les objectifs de l'ERHR**

- Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires ;
- Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie ;
- Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare ;
- Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare.

Elle conseille et appuie les professionnels pour l'élaboration d'une stratégie d'intervention globale et adaptée aux besoins de la personne et elle oriente la personne et sa famille vers le bon interlocuteur et les ressources compétentes. Elle contribue également au sein du dispositif intégré à l'organisation, puis à la diffusion des connaissances et des savoirs acquis. Enfin, elle développe les démarches professionnelles « selon le principe de la pédagogie du doute et du questionnement ». Elle intervient dans le respect des rôles et missions de tous les acteurs et sans se substituer à eux, ainsi que dans le respect des principes de fonctionnement du dispositif intégré handicaps rares.

➤ **Missions principales de l'ERHR**

Les ERHR s'inscrivent dans un dispositif d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, reposant sur une organisation intégrée conformément à la circulaire du 22 Novembre 2013 qui suppose :

- Les équipes relais assurent l'interface entre ressources hyper spécialisées (centres nationaux de ressources Handicaps rares, centre de références et de compétences Maladies rares...) et les ressources de proximité.
- Pas de dépendance hiérarchique entre les trois niveaux de ressources (CNRHR, ERHR, ESMS...) qui sont plutôt fonctionnelles et organiquement intégrées et interdépendantes.
- Une réponse fondée sur la subsidiarité des interventions et la cohérence territoriale des parcours.

La circulaire n°DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une Réponse Accompagnée pour Tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du Comité interministériel du handicap (CIH) du 2 décembre 2016 affirme clairement les nouvelles orientations en termes de transformation et de rénovation de l'offre médico-sociale :

- Partir des besoins et des attentes des personnes handicapées et de leurs aidants ;
- Promouvoir leurs capacités et leur participation,
- Favoriser une vie en milieu ordinaire lorsque cela est possible et conforme aux souhaits de la personne,
- Répondre à la logique d'un "parcours" global alliant précocité des interventions et renforcement de l'inclusion sociale,
- Répondre à des besoins spécifiques et parfois complexes, en fonction du type de handicap,
- Anticiper, prévenir et gérer les ruptures de parcours. »

➤ **Action de l'ERHR**

S'insérant dans une politique régionale globale du handicap, les actions de l'ERHR visent à :

- Mobiliser les différents acteurs autour des situations de handicaps rares (état des lieux des besoins et ressource),
- Apporter un soutien/appui (formalisation/sensibilisation, expertise) aux acteurs,
- Assurer une coordination des différents dispositifs médico-sociaux, sanitaires et sociaux afin de développer une véritable dynamique de réseau et d'enrichissement mutuel (partage de connaissance, savoirs-faires, expériences...),
- Accompagner individuellement les personnes handicapées afin d'assurer une prise en charge adéquate et d'éviter les ruptures (appui à l'évaluation des situations et à l'élaboration des projets d'accompagnements individualisés- Pai).

L'Equipe Relais Handicaps Rares est composée de :

- Pilote (1 ETP)
- Coordinatrice de parcours (1 ETP)
- Réfèrent de parcours (1 ETP)
- Assistante sociale (0,50 ETP)
- Médecin coordinateur (0,50 ETP)
- Assistante administrative (0,80 ETP)

ARTICLE 2 : LIENS MALADIES RARES ET HANDICAPS RARES

ARTICLE 3 : FONCTIONNEMENT ET RESPONSABILITE DES DEUX PARTIES

Les partenaires s'engagent à mettre en place des modalités de saisine réciproque, en fonction de leur organisation et de leurs modalités de fonctionnement.

La plateforme s'engage à :

- D'une manière générale à faciliter la relation avec l'ERHR dans la mise en œuvre de ses missions,
- Solliciter l'ERHR lors de situations communes dans la cadre de la mise en œuvre d'un plan d'accompagnement auprès d'un usager,

L'ERHR s'engage à :

- Participer en fonction des moyens dont elle dispose aux procédures, concertations, réunions pour lesquelles la plateforme la sollicite,
- Informer, sensibiliser en fonction des moyens dont elle dispose, aux handicaps rares et ses enjeux sur le parcours de vie des personnes,
- D'une manière générale, faciliter la relation avec la plateforme dans la mise en œuvre de ses missions.

Les deux équipes s'engagent à :

- Participer à une rencontre annuelle dans le but de favoriser les liens entre dispositifs,
- Proposer une réunion, si nécessaire, avec les référents de parcours et les responsables de l'ERHR et de la plateforme dans le but d'harmoniser les actions communes au profit des parcours des personnes accompagnées,
- Mettre en place des présentations commune lors d'instances ou dans des institutions (MDPH, séminaires...) afin d'expliquer les complémentarités entre dispositifs ainsi que les différences.

ARTICLE 4 : RESPECT DES DISPOSITIONS LEGISLATIVES RELATIVES AU SECRET PROFESSIONNEL

Les partenaires s'engagent à respecter les dispositions contenues dans l'article L.241-10 du Code de l'action sociale et des familles, et issues des décrets suivants :

- Décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel ;
- Décret n° 2016-1349 du 10 octobre 2016 relatif au consentement préalable au partage d'informations entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins.

En application de l'article L 241-10 du CASF les membres de l'équipe pluridisciplinaire peuvent :

- Dans la limite de leurs attributions, échanger entre eux tous éléments ou informations à caractère secret dès lors que leur transmission est strictement limitée à ceux qui sont nécessaires à l'évaluation de la situation individuelle et à l'élaboration du plan personnalisé de compensation du handicap,
- Afin de permettre un accompagnement sanitaire et médico-social répondant aux objectifs énoncés au 3e de l'article L. 311-3, échanger avec un ou plusieurs professionnels qui assurent cet accompagnement les informations nécessaires relatives à la situation de la personne handicapée, dès lors que celle-ci ou son représentant légal dûment averti a donné son accord.

Lorsqu'ils sollicitent l'autre partenaire, ils lui garantissent que leur action s'inscrit dans le cadre prévu par l'article L.241-10 du Code de l'action sociale et des familles, et en particulier qu'ils ont recueilli le consentement de la personne handicapée ou de son représentant légal le cas échéant.

En application des décrets du 20 juillet 2016 et du 10 octobre 2016 les membres de l'ERHR peuvent échanger des informations avec les membres de l'équipe de la plateforme dès lors que leur transmission est strictement limitée à celles nécessaires à la réalisation de leur mission et que la personne handicapée, ou son représentant légal, dûment averti a donné son accord.

ARTICLE 5 : ACTIONS PUBLIQUES COMMUNES ET SUIVI DU PARTENARIAT

Les modalités de déploiement d'actions publiques communes (en particulier, des actions d'information et de sensibilisation, etc.), de suivi et d'évaluation régulière du partenariat sont définies selon l'organisation et les modalités de fonctionnement propres au territoire.

ARTICLE 6 : DUREE DE LA CONVENTION, AVENANT ET DENONCIATION

La présente convention est établie pour une durée d'un an à compter de la date de la signature. Elle sera ensuite renouvelable par tacite reconduction pour de nouvelles périodes successives d'un an.

Elle pourra, en accord avec les deux parties signataires, faire l'objet d'avenants.

En cas de non-respect par l'une ou l'autre des parties, d'un ou plusieurs des engagements contenus dans la présente convention, celle-ci pourra être dénoncée par l'une d'elles qu'après avoir recherché toutes les voies d'une résolution des difficultés apparentes. Dans ce cas, cette décision devra être notifiée par lettre recommandée avec accusé de réception. Le délai fixé entre la date à laquelle l'un des partenaires annonce son intention de dénoncer la présente convention et la dénonciation effective est de 6 mois.

Fait en deux exemplaires originaux à , le

PILOTE « Equipe Relais Handicaps Rares
Bretagne »,
MAHE GUENAELLE

Fonction
Nom prénom



SENSIBILISATION HUNTINGTON

Salle Schuman, 52 Rue Louise Weiss, 22100 Dinan

LE 20 OCT 2022

8h30

Accueil et émargement

9h Les aspects médicaux et génétiques

Dc Riou, neurologue au CHU de Rennes

10h Présentation de l'Association Huntington France

10h30 Pause

11h Les impacts psychologiques et cognitifs, en lien avec les différents stades d'évolution

Dc Etchessahar, pédiatre

12h Présentation de la coordination de parcours

ERHR Bretagne

12h30 Repas

14h Présentation d'une unité de la MAS

MAS Les Chant d'éole (ESMS Référent)

14h20 L'alimentation: les troubles de la déglutition

S.Nourrisson, orthophoniste à la MAS Les Chants d'éole

15h20 Questions éthiques: les directives anticipées

Dc Nivet, CHU de Dinan

Fin à 16h30



© Crédits photos : Adobe Stock, Freepik, Canva

Avec l'appui de

Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)
2 rue Mozart – 92 110 CLICHY
www.gnchr.fr

