



2023

RAPPORT D'ACTIVITÉ



ERHR
BRETAGNE

SOMMAIRE



1. L'ÉQUIPE

P.7



2. LES ACTIONS INDIVIDUELLES

P.10



3. LES ACTIONS COLLECTIVES

P.16



4. NOTRE RESEAU D'ESMS REFERENTS

P.22



6. RAPPORT FINANCIER

P.26



5. LES PROJETS, PERSPECTIVES

P.25

Avant propos

Le bilan d'activité de l'Equipe Relais Handicaps Rares permet de mettre en exergue les réalisations territoriales au service des personnes en situation de handicap rare, de leur entourage et des professionnels qui les accompagnent. Il permet également de rendre compte de l'accomplissement et du suivi d'action du 3e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares. Ce document présente ainsi la synthèse du suivi des personnes accompagnées et des actions menées en 2023 par l'ERHR Bretagne.

Le bilan d'activité 2023 permet également de faire un focus sur l'ensemble des situations accompagnées, mais aussi de présenter les actions collectives menées qui ont vocation d'aider la montée en compétences des professionnels accompagnant les personnes en situation de handicap rare et leur entourage.

Ce travail d'analyse contribue à la compréhension, à la reconnaissance et à la visibilité des situations de handicap rare. Il permet d'améliorer le suivi et la saisie des informations des personnes concernées. Il facilite le repérage des besoins et de l'inadéquation entre l'offre et la demande.



Le mot de la pilote

En 2023, nous avons travaillé sur le développement de partenariats avec d'autres structures et associations afin de renforcer notre réseau et d'élargir notre champ d'action. Cela nous a permis d'organiser des événements et des formations enrichissantes pour l'ensemble de nos partenaires.

Par ailleurs, nous avons continué à mettre en place des actions de sensibilisation et de communication pour faire connaître notre activité et sensibiliser le grand public au handicap rare. Nous avons notamment participé à des conférences et des événements locaux pour partager notre expertise.

Enfin, nous avons travaillé sur l'amélioration de nos outils et de nos méthodes de travail afin d'optimiser notre efficacité et notre impact sur le terrain. Nous avons ainsi renforcé notre équipe et nos compétences pour répondre toujours mieux aux besoins des personnes en situation de handicap rare.

En somme, l'année 2023 a été une année de consolidation, de développement et d'innovation pour l'ERHR.

Continuons à avancer au gré des actions collectives qui portent l'équipe dans une dynamique de réflexion permanente mais surtout qui est en adéquation avec les besoins repérés sur le territoire breton !

L'Équipe Relais Handicaps Rares

UN DISPOSITIF INNOVANT

L'Équipe Relais Handicaps Rares Bretagne est un dispositif d'action sociale financé par l'Agence Régionale de Santé. Ses actions sont conduites par un schéma national d'organisation social qui s'achèvera en 2025.

Depuis 2015, l'Équipe Relais Handicaps Rares Bretagne déploie ses actions sur les 4 départements bretons pour couvrir l'ensemble de son territoire d'intervention. Ce sont 3 référentes de parcours réparties sur les villes de Brest et Auray qui répondent aux sollicitations des personnes concernées par le handicap rare.

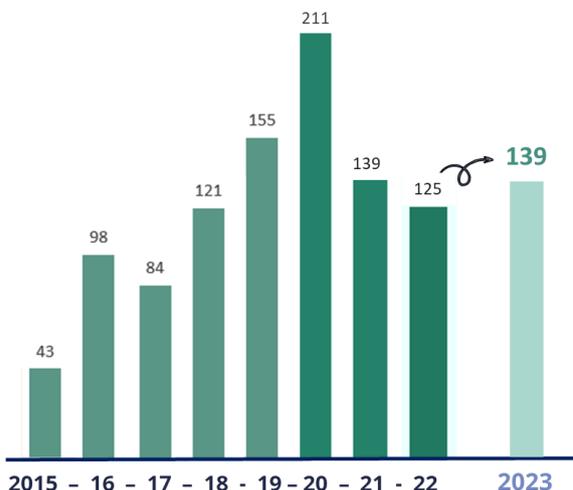
La finalité du dispositif intégré pour les handicaps rares est d'améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicaps rares à tous les âges de la vie. Pour cela, le dispositif s'engage à permettre :

- **Une réponse cohérente et harmonisée** en tout point du territoire : pas de limite géographique, et une réponse possible dans tous les domaines de la vie (famille, école, travail, vie sociale, etc.)
- **Des missions transversales partagées par tous les acteurs** : promouvoir et défendre les droits des personnes en situation de handicaps rares et améliorer leur qualité de vie.
- **Des outils communs au sein du dispositif** (système d'information numérique, session de formation etc...)

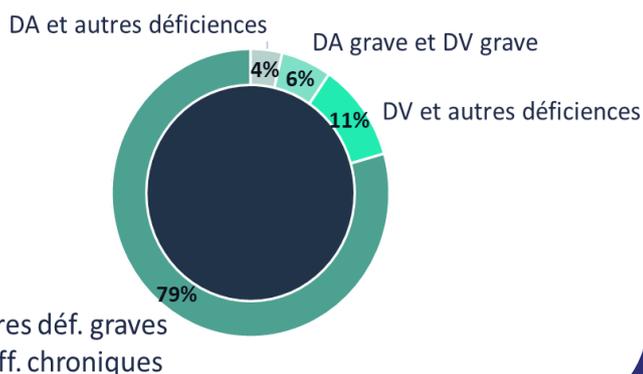
L'Équipe Relais Handicaps Rares Bretagne est investie dans un cadre d'intervention circonscrit s'appuyant sur des valeurs telles que **l'écoute, l'humilité, la bienveillance et le respect**. Elle développe des actions ayant un impact sur le territoire en termes de compétences et d'évolution des pratiques mais aussi en termes d'accessibilité des ressources.

Chiffres clés 2023

Nombres de personnes suivies



Répartition par catégorie de handicaps



Répartition par âge

Répartition enfants-adultes :



Les interventions de l'équipe



Les ESMS référents



Les Communautés de Pratiques





1. L'ÉQUIPE

Une équipe au service de besoins spécifiques

L'Équipe Relais Handicaps Rares est l'acteur clef en ce qui concerne la thématique du handicap rare sur le territoire. Elle agit au bénéfice des personnes et du territoire. De ce fait elle permet :

1. Un **soutien à la démarche inclusive** et à la **coordination des parcours** des personnes.
2. Un **développement des compétences** et un accompagnement des partenaires de proximité.
3. Une **mise en lien** entre les ressources et les besoins.

L'équipe relais est **une équipe pluriprofessionnelle** permettant de couvrir un spectre large de compétences :

- **Coordination de parcours,**
- **Conseil, soutien et appui auprès des professionnels,**
- **Développement de la communication,**
- **Pilotage du réseau,**
- **Management de projets.**

Guénaelle Mahé



PILOTE

1 ETP
Basée à Auray (56)

Christine Bouyssou



ASSISTANTE ADMINISTRATIVE

0,8 ETP
Basée à Brest (29)

Nolwenn Jean-Marçais



MÉDECIN COORDINATEUR

0,1 ETP
Basée à Rennes (35)

Françoise Guillouard



COORDINATRICE DE PARCOURS

1 ETP
Basée à Auray (56)

Lénaïg Edet



REFERENTE DE PARCOURS

1 ETP
Basée à Brest (29)

Tiphanie Fleck



ASSISTANTE SOCIALE

0,5 ETP
Basée à Auray (56)

6 Professionnelles sont donc présentes sur l'ensemble de la Bretagne pour :



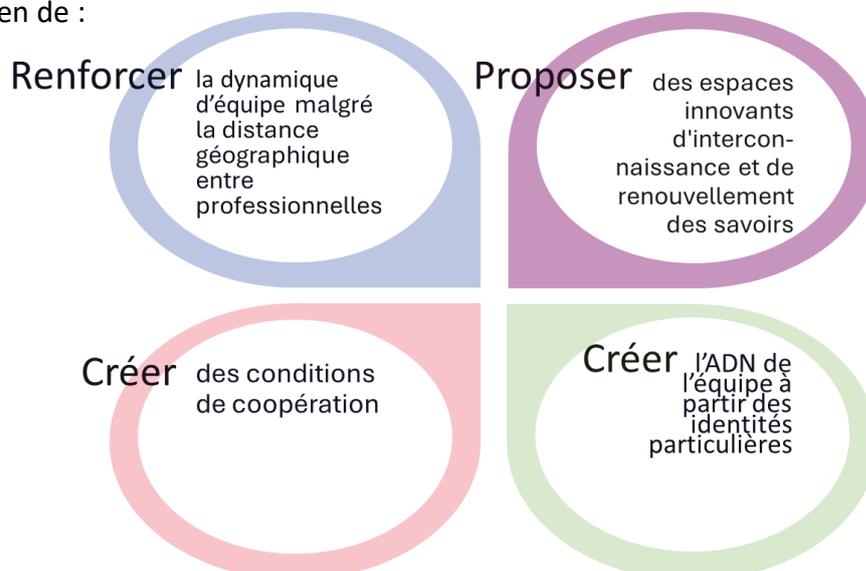
Une équipe aux 4 coins de la Bretagne avec une visée commune

L'équipe relais a poursuivi en 2023 un travail collectif autour des valeurs qui l'animent et qui corrént avec celles du dispositif intégré national.

Il est important de prendre en considération la localisation de chaque professionnelle sur leur poste et leurs missions propres dans le but d'arriver à une cohérence d'intervention concernant aussi bien les actions individuelles que collectives. La réunion mensuelle en présentiel permet d'entretenir et de solidifier la dynamique d'équipe. Cela permet également de structurer et de construire collectivement des projets, des stratégies de coordination et d'animation du réseau. Le travail se poursuit en 2024 avec la mise en place d'une analyse de pratique singulière mêlant de la psychologie, du théâtre et de la sophrologie à raison de 4 fois dans l'année.

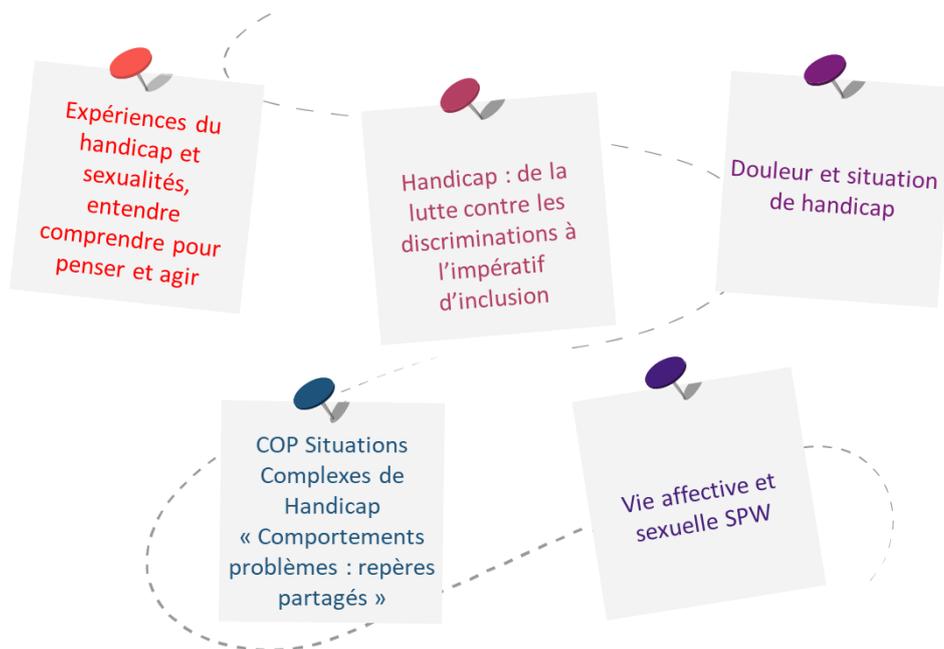
Ces temps d'analyse permettent de prendre de la distance par rapport aux situations individuelles complexes qu'elles rencontrent seules au domicile des familles et ainsi de travailler sur l'écoute et la gestion des émotions. Cela permet de fédérer l'équipe dans un contexte de partage et de créativité.

L'intention est bien de :



L'équipe doit s'efforcer d'être au cœur des actualités dans le milieu sanitaire et médico-social. Les professionnelles organisent des temps de réunion inter-partenariales afin de rencontrer les nouveaux dispositifs innovants bretons pour étoffer et renforcer leur réseau.

Aux interstices de différents domaines, les professionnelles ont pu bénéficier de différentes sensibilisations comme :



Ces actions ont aussi pour vocation d'assurer une veille informative et professionnelle. Elles participent régulièrement à des colloques, des webinaires, des conférences.

Il est important de poursuivre ce travail de recherche, d'investigation et de rencontre pour être au plus près de la réalité de terrain et de l'existant.

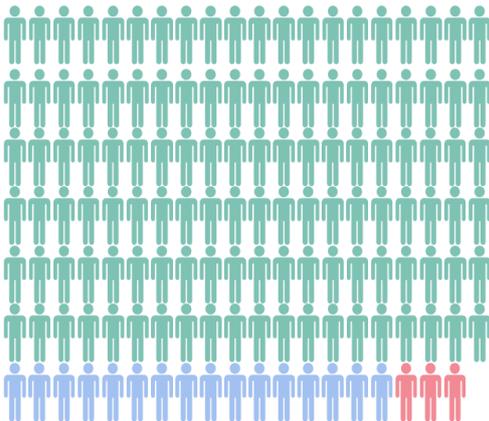
2. LES ACTIONS INDIVIDUELLES

Evolution des situations

Ce sont **139 nouvelles demandes reçues en 2023** soit une augmentation de 11,2 % par rapport à l'année 2022.

3 d'entre elles ont été déclinées "hors handicaps rares" et 16 font l'objet d'une ré-interpellation. Cela témoigne le plus souvent de l'évolution des besoins des personnes mais également de l'absence de solution face au risque de rupture de parcours.

139 personnes accompagnées

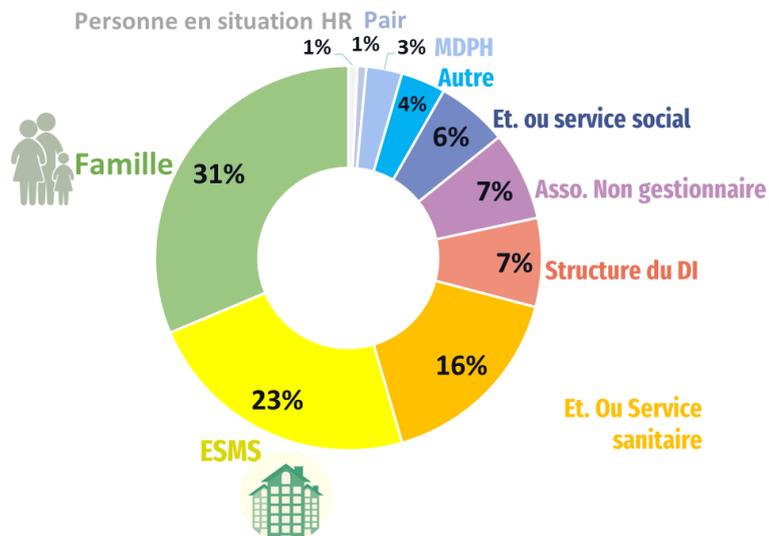


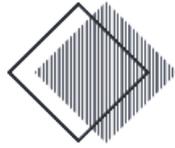
par l'Equipe Relais Handicaps Rares de Bretagne en 2023 (nombre de personnes pour lesquelles au moins une intervention a été réalisée soit par téléphone, entretien physique ou mail).

16 ré-interpellations

3 situations hors HR

Origine des demandes





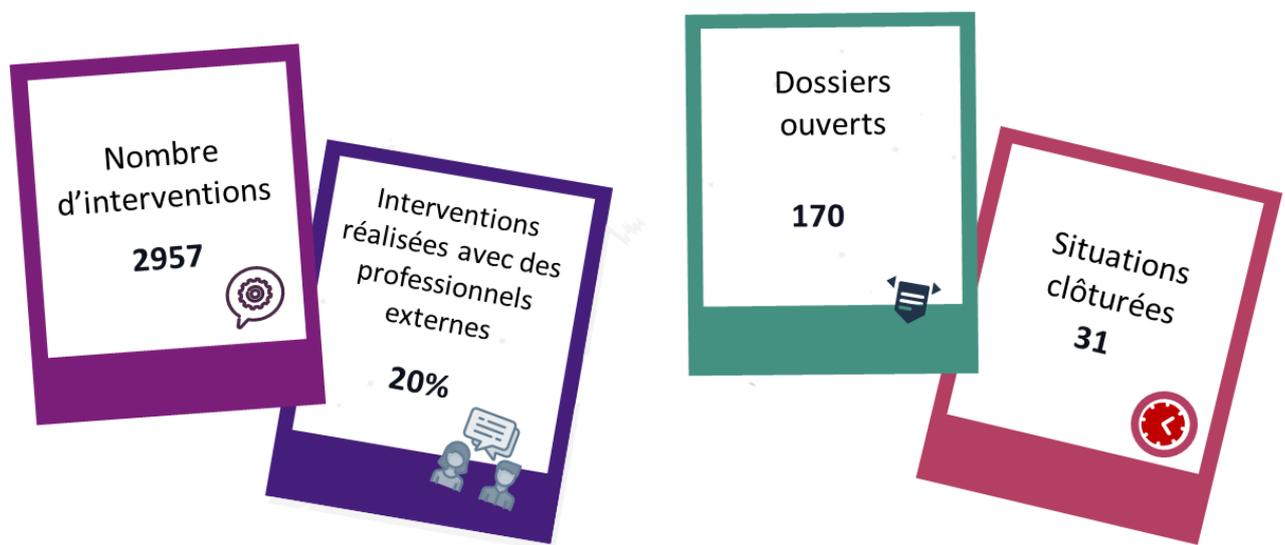
POUR QUELS MOTIFS L'ERHR EST ELLE CONTACTEE?

- Les familles ou les aidants ont besoin d'écoute, de soutien et de conseils sur l'orientation de leurs enfants.
- Les aidants recherchent une solution car la situation évolue et ils ne savent pas vers qui se tourner.
- Les professionnels ne connaissent pas suffisamment la maladie et ont besoin de sensibilisation.
- Les professionnels rencontrent des difficultés avec une personne concernée par un handicap rare et ont besoin d'avoir des échanges avec d'autres professionnels. Ils ont besoin de mieux connaître la pathologie et de mieux comprendre pour mieux intervenir.
- Les aidants recherchent des ressources adaptés et complémentaires car ils sont à bout de leur accompagnement dans le quotidien.

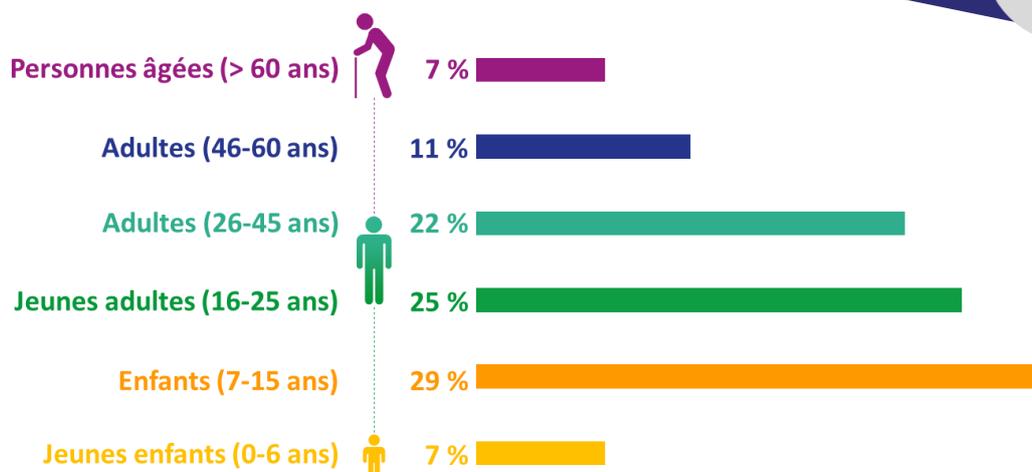


Quelques chiffres concernant les interventions de l'équipe :

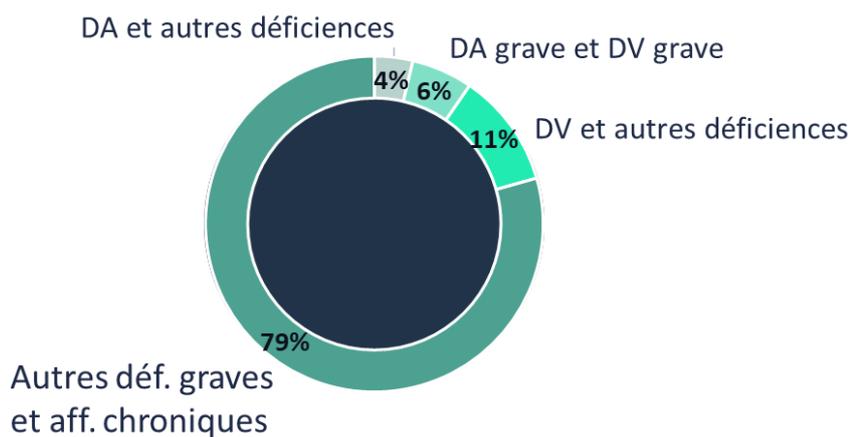
Les chiffres ci-dessous démontrent le nombre d'action réalisées par l'équipe afin de répondre au mieux au différentes situations.



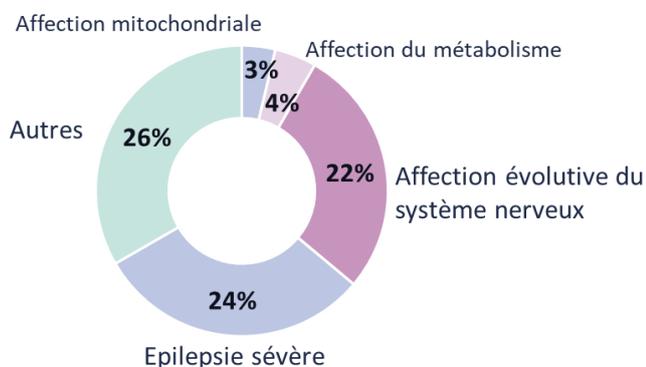
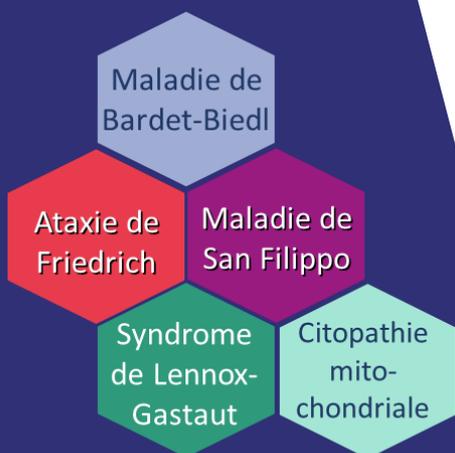
Répartition par âge des personnes suivies :



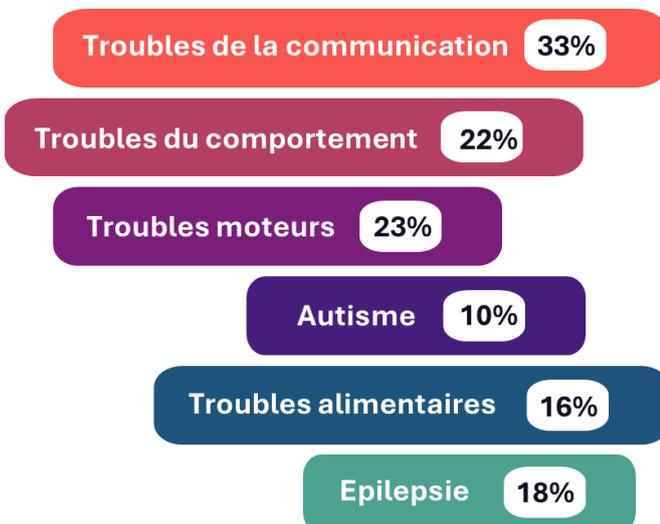
Répartition par catégories de handicaps rares :



Exemple d'autres déficiences graves et affections chroniques :



Les troubles associés :



Les situations accompagnées sont hétérogènes. Elles ont comme dénominateur commun d'être complexes par leurs combinaisons de déficiences et de problématiques associées.

Nous notons une forte représentation des situations avec épilepsie sévère. Nous avons également une récurrence de maladies rares telles que le syndrome de Prader Willi et la maladie de Huntington.

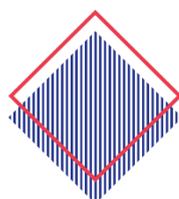
Le lien maladies rares et handicaps rares est étroit. L'ERHR travaille en collaboration avec la plateforme Rare Breizh. En effet, les frontières sont très ténues que ce soit dans le cadre de nos missions de coordination ou dans la coordination de parcours de soin et de vie. Cette année, nous avons organisé des actions communes de présentation des dispositifs afin de renforcer notre collaboration mais également apporter de la clarté entre nos deux équipes. Le projet à l'avenir étant d'organiser des événements de sensibilisation ou de journées thématiques communes.

Collaboration

Plateforme maladies rares

Nous avons régulièrement des appels pour des situations relevant de maladies rares, notre convention de collaboration avec la plateforme Rare Breizh a permis de structurer la réponse que l'on offre aux familles. Nos documents communs évitent aux familles de répéter leurs histoires en doublon. Il est arrivé également de rencontrer une famille avec les deux dispositifs.

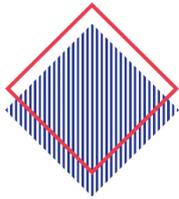
Ce sont **76 % des situations qui sont concernées par une maladie rare diagnostiquée.**





Focus

Près d'un tiers des situations est concerné par ce que l'on appelle la phase de transition enfant à adulte. C'est à dire une phase d'orientation vers de nouveaux dispositifs dédiés aux adultes. L'équipe relais est donc très mobilisée pour cette question, elle assure le transfert des connaissances, pour garantir une continuité du parcours de la personne. Le territoire subit de fortes tensions qui se répercutent sur les droits des personnes. C'est alors qu'entrent en jeu des parcours "sur-mesure", *a fortiori* pour des situations tout à fait singulières comme celles des handicaps rares.



Focus



Relais & réorientation

Une compétence explorée cette année et à valoriser dans le futur

En 2023, nous n'avons pas comptabilisé le nombre d'appels, de mails que nous recevons pour du conseil, du relais et de la réorientation. Toutefois, cela représente de plus en plus un temps de travail conséquent. L'équipe veille et prend soin à prendre le temps d'adresser les personnes vers les acteurs légitimes. Les sollicitations proviennent souvent de familles venant de Bretagne ou d'autres régions recherchant des structures notamment dans la transition adolescents/ adultes. Nous sommes également sollicités par des professionnels des secteurs sanitaires, sociaux ou médico-sociaux. Les partenariats créés depuis 8 ans aujourd'hui rendent notre dispositif plus connu. Nous observons des sollicitations provenant de différents DAC, ce qui renforce la coopération entre dispositifs de coordination. Cette tendance viendra certainement s'accroître dans un temps futur.



Ce qu'ils pensent de l'ERHR ?



Mon fils est enchanté de sa formation de pair-aidant.

Je trouve qu'il évolue avec une belle facilité.

Vous l'avez aidé dans ce parcours car vous avez su reconnaître ses compétences et su m'aider moi aussi pour pouvoir l'accompagner.

Nous restons lui et moi à votre disposition pour pouvoir à notre tour donner un coup de main pour faire avancer les attentes des personnes en situation de handicap rare.

Une maman



Je voulais vous souhaiter de très bonnes fêtes de fin d'année.

Depuis votre intervention, les choses ont évolué positivement.

En septembre, notre enfant a intégré un IME à 90%.

Un diagnostic au CRA a été fait et a démontré un TSA modéré.

Et enfin, 2 journées d'observation sont prévues début 2024 en vue d'un accueil temporaire le week-end à l'IME.

Je voulais sincèrement vous remercier d'avoir été le relais qui a permis d'améliorer notre quotidien.

Un papa





3. LES ACTIONS COLLECTIVES

Des projets conçus mis en œuvre pour accroître la connaissance du réseau

Les actions collectives, ce sont toutes les activités réalisées par l'équipe relais qui ont pour vocation d'avoir un impact durable sur notre territoire. Cette activité concerne un ensemble de projets qui favorisent l'innovation, la mise en réseau et le développement des connaissances et des compétences individuelles et collectives.

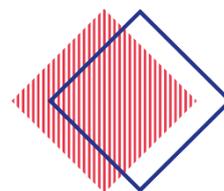
Au total, ce sont **170 actions** qui ont été menées pour réaliser différents projets. L'ingénierie des projets prend une part significative dans l'activité de l'équipe relais.

Les professionnelles de l'équipe relais sont engagées également dans des actions collectives par thématique. Cela permet d'investiguer des sujets majeurs souvent en rapport avec une pathologie.



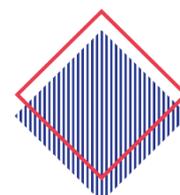
Des actions collectives ponctuées par des temps forts :

- Journée de réflexion collective concernant la mission interministérielle sur la thématique des personnes « sourdaveugles »
- Journée de formation autour des épilepsies pour les ESMS référent
- Journée d'interconnaissance entre 2 EAM « surdicécité »



Rencontre des établissements et services référents épilepsie

Partager pour mieux avancer



C'est quoi une COP ?

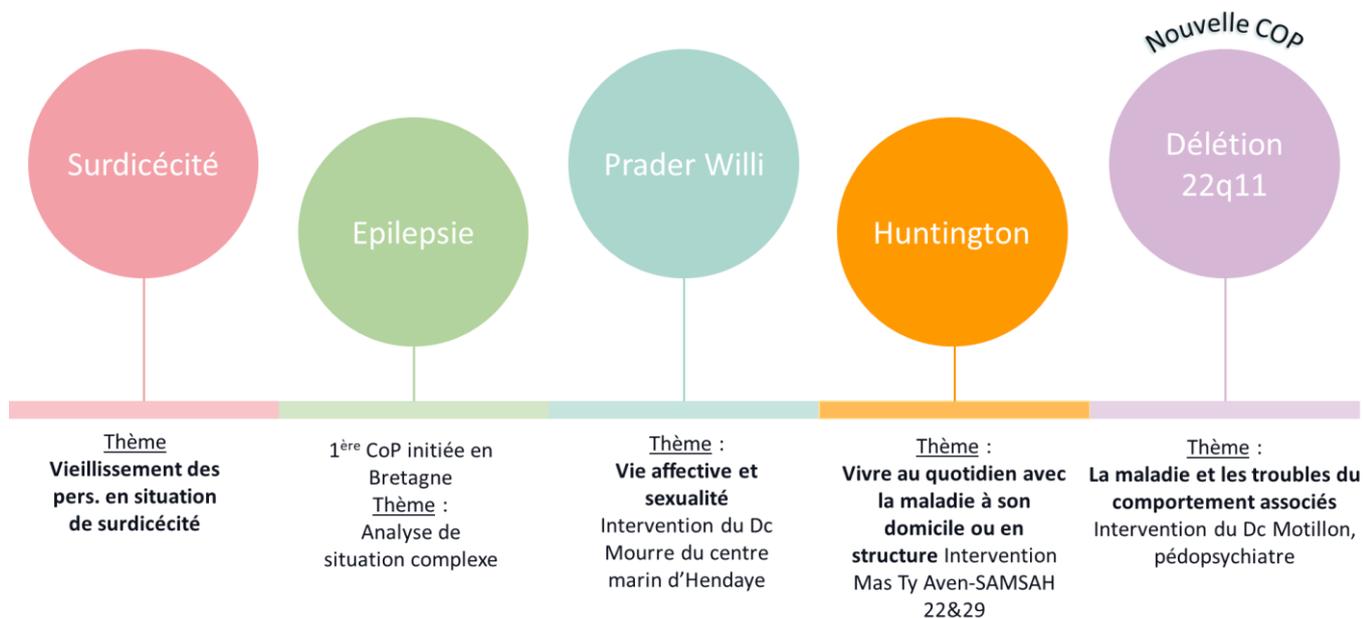


- Un modèle de partage innovant
- Un modèle de réseau d'apprentissage et de savoirs mobilisant des acteurs de tous horizons réunis par un intérêt commun

La COP a quelques principes importants :

- Améliorer la qualité des personnes en situation de handicap
- Partager et capitaliser les connaissances sur une maladie/ diffuser les expertises
- Rompre le sentiment d'isolement des personnes concernées, des familles et des professionnels
- Croiser des regards et proposer des rencontres nouvelles
- Parler un langage commun

Les COPs 2023 :



Focus sur la CoP surdicécité



Impulsée par une dynamique territoriale forte ainsi que la présence de l'association Phare d'Ouest, la CoP a vu le jour en 2017.

- **Objectif principal** : Engager des réflexions collectives visant une réponse ou des éclairages sur l'accompagnement des personnes en situation de surdicécité
- **Moyens** : Témoignages de personnes concernées, aidants, familles, professionnels du médico-social et du soin
- **Outils variés** : Témoignages, sensibilisation, webinaire, approche théorique sur une thématique, analyse de situation complexe



Un nouveau format en 2023 :

Suite au retour de la COP en 2022, nous avons fait le choix d'optimiser la venue des différents acteurs afin d'organiser la COP sur une journée.

Un programme qui a été réfléchi avec les acteurs territoriaux et nationaux :

- Réflexion autour de l'accompagnement des personnes « sourdaveugles » vieillissantes sous le format d'une table ronde
- Analyses de situations complexes sous le format du co-développement



Nous avons fait le constat qu'une journée permettait d'avoir le temps de réfléchir, d'échanger, de créer et surtout de favoriser les échanges entre aidants, familles, professionnels concernés venant de diverses structures.

Focus sur la CoP EPI :

L'année 2023 marque le début de la première CoP épilepsie dans notre région.



Communauté de pratique
Épilepsies et Handicap
BRETAGNE - PAYS DE LA LOIRE

Collaborant avec l'ERHR Pays de Loire et le centre FAHRES depuis quelques années, nous menions des actions collectives à l'échelle inter-régionale. Révisant notre feuille de route, nous avons décidé d'organiser

annuellement une rencontre régionale permettant d'offrir un espace d'échange et de réflexion plus restreint.

Le territoire breton est riche d'expériences et de savoirs expérientiels, c'est pourquoi nous avons fait le choix d'initier cette première rencontre à Saint Brieuc.

Au programme :

- Présentation de la CoP et de ses diverses modalités (présentiel, webinaire, groupe de travail etc...)
- Témoignage du parcours d'un jeune présentant le syndrome de Dravet (parcours, échec, résilience, réussite, projets et perspectives)
- Analyse de situation complexe

Cette matinée riche se termine par un questionnaire de satisfaction qui nous permet d'avoir des retours pour repenser le format de la CoP, recueillir les besoins et les thématiques qu'ils souhaiteraient aborder lors d'une future réunion.





Ce qu'ils pensent des COPs



Merci beaucoup pour nous avoir invitées à la rencontre « épilepsie ».

C'était très intéressant et cela est réconfortant de savoir que les professionnels ont le souci de la gestion complexe de l'épilepsie.

Merci encore

Une maman et sa fille



Le contenu de l'intervention était facile d'accès, j'ai pu apprendre sur ce syndrome. Les possibilités de mise en place de solutions nous permettent de prendre de la hauteur. Les témoignages sont précieux et sont des sources claires.

Une professionnelle de SAMSAH



Je vous remercie pour ce retour d'informations. Je n'ai pas pu être présente à la dernière réunion, mais j'apprécie ce partage de documents, c'est un peu comme si j'y avais participé. Merci beaucoup.

Les rencontres sont toujours très instructives et riches d'enseignements.

Une proche aidante



J'apprécie plus particulièrement les échanges entre professionnels de différentes structures et partager ensemble sur des situations communes du quotidien avec un public différent.

Un professionnel de foyer





4. NOTRE RESEAU D'ESMS REFERENTS



En 2023, nous avons renforcé les liens avec nos ESMS référents en contractualisant une nouvelle convention.

Les 16 ESMS référents se sont à nouveau engagés pour travailler à nos côtés afin de répondre à des situations complexes en risque de rupture.

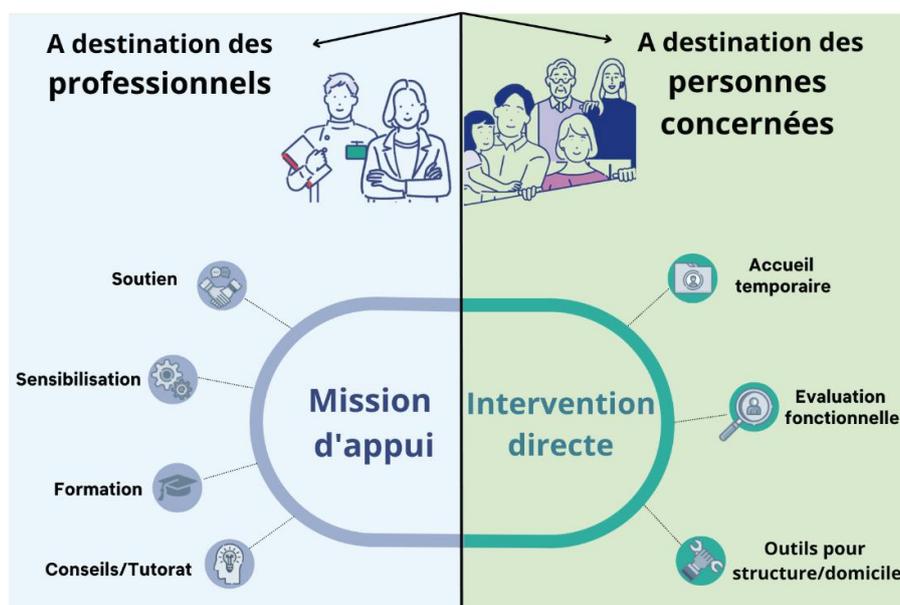
Une nouvelle sémantique a également été élaborée afin de permettre à chacun de s'y retrouver dans leurs actions réciproques. L'Equipe est allée à la rencontre de chaque structure pour expliquer pédagogiquement le sens de ce changement. L'intérêt était d'harmoniser les pratiques de chaque établissement et de rappeler le sens de ces deux modalités.

A savoir deux modalités bien distinctes :

- La mission d'appui
- L'intervention directe

Le réseau des ESMS et services référents

2 dispositifs



Quelques chiffres :

Interventions directes

195

Missions d'appui

66

Accueil temporaire

39

formations

45



Exemples d'interventions directes

Evaluation par un FAM - Epilepsie

- Réalisation d'un EEG
- Contrôle traitement anti épileptique

Outils par l'IPIDV : DV + Autisme

- Prise en compte de la déficience visuelle : mise en place d'adaptations et compensations pour l'école



Exemples de missions d'appui

Conseils par un SAMSAH - Maladie de Huntington

- Adaptation de matériel à domicile
- Prêt de matériel

Sensibilisations par un IME - Epilepsie

- Connaître la maladie
- Connaître les conduites à tenir - Rassurer les professionnels en cas de crise d'épilepsie, auprès d'une compagnie de taxi et d'établissements

Appui par un SJDV – DI avec DV grave

- Pertes de repères suite à un déménagement : évaluation, préconisations



Exemples d'accueil temporaire

L'accueil temporaire est proposé par 4 ESMS référents

MAS – Huntington

- Séjours de répit de 3 semaines

EAM – Epilepsie

- Evaluation d'un diagnostic
- Séjour immersion en milieu adulte



Exemples de formations

Plus de 211 professionnels ont été formés.

EAM - Surdicécité

- Pictogramme tactile et communication

SAMSAH - Epilepsie

- Formation tablette StépHanie

IME – Déficience grave + affection chronique grave ou évolutive

- Stimulation basale, polyhandicap

Les ESMS référents ont chacun une équipe dédiée à la mission « handicap rare ».

L'ERHR rencontre régulièrement ces équipes et les directions afin de les aider à monter en compétences et étoffer leurs connaissances grâce à la mise en place de journée de formation, d'échanges interprofessionnels.





5. LES PROJETS, PERSPECTIVES

« Entre projections et mises en action »

Chaque année, nous révisons notre feuille de route en lien avec le schéma national Handicap rare et en fonction des besoins du territoire. Nous nous appuyons donc sur l'évolution de l'offre dans chacun des départements afin d'être complémentaire à ce qui existe déjà.

Agrandir le réseau des ESMS Référents :

Avec l'accord de l'ARS, nous avons recherché d'autres ESMS pouvant être intéressés pour rejoindre le réseau. Un appel à candidature a été adressé à plusieurs structures afin de :

- Couvrir tous le territoire et avoir des ressources de proximité dans chacun des départements.
- Formaliser la fonction ressources des dispositifs handicaps rares

Accentuer le maillage territorial et renforcer la lisibilité entre les différents dispositifs :

- Construire un forum d'information sur les différents dispositifs départementaux
- Poursuivre le travail d'interconnaissance de l'ERHR
- Engager et formaliser les coopérations avec les communautés 360 et les DAC
- Poursuivre le travail de collaboration avec la plateforme d'expertise maladie rare et les 4 MDPH

Engager des actions collectives relatives aux besoins et aux problématiques des territoires :

- Organiser une journée autour de la communication alternative et améliorée (CAA)
- Poursuivre des actions collectives telles que les COPS sur les thématiques suivantes : Surdicécité/ Épilepsie/ Maladie de Huntington/ Syndrome Prader Willi/ Délétion 22Q11
- Organiser une formation autour des comportements défis en lien avec une maladie rare à expression psychiatrique



6. RAPPORT FINANCIER

Conseil d'Administration du 25/04/2024

Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR)

Produits	389 350,93
<i>Dont dotation globale de fonctionnement</i>	<i>381 110</i>
Charges	413 467,88
<i>Dont masse salariale et charges sociales et fiscales sur salaires</i>	<i>306 264</i>
Résultat	- 24 116,95
Variation de la provision pour congés payés	1 869
Résultat global définitif	-25 711,09

Proposition d'affectation du résultat :

- 1 869 euros en report à nouveau – dépenses pour congés payés
- - 25 985.95 euros à la réserve de compensation des déficits

Le Résultat 2022 était de 2 993.76 euros.

Côté produits :

La dotation globale de fonctionnement versé par l'ARS en 2023 est de 381 110,48 euros, en hausse de + 9 400 euros, du fait d'un taux d'actualisation de 2.53 %.

Côté charges :

Les charges afférentes à l'exploitation courante s'élèvent à 27 931,24 euros, et sont en baisse notable de - 4 900 euros. En 2023, les frais de déplacements, missions et réceptions représentent un montant de 16 093,99 euros, les frais de carburants s'élèvent à 4 370,92 euros, les frais de téléphonie à 3 712,76 euros.

La masse salariale et les cotisations sociales et fiscales y afférents sont stables, passant de 299 295 euros en 2022 à 306 264 euros en 2023. A noter, le versement d'une prime temporaire, et la diminution du temps de la fonction Médecin de 0.40 ETP à 0.10 ETP au 01/09/2023. Le poste formation hors plan augmente de 9 000 euros, dû à l'abondement au compte CPF pour formation concernant un diplôme d'état d'ingénierie sociale. Le poste de Rémunérations d'intermédiaires et honoraires augmentent de 18 000 euros dû à un contrat COWORKHIT.

Les charges afférentes à la structure augmentent de + 6 900 euros, et représentent un montant de 40 352,12 euros pour 2023. A noter, une augmentation des frais d'entretiens des véhicules de + 3 000 euros, qui s'élèvent en 2023 à 3 720,83 euros, ainsi que des charges concernant le poste « Information, publications, relations publiques » pour + 2 200 euros, qui s'élèvent à 3 015,62 euros, et s'expliquent par la refonte de la communication et de ses supports.



CONVENTION DE COLLABORATION ESMS ET SERVICES REFERENTS HANDICAPS RARES

Par la présente convention les partenaires signataires s'engagent à mener ensemble, dans le cadre défini, des actions au bénéfice des personnes en situation de handicaps rares.

La présente convention est conclue entre :

- D'une part

Représenté par

et

- D'autre part

L'Equipe Relais Handicaps Rares de Bretagne

6 Allée Marie-Louise Trichet – La Chartreuse
BP 30247 – 56402 AURAY CEDEX

Représentée par son pilote, directeur

Madame Guénaëlle Mahé

Ayant reçu délégation de signature

*De la direction générale de l'Association Gabriel
Deshayes de Brech (56),*

*Gestionnaire administrant l'Equipe Relais Handicaps
Rares Bretagne*

Article 1 - Les engagements de tous les intervenants

- Les signataires de la présente convention ont une définition de la notion de handicaps rares basée sur l'article D312-194 du CASF

en vigueur depuis 2005 qui définit les publics comme :

Sont atteintes d'un handicap rare, tel que mentionné à l'article 1er, les personnes présentant des déficiences relevant de l'une des catégories suivantes :

1. *L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;*
2. *L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;*
3. *L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves ;*
4. *Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;*
5. *L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :*
 - a) *Une affection mitochondriale ;*
 - b) *Une affection du métabolisme ;*
 - c) *Une affection évolutive du système nerveux ;*
 - d) *Une épilepsie sévère.*



⇒ *Les pratiques déployées sont spécifiques et pas seulement une addition de pratiques; elles nécessitent des savoirs validés ainsi qu'une adaptation continue des compétences aux besoins des personnes vivant les situations de handicap.*

Les signataires de la présente convention promeuvent les orientations de travail suivantes :

- Considérer l'analyse d'une situation de Handicap Rare d'un point de vue multidimensionnel,
- Prendre en compte la situation de la personne dans son projet de vie et ses aspirations,
- Prendre en compte l'environnement de la personne concernée.

Article 2 -Liens entre l'établissement ou service référent et l'Equipe Relais Handicaps Rares Bretagne

L'établissement ou service référent HR : L'établissement ou service Référent est autonome dans son fonctionnement. Il est situé :

L'Établissement ou Service ci-dessous signataire a été désigné Référent au titre de :

Il est compétent sur le territoire de :

Son ou ses correspondants sont : *(Nom Prénom, coordonnées téléphoniques)*

- **Equipe Relais Handicaps Rares Bretagne :**

Elle est située :

6 Allée Marie-Louise Trichet – La Chartreuse
BP 30247 – Brec’h – 56402 AURAY CEDEX

Elle est compétente sur le territoire de :

La région Bretagne

La personne de référence est son pilote :

Madame MAHE Guenaelle

Tél. secrétariat : 06 64 95 48 73

Mail : secretariat@erhr.bzh

GOVERNANCE

Liens fonctionnels et hiérarchiques



Etablissement et services référents

- Transmettent leur rapport annuel d'activité à l'ERHR Bretagne
- Développent les actions collectives en lien avec l'ERHR Bretagne
- Autonomes dans leur fonctionnement



Coordination de la mission d'appui et intervention directe

- Dépendent hiérarchiquement de leur employeur
- Relèvent de la direction fonctionnelle de l'ERHR Bretagne



ERHR Bretagne

- Coordonne l'ensemble du dispositif régional
- Anime et planifie les COmmunautés de Pratiques
- Rédige le rapport annuel d'activité régional et assure la présentation pour l'ARS et le comité de suivi opérationnel

Missions de l'Etablissement ou Service Référent dans le cadre de sa fonction de ressources

Il agit de sa propre initiative sur sollicitation des organismes, établissements ou services de son environnement afin de proposer :

- Un soutien aux aidants dans la compréhension de la situation de la personne concernée,
- Un appui aux professionnels, une expertise et un partage des savoirs et des pratiques sur les spécificités liées aux situations de handicap rare,
- Des préconisations dans la marche à suivre en termes d'orientation, d'appel à des ressources externes ou d'ajustement de pratiques d'accompagnement,
- Un accueil temporaire sur son site. Les places ne sont pas forcément dédiées.

(Eléments sur les missions des ESMS référents plus complets dans le CDC de l'AAC.)

Modalités de saisine de l'Établissement ou Service Référent

Deux fiches de saisine sont à remplir lors d'une demande de mission d'appui ou d'intervention directe.

Dans le cadre du fonctionnement des **interventions directes**, les sollicitations devront transiter par l'équipe Relais qui assurera la coordination des demandes d'intervention des professionnels du réseau des ESMS référents.

Dans le cadre du fonctionnement de la **mission d'appui**, tout établissement ou service peut directement s'adresser aux établissements référents. Ces derniers doivent alors informer l'ERHR de leur intervention.

Rapport d'activité annuel de l'Établissement/Service Référent et de l'Équipe Relais

L'Établissement ou service référent transmettra chaque année au pilote de l'Équipe Relais HR **pour fin Mars** l'état de l'ensemble des sollicitations HR qu'il a reçu. Un formulaire de saisine est proposé par l'Équipe Relais HR à cet effet qui comporte les coordonnées du demandeur, l'action envisagée, l'action déployée et l'évaluation qui a suivi. Le pilote de l'Équipe Relais est chargé d'établir un rapport d'activité annuel prenant en compte l'ensemble des sollicitations adressées aux établissements et services référents de la région. Ce rapport d'activité sera présenté aux établissements ainsi qu'à l'ARS au comité de suivi opérationnel chaque année

Développement des partenariats

Chaque établissement ou service référent peut développer des partenariats propres.

L'Équipe Relais Handicaps Rares Bretagne peut proposer des partenariats handicaps rares qui visent à une mise en synergie des diverses ressources régionales.

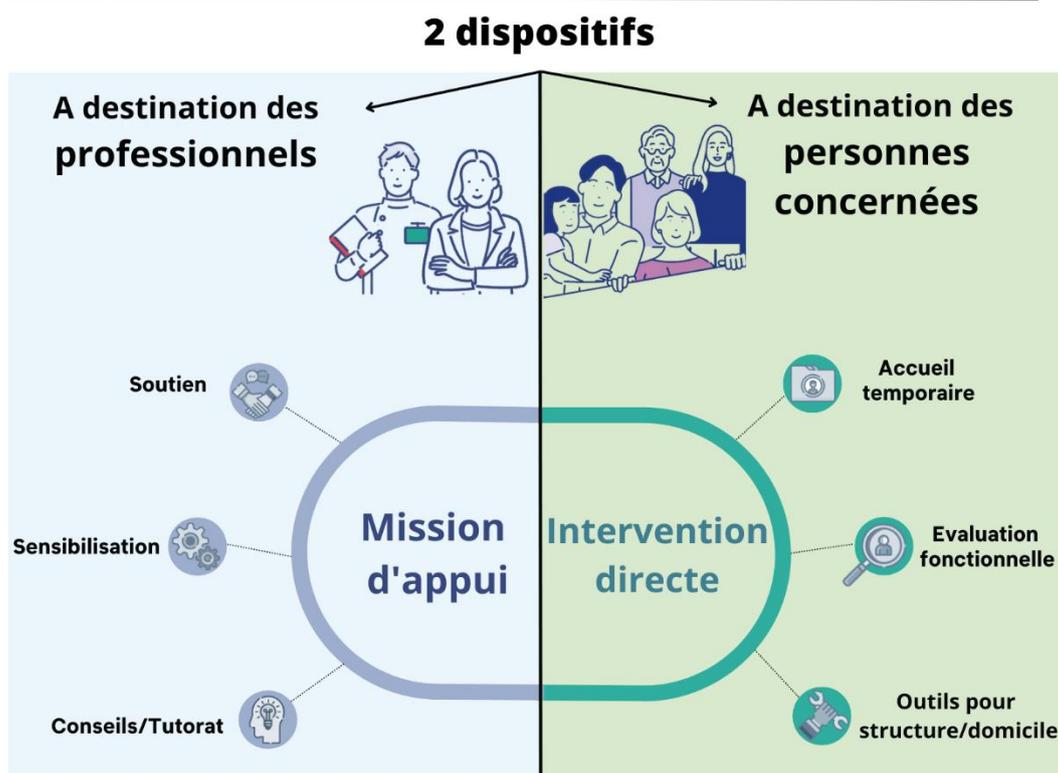
Participation à une ou plusieurs communautés de pratiques (COP)

Dans le cadre de sa mission, l'établissement ou service référent désigne les personnes de son choix qu'il souhaite voir participer à une ou plusieurs communauté(s) de pratiques. Les professionnels du réseau des ESMS référents sont des appuis pour éclairer certaines situations. C'est également la possibilité pour ces derniers de monter en compétence via la diversité des personnes présentes lors des COPs.

Article 3 - Mise en œuvre des participations au réseau des ESMS et services référents

2 Dispositifs mis en place dans le cadre du réseau des ESMS & services référents

Le réseau des ESMS et services référents



Définition de l'équipe dédiée Handicap rare

Le réseau des ESMS et services référents est composé de professionnels issus des différents services et établissements référents, en fonction de la situation et du type de HR concerné, et sont désignés par ceux-ci. Des membres de l'ERHR peuvent s'y adjoindre. L'équipe dédiée dans chaque structure doit être repérée afin de permettre à l'ERHR de solliciter les personnes correspondant à la problématique identifiée.

Leur nom et leur fonction sont précisés ci-après :

Nom-Prénom	Fonction	Coordonnées

En cas d'ajout ou de suppression, veuillez à prévenir le pilote de l'équipe relais.

Les professionnels du réseau Handicap rare sont placés sous l'autorité technique du pilote de l'Equipe Relais HR Bretagne : sur sollicitation du pilote, des professionnels agissant dans le cadre du dispositif « intervention directe » auprès d'une personne en situation de handicap rare.

Les professionnels se présentent à leurs interlocuteurs en tant que membres du réseau des ESMS et services Handicaps Rares Bretagne.

Missions Du dispositif « intervention directe »

Sur sollicitation du pilote de l'ERHR, des professionnels des ESMS et services référents peuvent être sollicités pour différentes actions visant à améliorer l'accompagnement d'une personne connaissant une situation de handicap rare dès lors qu'elle se trouve **sans accompagnement adapté ou dans une situation de risque de rupture de son parcours**. Les professionnels mobilisés dans ce cadre sont chargés d'évaluer et de rechercher les partenaires pertinents et ainsi veiller à la coordination des actions le temps qu'un acteur principal assure cette mission.

Temps d'intervention

Les professionnels sont mis à disposition de l'Equipe Relais HR Bretagne pour un **forfait de 35h annuelles**.

Au-delà et si cela est nécessaire l'Equipe Relais HR Bretagne peut solliciter des interventions complémentaires par des professionnels du réseau.

Utilisation des outils et partage de données

L'Equipe Relais Handicaps Rares, en tant que membre du dispositif intégré, dispose par le biais du Groupement National de Coopération Handicaps Rares, d'un système commun d'informations qui permet la création, le suivi, le partage de données concernant les usagers. Dans l'avenir, les professionnels du réseau pourraient être autorisés à utiliser cette base de données informatisée, charge à leur employeur de déployer le système en interne. Cette autorisation est soumise actuellement à l'accord de la CNSA.

Dans l'attente, l'Equipe Relais Handicaps Rares dispose d'outils en lien avec la base de données qui seront mis à disposition des professionnels des ESMS référents.

Le schéma de saisine des professionnels est le suivant :

	Personnes concernées	Outils/Méthodologie
1. Réception de la demande	Assistante ERHR	Système d'information partagé (Médiatèam)
2. Evaluation de la demande/ analyse d'équipe pour détermination du relais	Professionnels de l'ERHR	Réunion d'équipe hebdomadaire
3. Première rencontre au domicile	Référent de parcours ou assistante sociale ERHR	Consentement à l'accompagnement Rédaction d'un compte-rendu
4. mise en place du plan d'action	Référent de parcours ou ASS de l'ERHR Membres des ESMS référents	Fiche mission d'appui Fiche de Demande d'intervention directe Fiche Plan d'action co-construit
5. Intervention directe et/ ou mission d'appui	Membres des professionnels des ESMS et services référents	Suivi sur fiche Plan d'action (retour vers ERHR)

Article 4 - Rendu Compte

Les partenaires s'engagent à rendre compte mutuellement des actions entreprises dans le cadre de cette convention et le cas échéant à communiquer à la personne rencontrée les résultats des prestations développées à son intention. Les partenaires s'engagent à rendre compte de leurs interventions au minimum une fois par an, notamment via le rapport annuel d'activité.

Article 5 - Précisions techniques sur la portée de la convention

Descriptif de la teneur de la convention présente :

Le SJDV, service géré par l'association Gabriel Deshayes, est associé au dispositif Handicaps rares notamment pour les personnes atteintes d'une déficience visuelle engendrant des conséquences fonctionnelles graves pour lesquelles elle dispose d'une expertise basée sur des compétences professionnelles reconnues :

- 1) L'Etablissement désigné référent dans le champ de la déficience sensorielle agit en soutien de son environnement en termes de conseils aux aidants professionnels et familiaux. L'établissement accueille des enfants souffrant de cette pathologie et développe des modalités diverses entre accueil temporaire et permanent.
- 2) L'établissement, via sa participation au réseau régionale HR, peut contribuer à l'évaluation de situations de personnes en situation de handicap afin d'éclairer la nature des besoins, de faciliter l'émergence de réponses et d'engager les suivis d'accompagnement nécessaires. L'Equipe Relais Handicaps Rares pourra solliciter la participation des professionnels désignés par l'établissement pour intervenir sur l'évaluation des besoins et la recherche de réponses adaptées pour des personnes n'ayant pas encore de notification (démarche en cours/à entreprendre).
- 3) Via sa participation au réseau régional HR, l'établissement est en capacité d'assurer la coordination des acteurs autour d'une situation de HR, le temps qu'un acteur n'en devienne le porteur principal. Cet accompagnement est limité dans un premier temps à une année.
- 4) L'établissement est engagé dans une réflexion régionale sur le partage d'expériences et la mise en œuvre de pratiques d'accompagnement pertinentes ; il désigne un ou des représentants qui participeront aux réunions régionales de Communautés de pratiques (COP) réunissant l'ensemble des acteurs de Bretagne concernés par le sujet, potentiellement en présence de Centres de Ressources Nationaux concernés ou de Centres de référence maladies rares : ces réunions sont planifiées et organisées par l'Equipe Relais Handicaps Rares. La participation à ces réunions ne donne pas lieu à remboursement de la part de l'Equipe Relais Handicaps Rares.

Article 6 - Durée de la convention et reconduction

La présente convention est signée pour 3 années sauf modification de la réglementation sur le dispositif.

Signataires :

- Pour l'Equipe Relais Handicaps Rares Bretagne
- Pour XXXX

Par délégation de la direction
Association Gabriel Deshayes – Brech – 56
Madame MAHE GUENAELLE

Date et signature :

Date et signature :

ESMS bretons référents Handicaps Rares

Rapport d'activité - Année : 2023

A adresser à l'ERHRB pilote.bretagne@erhr.bzh et à l'ARS (julie.valadou@ars.sante.fr)

- **IDENTIFICATION DE L'ESMS :**
- **NOM, N° FINESS ET COORDONNEES DE L'ESMS :**
- **DATE DE LA SIGNATURE DE LA CONVENTION :**
- **TYPOLOGIE(s) DE HANDICAPS RARES POUR LEQUEL L'ESMS EST REFERENCE :**
Choisissez un élément.
Choisissez un élément.
Choisissez un élément.
- **PRECISEZ LES CARACTERISTIQUES GENERALES DE VOTRE ESMS**
(nb de personnes accueillies (agrément et file active), typologie de handicap, modalités d'accompagnement) :
- **NOMBRE DE PERSONNES ACCOMPAGNEES AVEC HANDICAP RARE AU SEIN DE L'ESMS :**
- **NOMBRE DE PLACES « HANDICAPS RARES » DEDIEES DU A VOTRE REFERENCEMENT HANDICAP RARE:**

I. LES INTERVENTIONS

INTERVENTIONS AU TITRE DE LA MISSION D'APPUI

Date intervention	Handicap rare concerné	Origine de la demande (ESMS, famille...)	Mission appui à la demande de l'ERHR (oui/non)	Motif de la demande	Type d'intervention (sensibilisation, tutorat, suivi par mail, visio...)	Nb heures réalisées	Dpt d'intervention

INTERVENTIONS DIRECTES

Date intervention	Handicap rare concerné	Personne concernée (age, sexe)	Motif de la demande	Type d'intervention	Nb heures	Lieu d'intervention
				Choisissez un élément.		
				Choisissez un élément.		
				Choisissez un élément.		
				Choisissez un élément.		

BILAN des MISSIONS

Nb total d'interventions directes	
Nb total missions appui	
Age du public	
Temps estimé (interventions, coordinations...)	
Nb de pros mobilisés	

II. ACCUEIL TEMPORAIRE (si dans la convention)

HR concerné	Durée du séjour	Sexe	Age	Origine de la demande (famille, ESMS...)	Motif de la demande
		Choisissez un élément.			Choisissez un élément.
		Choisissez un élément.			Choisissez un élément.
		Choisissez un élément.			Choisissez un élément.
		Choisissez un élément.			Choisissez un élément.

III. L'EQUIPE

PROFESSIONNELS REFERENTS HANDICAP RARE AU SEIN DE LA STRUCTURE

Nom du professionnel	Fonction/Qualification

FORMATIONS SUIVIES (ET A VENIR) POUR LA MONTEE EN COMPETENCE DE L'EQUIPE

Formation	
Nb de pros mobilisés	
Fonctions	

IV. EVALUATION DE VOS INTEGRATIONS ET VOS INTERVENTIONS AU SEIN DU RESEAU ESMS REFERENTS

Points forts	
Points faibles	
Points d'amélioration	

 INTERET DU DISPOSITIF INTEGRE DANS VOTRE PRATIQUE :

 COMMENTAIRES LIBRES :

 PROJETS A CONSTRUIRE AVEC L'ERHR EN 2024, DES IDEES :