# 2024

# RAPPORT D'ACTIVITÉ

ERHR BRETAGNE

# SOMMAIRE


**AVANT PROPOS**..... **P.2**

L'ERHR Bretagne dans l'air du temps..... **P.3**

1. Les actions individuelles..... **P.5**

2. Les actions relais..... **P.13**

3. Les actions collectives..... **P.18**

4. La dynamique de réseau : nos ESMS référents..... **P.30**

5. Les perspectives et projets de l'ERHR..... **P.43**

6. La communication..... **P.45**

7. Le rapport financier..... **P.50**

# Avant Propos

Chers partenaires et lecteurs,

L'année 2024 marque la continuité d'un engagement de 9 ans de notre dispositif, l'Équipe Relais Handicaps Rares de Bretagne (ERHRB), au cœur des politiques publiques et des mouvements de transformation médico-sociale. Notre mission s'inscrit pleinement dans le cadre du 3ème Schéma National du Handicap Rare 2021-2025 visant à consolider l'organisation de l'offre, assurer une réponse adaptée pour chacun, et renforcer la dynamique d'intégration territoriale.

En tant que dispositif d'interface, nous nous efforçons de créer des ponts entre les structures médico-sociales, sanitaires, et surtout, de rester au plus près des besoins des personnes concernées par le handicap rare et de leurs aidants. Notre équipe s'attache à être dans une démarche constante de recherche et d'innovation pour répondre au mieux aux besoins spécifiques de notre territoire breton.

Ce rapport d'activité vous permettra de découvrir l'étendue du travail accompli et des projets engagés au cours de l'année 2024. Vous y trouverez le reflet de notre engagement dans l'amélioration de la qualité et de la continuité des parcours, ainsi que dans l'accès aux ressources pour les personnes en situation de handicap rare, à tous les âges de la vie.

Notre action s'articule autour de plusieurs axes essentiels : l'évaluation des situations et des besoins, le soutien et l'accompagnement des parcours, le développement des compétences des acteurs du territoire et la contribution à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise. Nous poursuivons également notre travail d'animation du réseau d'établissements et services médico-sociaux référents handicaps rares, une spécificité de notre région qui renforce notre capacité d'action.

À travers ce rapport, vous découvrirez comment notre équipe en collaboration étroite avec nos partenaires, s'efforce chaque jour de prévenir les ruptures de parcours, de favoriser l'autodétermination des personnes, et de participer à l'amélioration de leur qualité de vie.

Je vous invite à parcourir ce document qui témoigne de notre engagement collectif et de notre volonté constante d'innovation au service des personnes en situation de handicap rare en Bretagne.

Guénaelle MAHE, pilote de l'ERHR Bretagne

# L'ERHR Bretagne

# Dans l'air du temps

## Ses missions

1. Vision globale : L'ERHR évalue les situations et les besoins de manière multidimensionnelle. Elle a la capacité de percevoir tous les aspects d'une situation complexe.
2. Connecteur réseau : L'ERHR crée des liens entre les différentes structures médico-sociales et sanitaires. Elle facilite la coordination entre tous les acteurs du territoire.
3. Gardien de la continuité : L'ERHR prévient les ruptures de parcours. Elle veille à ce que l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare soit continu et adapté.
4. Amplificateur d'autonomie : L'ERHR favorise l'autodétermination des personnes concernées. Elle leur donne les moyens d'exprimer leurs choix et de participer activement à leur projet de vie.
5. Formateur expert : L'ERHR contribue à la montée en compétences des acteurs du territoire. Elle organise des actions de formation, des colloques et des webinaires pour partager son expertise .
6. Explorateur de ressources : L'ERHR participe au repérage des besoins et des offres du territoire . Elle identifie les ressources disponibles et les besoins non satisfaits.
7. Laboratoire d'innovation : L'ERHR développe et expérimente des solutions innovantes. Elle met en place de nouveaux outils pour améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare.
8. Coordinateur de qualité de vie : En combinant toutes ses compétences, l'ERHR participe à l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare.

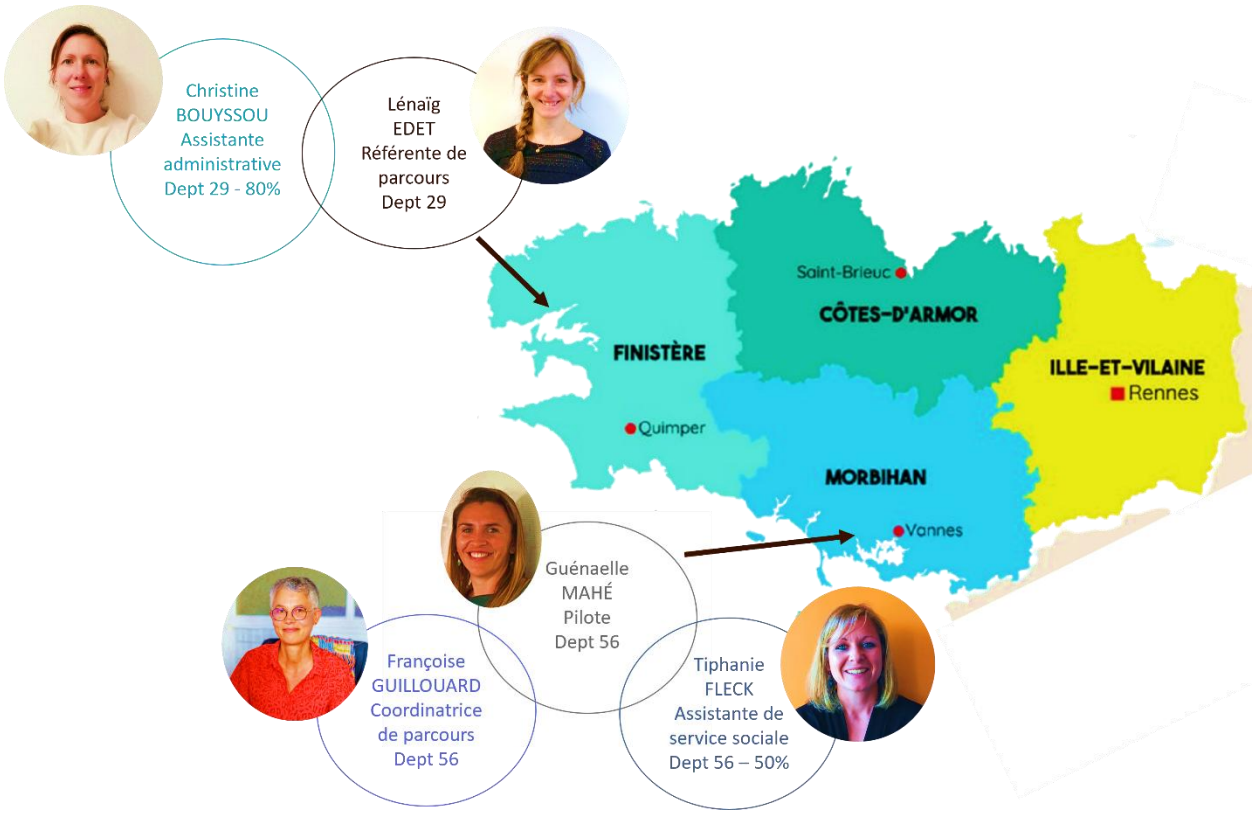
De plus, l'ERHR Bretagne a une spécificité : elle pilote et anime un réseau d'établissements et services médico-sociaux référents. Ce modèle d'intégration original permet de :

- Graduer l'offre d'accueil et d'accompagnement sur le territoire breton
- Concilier les exigences d'expertise et de proximité
- Soutenir les équipes et les aidants
- Apporter un soutien aux situations individuelles complexes

**L'ERHR Bretagne est ainsi un acteur clé dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, jouant un rôle central dans la coordination, la formation et l'innovation sur son territoire.**

# Une équipe aux 4 coins de la Bretagne

Notre équipe rayonne sur l'ensemble du territoire avec 2 antennes : Auray et Brest




## La dynamique de l'équipe

L'année écoulée a été marquée par une consolidation des activités de l'ERHR, répartie sur ses deux sites d'Auray (siège de l'association Gabriel Deshayes) et du CHU Morvan à Brest. Un accent particulier a été mis sur la cohésion et la dynamique d'équipe, en s'appuyant sur une analyse de pratique diversifiée encourageant l'intelligence collective à travers une approche de gestion de projet impliquant l'ensemble des professionnels.

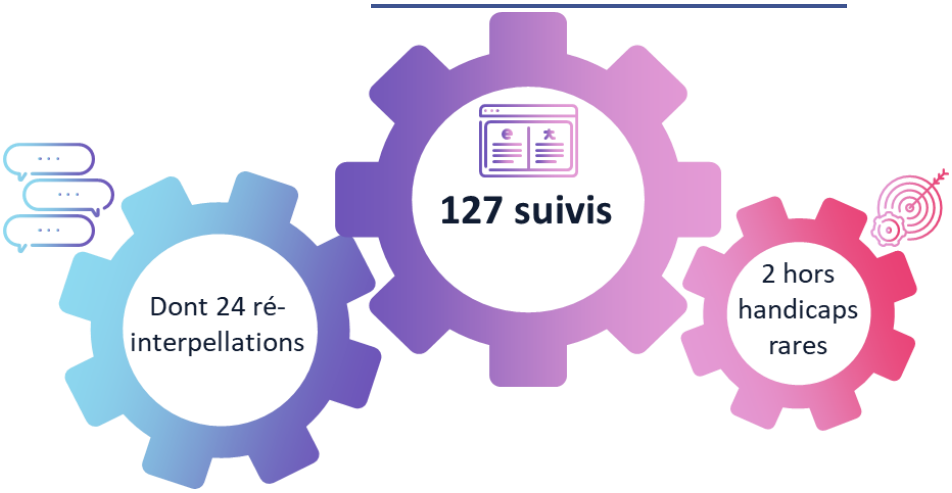
Un séminaire enrichissant a été organisé en collaboration avec l'équipe Nord-Est, permettant un croisement des regards, une analyse comparative des pratiques, un renforcement mutuel des compétences et l'identification de nouvelles pistes de développement. Cette année a donc été particulièrement riche pour l'ERHR, tant sur le plan de la consolidation des acquis que sur celui du développement professionnel et de la collaboration inter-équipe.

# 01

# Les actions individuelles

Les actions individuelles menées par l'ERHR consistent à accompagner de façon personnalisée les personnes concernées par un handicap rare et leur entourage.

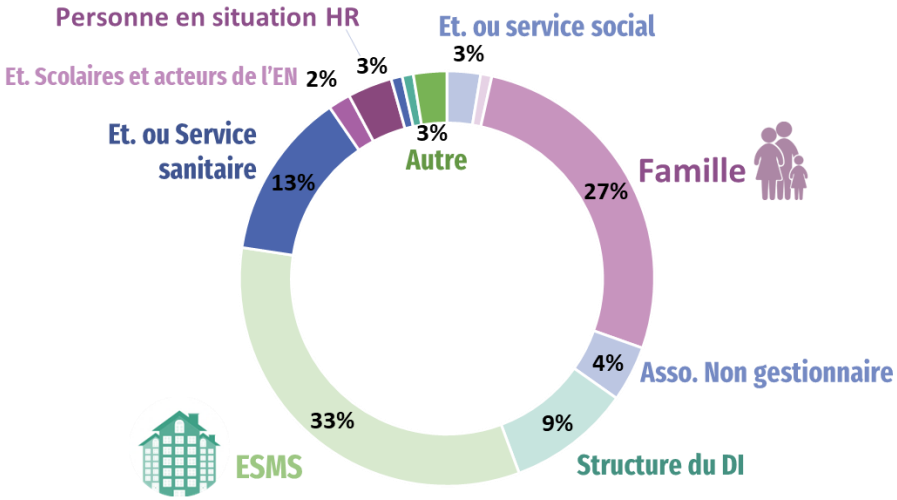
## Evolution des demandes




En 2024, l'ERHR Bretagne a accompagné 127 personnes. Parmi elles, 2 ont été considérées comme "hors handicaps rares", correspondant à des situations particulièrement complexes nécessitant une expertise de l'ERHR en attendant un diagnostic. Par ailleurs, 24 personnes ont fait l'objet d'une ré-interpellation, reflétant généralement l'évolution de leurs besoins ou l'absence de solutions adaptées, ce qui expose au risque de rupture dans leur parcours.

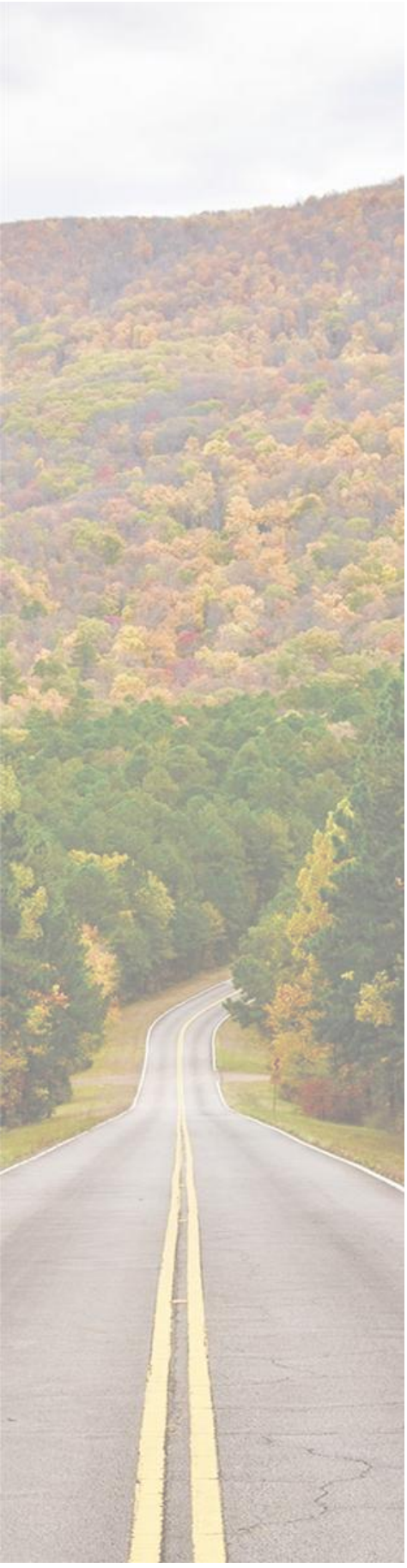
De plus, nous avons clôturé 47 dossiers, ce qui marque la fin de notre intervention. Cette clôture résulte souvent d'une prise en charge par les acteurs locaux ou d'une résolution apportée par notre équipe.

## Origine des demandes

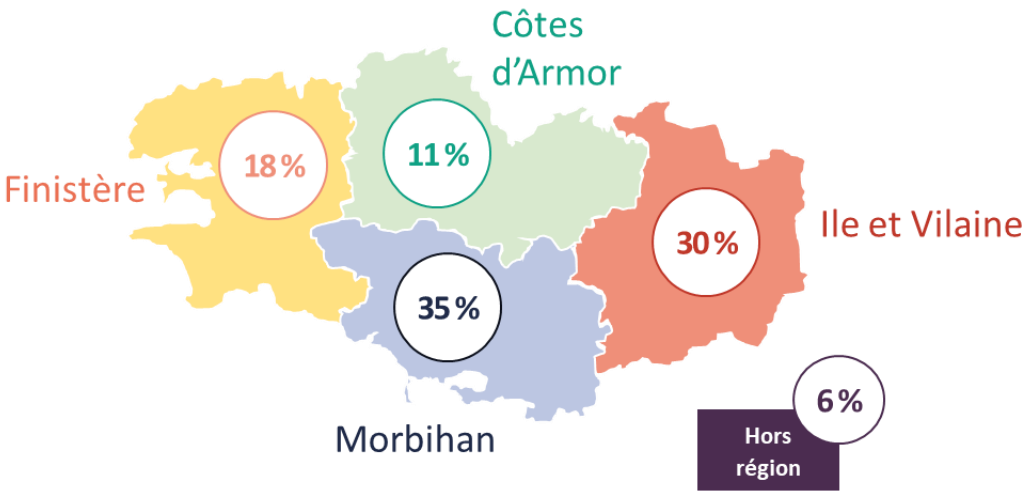



Cette année, les sollicitations adressées à l'ERHR ont évolué, avec une majorité provenant des ESMS (33 %), surpassant celles des familles (27 %), qui étaient historiquement les principales interlocutrices.

Ce changement pourrait refléter une meilleure connaissance de l'ERHR après 9 ans d'existence. Les demandes provenant du secteur sanitaire, des MDPH et des services sociaux restent quant à elles stables par rapport aux années précédentes.



## Origine des demandes par départements

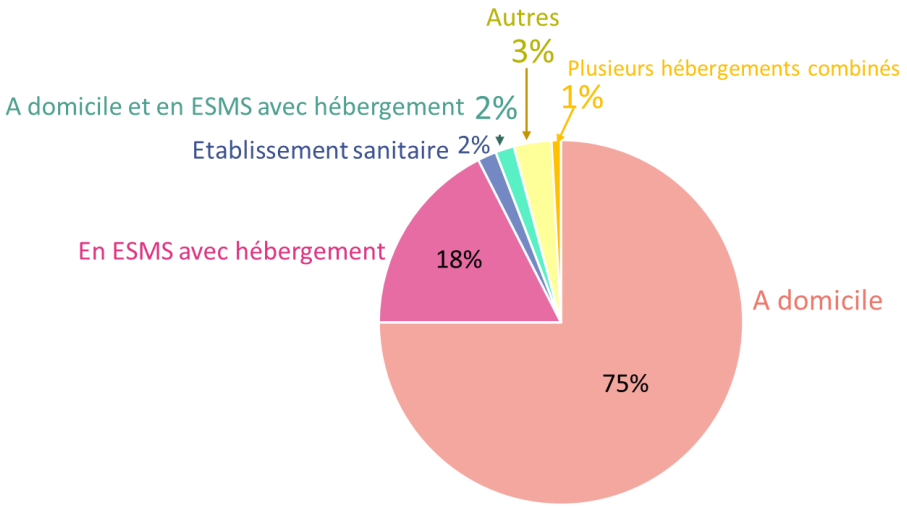



En 2024, nous avons observé une baisse notable des demandes provenant du Finistère, passant de 24 % à 18 %, ainsi qu'une diminution dans les Côtes-d'Armor (chiffre à préciser). En revanche, les demandes issues du Morbihan ont augmenté de 5 % par rapport à l'année précédente.

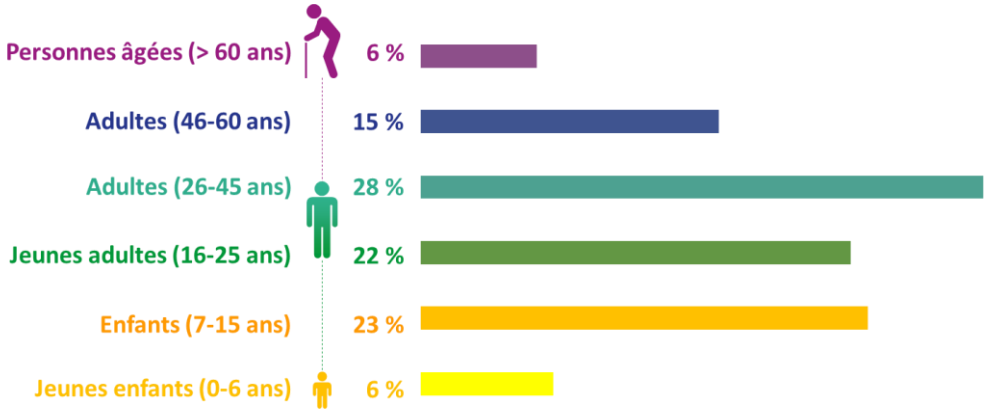
Ces variations reflètent une évolution des besoins sur le territoire, nécessitant une adaptation continue de nos actions pour répondre efficacement aux attentes locales.

## Hébergement principal

Les personnes accompagnées sont pour la majorité à leur domicile. Les demandes provenant des Etablissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) sont régulières également. Les autres catégories restent à la marge.



## Répartition par catégorie d'âges



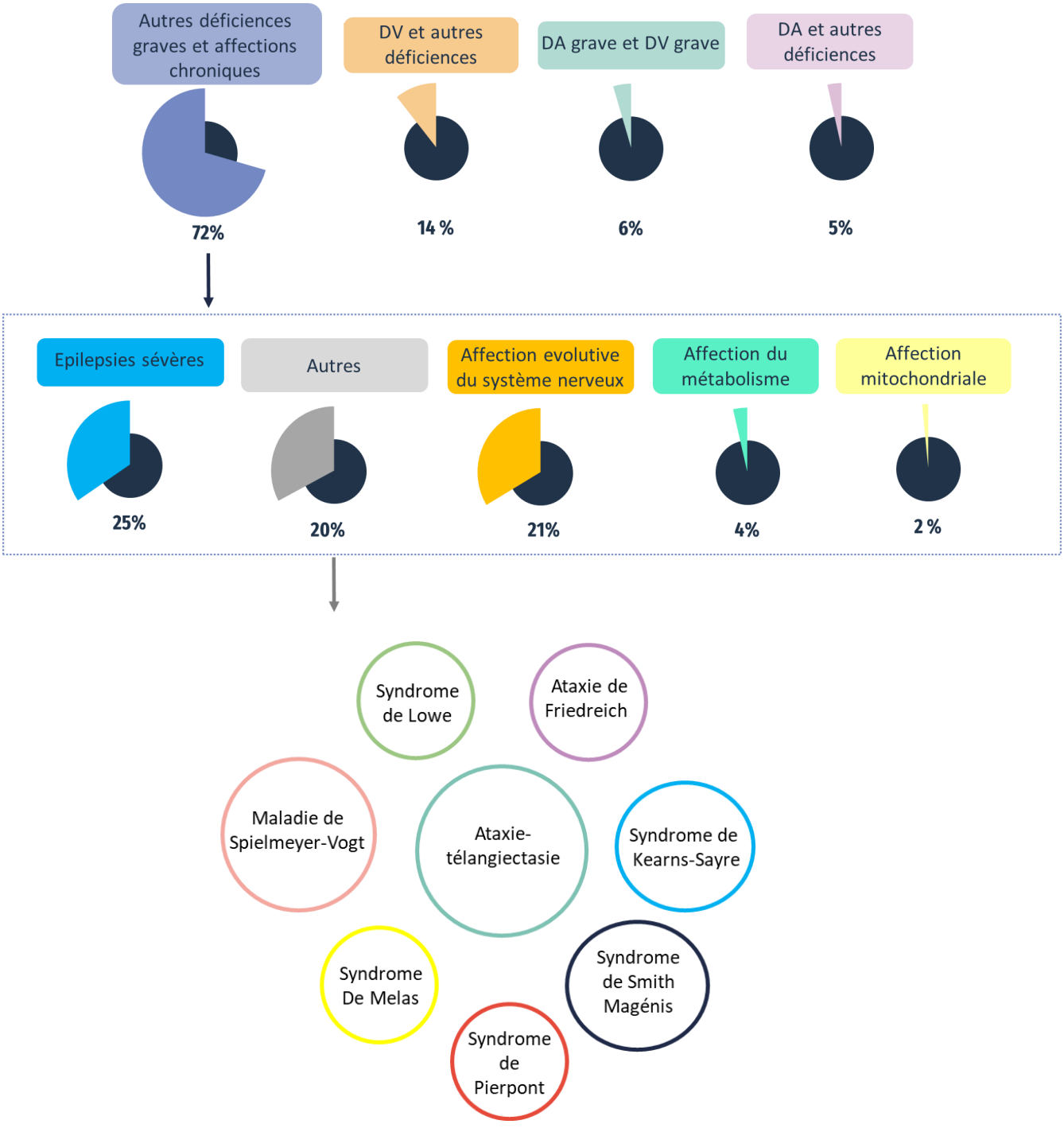

L'ERHR intervient à tous les âges de la vie. La majorité de la population se concentre dans les tranches d'âge actives : **adultes (26-45 ans)** et **jeunes adultes (16-25 ans).**

**Les enfants âgés de 7 à 15 ans** représentent une part significative de notre activité. Nos interventions auprès de ce groupe d'âge se situent souvent dans un contexte de diagnostic récent, de recherche de structures médico-sociales adaptées, ou de difficultés rencontrées dans le parcours scolaire inclusif.

Les catégories extrêmes (jeunes enfants et personnes âgées) sont minoritaires, ce qui peut influencer les priorités en termes de services sociaux ou médicaux.

# Répartition par catégorie de handicap rare

La diversité des handicaps rares que nous accompagnons reste importante. **La catégorie prédominante est celle des déficiences graves associées à une affection chronique sévère ou évolutive.** Cette tendance se maintient depuis plusieurs années, avec une majorité de situations relevant de cette catégorie. Les déficiences sensorielles graves représentent tout de même 25% de notre activité.



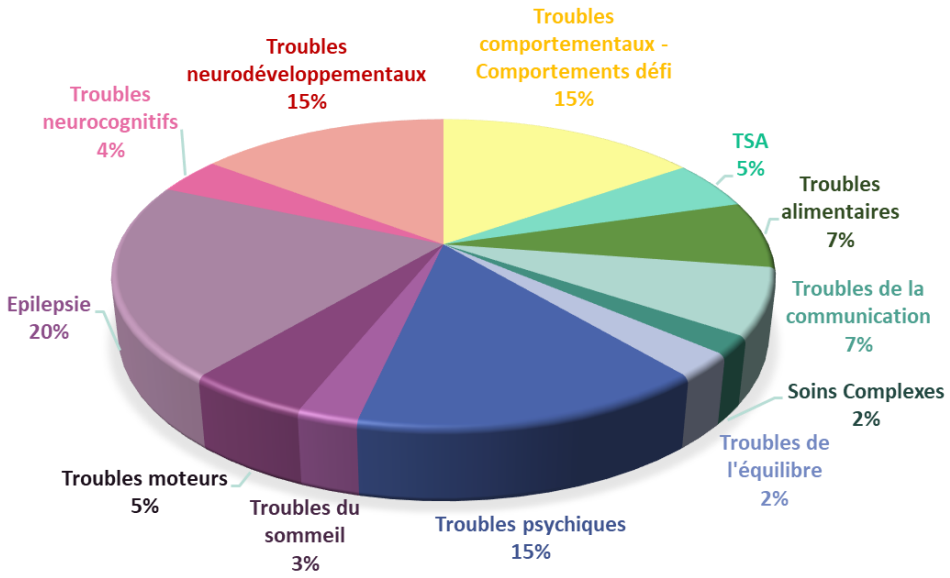
Chaque année, nous sommes fortement sollicités pour deux maladies en particulier : **la maladie de Huntington** et **diverses pathologies liées à des formes sévères d'épilepsie**, telles que le syndrome d'Angelman, le syndrome de Rett, et la sclérose tubéreuse de Bourneville. Ces pathologies représentent à elles seules environ **46 % de notre activité annuelle globale**. Par ailleurs, nous intervenons également sur différents syndromes ou maladies rares entraînant des handicaps rares, caractérisés par des conséquences fonctionnelles importantes.

### Un point commun: la complexité des situations

**Les situations accompagnées, bien que variées, partagent un dénominateur commun : leur complexité. Cette dernière résulte de la combinaison de déficiences et de problématiques associées, rendant chaque cas unique et exigeant une approche adaptée.**

## Les troubles associés

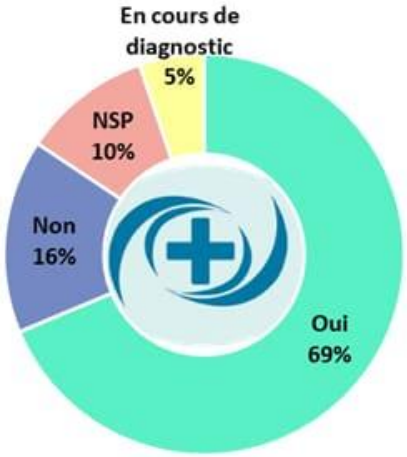
Ainsi, lors de l'analyse de chaque situation, des troubles associés sont fréquemment identifiés. En effet, chaque cas présente au moins deux troubles concomitants, ce qui aggrave la complexité et la gravité des situations rencontrées.




Les comportements défis constituent une catégorie pour laquelle nous sommes particulièrement sollicitées, car ils génèrent des difficultés d'accompagnement importantes, tant pour les familles que pour les structures spécialisées. Les troubles neurodéveloppementaux, mieux identifiés ces dernières années, permettent désormais d'apporter des réponses plus adaptées et de mener des investigations approfondies afin de réduire leur impact.

Enfin, il convient de souligner l'importance des troubles de la communication dans nos accompagnements. Leur prise en compte marque un véritable tournant en intégrant la présomption de compétences des personnes concernées et en évaluant systématiquement les solutions possibles, notamment par le biais de communications alternatives et améliorées.

# Handicap rare et maladie rare : un lien complexe




**Près de 69 %** des situations que nous accompagnons concernent une maladie rare diagnostiquée. Dans ce cadre, nous collaborons étroitement avec la plateforme Rares Breizh, grâce à une convention de partenariat qui a permis de structurer et d'améliorer les réponses apportées aux familles. À ce jour, nous nous adressons réciproquement autour de 10 situations en moyenne dans l'année**.** L'objectif principal de cette collaboration est de fluidifier le parcours des familles ainsi que celui des structures qui nous adressent ces situations. Par ailleurs, certaines familles bénéficient d'un accompagnement simultané par nos deux dispositifs, renforçant ainsi la coordination et l'efficacité du suivi.

# Illustration d’une situation complexe

Cette année, l’ERHR a été sollicitée dans le cadre d’une situation relais pour un homme résidant en EAM (Établissement d’Accueil Médicalisé). Ce dernier avait multiplié les séjours en psychiatrie suite à des troubles du comportement. Une réunion partenariale organisée par la C360 a permis de réfléchir à un lieu d’habitat mieux adapté. L’analyse fine menée par l’ERHR a révélé que les déficiences visuelles et auditives de cet homme n’avaient pas été évaluées depuis longtemps, ce qui contribuait à ses troubles comportementaux.

En rencontrant la personne, sa famille et l’équipe de l’EAM, l’ERHR a constaté que les déficiences sensorielles n’étaient pas prises en compte dans son accompagnement. L’absence de formation à la communication alternative améliorée et aux aménagements spécifiques avait exacerbé ses difficultés, générant des comportements problématiques et des hospitalisations évitables.

## Rôle et expertise de l’ERHR

Face à cette situation, l’intervention de l’ERHR a démontré plusieurs aspects clés :

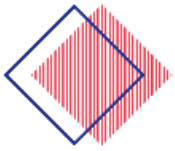
- **Lecture des comportements** : Comprendre les causes sous-jacentes des troubles pour éviter des réponses inadaptées.
- **Anamnèse complète** : Réaliser une évaluation approfondie incluant tous les aspects du handicap rare.
- **Rencontre des acteurs** : Impliquer la personne concernée, sa famille, et les professionnels pour une vision globale.
- **Neutralité et médiation** : Maintenir une posture neutre tout en jouant un rôle de médiateur entre les différents partenaires.

## Conclusion

Cette illustration met en lumière la place essentielle de l’ERHR dans le cadre des situations relais complexes. En combinant expertise, coordination et neutralité, elle apporte des réponses intégrées qui améliorent le parcours de vie des personnes concernées tout en soutenant leurs familles et les professionnels impliqués.

# Quelques points clés à retenir

- Suivi de **127 situations** complexes sur l'ensemble de la Bretagne, assuré par 2,5 ETP de référence de parcours.
- **72 %** des situations relèvent de la 5ème catégorie, soulignant la complexité des besoins accompagnés.
- **46 %** des situations sont liées aux épilepsies sévères et à la maladie de Huntington, ce qui représente une part importante de l'activité.
- Forte prévalence de troubles associés, notamment les comportements défis, les troubles du neurodéveloppement (TND) et les troubles de la communication, nécessitant une attention particulière.
- Partenariat essentiel avec la plateforme Rares Breizh, étant donné que **69 %** des situations accompagnées concernent une maladie rare, améliorant ainsi la coordination et la prise en charge des familles.

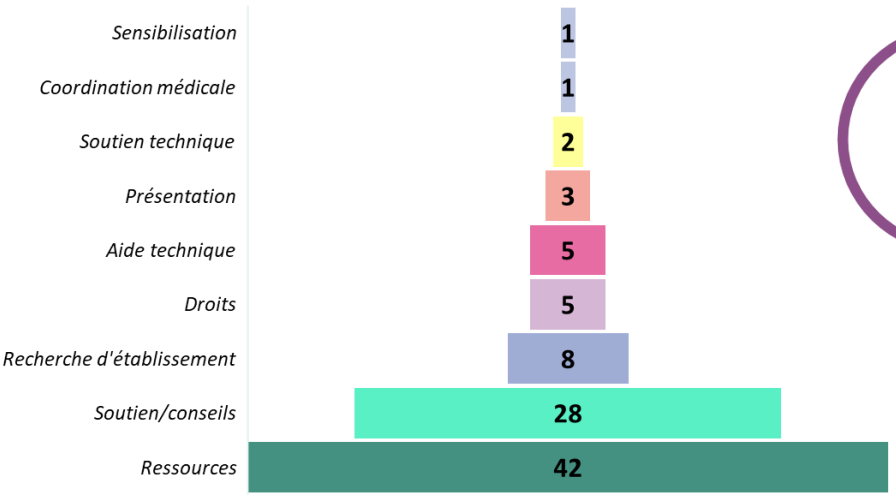


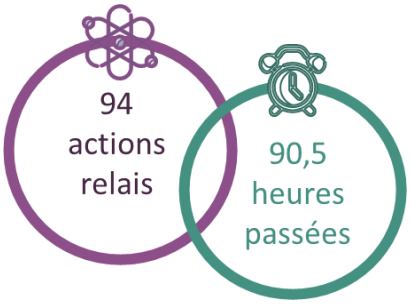
# 02

# Les actions relais

Une situation relais correspond à une demande adressée à l'ERHR Bretagne, où les professionnels interviennent auprès des aidants, des familles ou des structures pour répondre à leurs besoins. Ces demandes concernent des informations, des ressources ou des questions sur les maladies et les orientations. L’intervention se fait à distance, sans rencontre physique, dans le but d’apporter une réponse adaptée.

# Classification des situations relais par catégorie




Nous assurons une veille permanente sur les ressources en Bretagne et en France, répondant aux demandes des professionnels et des familles. Nos recherches ciblées permettent de répondre aux besoins spécifiques, avec un focus sur les ressources et le soutien.

# Exemples de situations relais

Exemple : demande de conseils :

- **Interpellation de la coordinatrice de la RAPT 56** pour une jeune fille avec troubles du comportement, tensions au sein de la structure et difficultés parentales à domicile. Les parents s'interrogent sur un possible diagnostic de maladie rare. La RAPT sollicite notre expertise clinique. Nous collectons des données auprès des acteurs du quotidien tel que l'ITEP avant le rendez-vous avec la médecin généticienne.

Exemple : demande de ressources :

- **Demande d'un service génétique** : Recherche de ressources sur les droits des personnes atteintes de la maladie de Huntington.
- **Demande de la Communauté 360** : Participation à une commission d'aide à la décision concernant une personne avec déficience visuelle et troubles du comportement, pour apporter notre expertise.
- **Appel d'une famille** : Recherche d'une association de patients pour un enfant atteint du syndrome d'Angelman

**FOCUS**

## L'ERHR, au cœur des interstices des parcours en situation relais

L'Équipe Relais Handicap Rare (ERHR) joue un rôle central dans la gestion des situations complexes liées aux handicaps rares. Ces situations, souvent marquées par une combinaison de déficiences graves et des ruptures dans les parcours de vie, nécessitent une approche coordonnée et spécialisée. L'ERHR intervient comme un tiers neutre et expert pour analyser, orienter et coordonner les réponses adaptées.

# Témoignage

*Bonjour,*

*C'est la maman de Mathieu. Je vous avais contacté car Mathieu n'avait pas de place pour son entrée au collège en dispositif ULIS. Je souhaitais vous informer que nous avons eu un mail de l'inspection académique hier après-midi nous indiquant qu'ils avaient finalement trouver une place dans un dispositif Ulis.*

*Je vous remercie pour votre écoute, pour le temps que vous nous avez accordé et d'avoir pris en compte notre demande. Heureusement qu'il y a des personnes comme vous pour aider les personnes en difficulté. On se sent souvent très seuls dans ces situations.*

*Je vous souhaite une belle journée.*

# 03

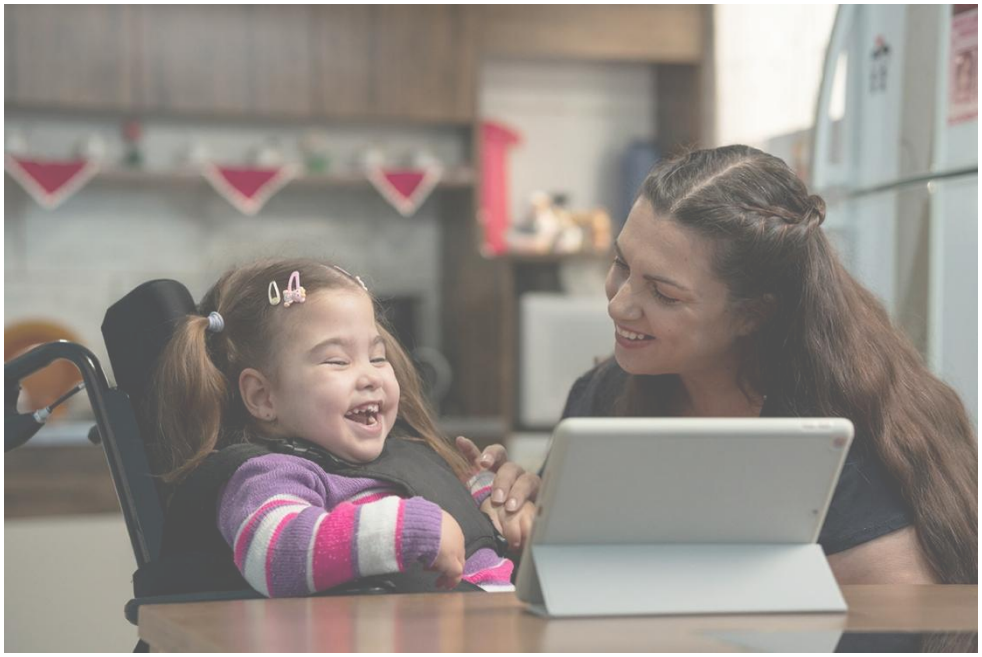
# Les actions collectives

L’ERHR mène de nombreuses actions collectives à destination des professionnels, des établissements et des réseaux du secteur médico-social et sanitaire. Ces actions visent à améliorer la connaissance, la coopération et les pratiques autour du handicap rare.

Cette année, l'équipe a démontré une forte implication sur l'ensemble du territoire à travers **de 153 actions collectives et partenariales.** Nous avons été sollicités pour apporter un appui-conseil, présenter notre équipe, participer à des réunions partenariales liées à des situations individuelles, et contribuer à des groupes de travail sur des thématiques spécifiques, tant au niveau départemental (ex : C360, CAA) qu'au niveau national (DIRH).

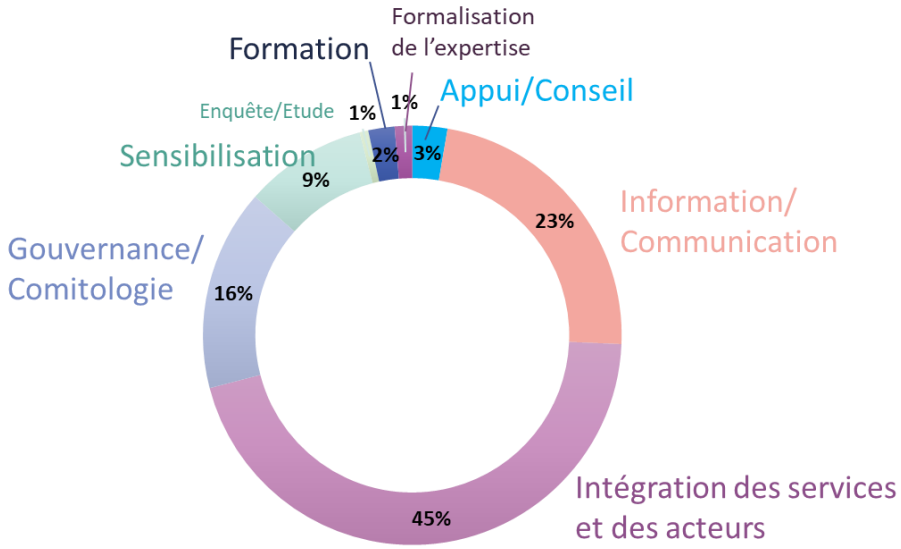
Ces initiatives reflètent notre volonté d'être un **acteur actif et engagé dans les dynamiques autour du handicap rare**. Elles montrent également notre capacité à rester en veille pour identifier des leviers permettant de répondre au mieux aux besoins individuels des personnes concernées.

Un point essentiel de notre engagement réside dans notre présence sur le terrain : l'équipe est régulièrement en déplacement, que ce soit en voiture ou en train, pour intervenir directement auprès des personnes concernées, notamment à leur domicile. Cette proximité demeure un élément fondamental de notre ADN et illustre notre détermination à répondre efficacement aux besoins des personnes en situation de handicap rare.



En 2024, nos actions se sont articulées autour de plusieurs axes clés :

- **Rencontres avec les ESMS référents** : Nous avons travaillé à intégrer ces établissements dans le réseau en leur expliquant notre fonctionnement.
- **Collaboration avec des dispositifs innovants** : Nous avons identifié des points de convergence pour renforcer la coopération et l'entraide mutuelle.
- **Communication et sensibilisation** : 23 % de nos actions ont été consacrées à faire connaître notre dispositif, un travail essentiel pour toucher les acteurs concernés par le handicap rare, une niche souvent méconnue.
- **Appui spécifique** : Nous avons été sollicités pour accompagner des ESMS accueillant des personnes atteintes du syndrome Prader-Willi, témoignant de notre rôle dans la gestion des situations complexes.




Ces initiatives reflètent notre engagement à développer le réseau, renforcer les partenariats et répondre aux besoins spécifiques liés au handicap rare.

# FOCUS

## La tablette Stéphanie

### C'est quoi ?

Le projet StépHanie est un outil d'aide à la communication **dédié et personnalisable pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington à domicile ou en structure** visant à :

- **Accompagner la communication au quotidien**, par des pictogrammes, un clavier orthographique ainsi qu'un accès à une interface "oui/non" simple
- **Entretenir la mémoire et servir de médiateur** entre la personne et son entourage proche ou professionnel par des albums photos personnalisables
- **Aider à l'autonomie du quotidien**, par des séquences personnalisables et des exercices
- **Suivre la personne dans l'évolution de sa maladie** par l'évolution de la solution numérique et de son accessibilité (utilisation en tactile ou avec des boutons adaptés "contacteurs"

### Qui pilote ce projet ?

**Le projet est porté par l'Équipe Relais Handicaps Rares Bretagne, l'Association Huntington France et le CoWork'HIT**. L'Équipe Relais Handicaps Rares a conventionné avec le CoWork'HIT en 2022-2023 afin d'organiser le déploiement de LifeCompanion au plus grand nombre sur le territoire Breton. L'Association Huntington France participe au financement de ce déploiement, notamment par l'achat de tablettes dédiées.

Les établissements suivants sont des membres actifs du projet et participent au pilotage, au déploiement et à l'amélioration de celui-ci : MAS Les Chants d'Éole de l'Association Coallia (Léhon, 22), Pôle Domicile des Côtés d'Armor, APF France Handicap (Plérin, 22), MAS Ty Aven (Rosporden, 29)

### Où en sommes-nous ?

Aujourd'hui, nous sommes dans une phase de diffusion. Plusieurs professionnels de structure, des aidants et des personnes concernées ont bénéficié d'une formation pour savoir utiliser la tablette. Formation dispensée par le Cowork'hit.

Pas moins de 15 tablettes ont été prêtées à des personnes concernées par la maladie.
Nous avons encore 8 tablettes à disposition pour des personnes qui pourraient avoir un besoin d'aide de communication adaptée.
Ce projet s'exporte puisque des aidants ainsi que des ESMS des pays de Loire, d'Alsace et de Belgique ont demandé une formation pour mettre en pratique la tablette.

### Et demain ?

Nous souhaitons poursuivre cette phase de diffusion et faire connaitre la tablette pour les personnes présentant la maladie de Huntington mais également à des personnes concernées par d'autres handicaps demandant d'utiliser des outils de CAA.
Mention spéciale au COPIl qui se réunit une fois/ trimestre pour entretenir la dynamique de ce projet.
To be continued !

# Témoignages

*Pour information, l'autre tablette prêtée dans le sud Finistère a été montrée au personnel de l'ADMR qui est là plus souvent que moi. Elles ont vite compris le principe et ont découvert que la dame était très intéressée par son album et produisait même des mouvements volontaires pour regarder les photos. C'est peu mais on est ravie de pouvoir lui proposer une autre activité que la TV!*

Une professionnelle de SAMSAH

*Un grand merci à vous tous pour cette tablette prêtée à ma fille, dont elle va en faire bon usage, c'est certain; cela faisait un moment que nous en parlions, grâce à vous le pas est franchi. Encore merci*

*Cordialement, la maman*

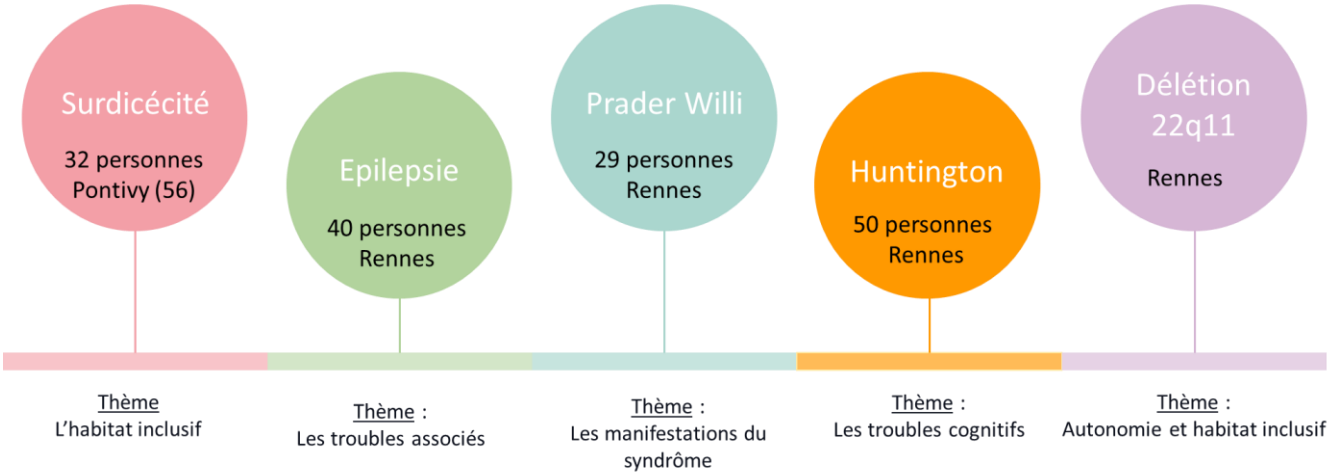
# Nous en sommes où dans nos COPs ?

**Petit rappel : Une COP c'est quoi ?**

« *Une communauté de pratique est une structure sociale qui partage un intérêt, un ensemble de problèmes ou une passion pour un sujet et qui approfondit ses connaissances et son expertise dans ce domaine en interagissant de manière continue* ». Etienne WENGER

Depuis 2019, nous organisons diverses Communautés de Pratiques, en mettant un point d'honneur à **garantir une mixité parmi les participants.** Ces derniers incluent des personnes concernées, des associations de patients, des aidants, des familles, ainsi que des professionnels du secteur médico-social et sanitaire. Un principe clé de nos COP est **d'animer les sessions en collaboration avec une personne concernée**, lorsque cela est possible, afin de laisser une impression marquante.

Cette année, toutes les sessions proposées ont été complètes. Nous nous appuyons systématiquement sur les retours des questionnaires de satisfaction pour sélectionner les thématiques à aborder l'année suivante. Voici les cinq COP organisées cette année.



# Les Communautés de Pratiques

## Au cœur de notre identité

Elles représentent des moments privilégiés, reconnus par nos partenaires et les personnes concernées, pour se rencontrer, échanger et partager leurs expériences. Nos principes sont clairs : nous nous efforçons de créer des temps forts centrés sur une pathologie spécifique, avec une approche d'animation originale et innovante.

Notre objectif est de sortir des cadres traditionnels en proposant des rencontres participatives et innovantes, où chacun peut contribuer activement à la réalisation de ces échanges. Loin d'une simple réunion partenariale, nous cherchons à instaurer une dynamique collaborative et engageante.

# Coup de projecteur sur la CoP Surdicécité

**La Communauté de Pratique (CoP) Surdicécité, l'une des plus anciennes, constitue chaque année un moment clé permettant aux acteurs de ce domaine spécifique de se réunir, d'échanger et de renforcer leurs liens.**

**Objectif global** : Permettre à une mixité de personnes de se rencontrer afin de favoriser les échanges, la collaboration et l'amélioration des pratiques.

**Public cible** : Personnes concernées, aidants, familles, professionnels médico-sociaux et sanitaires.

## Thème de la CoP

**Titre du thème** : l'habitat inclusif

**Justification du choix** : Basé sur les retours des questionnaires de satisfaction et des besoins identifiés.

## Lieu : Pontivy (56)

## Contenu et Déroulement

**Structure des sessions** :

- Atelier interactif sur la perception et la définition de l'habitat inclusif
- Table ronde et présentation de modèle d'habitat inclusif avec le témoignage de personnes concernées, de professionnels du quotidien et des directions.
- Analyse de situation complexe
- Échanges entre participants.

**Supports utilisés** :

- Vidéos, outils pédagogiques, animations diversifiées, participation active des personnes

**Animateurs** :

- Guénaelle Mahé & Jean Briens, Tiphanie Fleck référente COP surdicécité

## Le + de cette CoP

- La présence des personnes concernées permet un échange authentique et impactant.
- Les ateliers pratiques ont renforcé l'implication des participants.
- L'analyse de situation complexe permet de prendre le temps de déconstruire une situation collectivement afin d'y apporter des pistes d'actions.

## Résultats et Évaluation

**Participation** :

- Session complète : 32 personnes
- Répartition par catégorie (personnes concernées, aidants, professionnels, etc.).

**Retours des participants** :

- 95% de satisfaction (retour des questionnaires)
- Points forts relevés.
- Suggestions pour l'avenir.

**Perspectives pour l'année suivante**

- Proposition d'un nouveau thème basé sur les retours collectés.

# Ce qu’ils pensent des COPs

*MERCI beaucoup pour ces temps toujours très riches. Merci pour l'organisation que cela suppose* 😉
Une psychologue d’un IEM

*Bonjour, merci pour cette invitation. J’en profite pour vous remercier à nouveau pour la qualité de votre travail, votre implication et votre rigueur.*

*Merci beaucoup pour ces présentations qui vont nous être très utiles pour l'équipe élargie.*

*Cordialement.*
Une MAS

# De la sensibilisation à l'appui aux pratiques : Quand l'ERHR intervient dans les ESMS !

Nous sommes fréquemment sollicités pour intervenir dans le cadre de sensibilisations liées à des pathologies spécifiques. Parmi celles-ci, nous assurons des actions autour du syndrome de Prader-Willi et de la maladie de Huntington.

Cette année, nous avons également été mobilisés pour apporter un appui aux pratiques professionnelles face à une situation complexe, renforçant ainsi notre rôle d'accompagnement et de soutien dans des contextes exigeant une expertise particulière.

## Comment cela s'organise ?

Interpellation par l'équipe et le chef de service en difficulté dans l'accompagnement de deux femmes présentant le syndrome de Prader Willi.

## Qu'est-ce que nous mettons en place ?

- Réunion avec les professionnels pour apporter une aide à la réflexion autour du projet d'accompagnement. Temps d'échange structuré autour d'une méthodologie (étude situation complexe) pour permettre à l'équipe de faire un pas de côté.
- Proposition de grille d'observation des comportements défis.
- Fiche synthétique envoyée suite à cette réunion récapitulant les pistes évoquées afin de garder une trace écrite.
- Deux rencontres à 6 mois d'intervalle pour relire la période écoulée (ce qui a marché, ce qui reste difficile)

## Qu'est-ce qu'il en ressort ?

- Une cohésion d'équipe renforcée
- Une hauteur de vue
- Le besoin de travailler en réseau : participation au groupe de paroles destiné aux adultes porteurs du syndrome et participation à la COP
- Meilleure connaissance des ressources au niveau régional et au niveau national (séjour à l'hôpital marin d'Hendaye, le centre de référence maladie rare à expression psychiatrique GENOPSY)

## Le + de cet apport :

- Répondre à la demande des professionnels et les rencontrer dans leur établissement
- S'approprier la méthode d'analyse pour chercher à comprendre quelle est la fonction des comportements défis

Guerlédan à la nage : le Lions Club remet 5 000 € à Prader-Willi France

## Soutien aux associations de patients

Cette année, nous avons été sollicités par l'association Prader-Willi pour co-construire un projet visant à obtenir des fonds pour soutenir ses actions. Ensemble, nous avons élaboré une journée de rencontre dédiée au bien-être et à la détente, réunissant familles, personnes concernées et aidants.

Ce projet a abouti à la remise d'un prix accompagné d'une dotation de 5 000 euros, confiée par l'association afin de garantir une utilisation optimale des fonds. Nous exprimons notre profonde gratitude envers l'association Prader-Willi pour sa confiance. Ce projet sera concrétisé d'ici la fin de l'année 2025, et nous sommes impatients de le mener à bien !

# FOCUS GROUPE

Dans le cadre de l'enquête nationale de satisfaction (action 5 du 3e schéma national pour les handicaps rares), le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) a souhaité aller directement à la rencontre des personnes accompagnées et de leurs familles. Cette démarche visait à donner la parole aux aidants et à recueillir des retours d'expérience qualitatifs.

Pour ce faire, trois focus groups ont été organisés en Bretagne, respectivement en Ille-et-Vilaine, dans le Morbihan et dans le Finistère. Cette méthodologie innovante permet d'évaluer l'impact de l'accompagnement au fil du temps, tout en offrant aux aidants un espace pour exprimer la complexité de leurs vécus en lien avec le parcours de leur proche en situation de handicap rare. Elle met également en avant la richesse des savoirs expérientiels, essentiels à la co-construction de solutions adaptées pour les personnes concernées et leurs familles.

Cette démarche sera renouvelée en 2026, car il est primordial de s'appuyer sur les retours des personnes accompagnées dans une logique d'amélioration continue de la qualité des accompagnements proposés.

# Les actions collectives, ce sont de nombreux évènements que nous avons réalisé au cours de l'année

- Conférence épilepsie transition enfants/ ados/ adultes
- Journée d'étude pour les ESMS référents « fonction ressource »
- Formation autour des comportements défis
- Forum des dispositifs 35
- Séminaire Equipe relais Nord Est et Bretagne

Nos actions collectives témoignent de la dynamique et de l'engagement de notre équipe, qui s'efforce de répondre au mieux aux besoins identifiés sur le territoire. Cette année, nous avons mené **153 actions, dont 11 événements majeurs ayant rassemblé au total plus de 370 participants.**

Chaque action est soigneusement pensée en fonction des demandes exprimées tout au long de l'année. Notre priorité est de concevoir des initiatives ciblées, pertinentes et adaptées, afin d'apporter des réponses concrètes et efficaces aux attentes identifiées.

# 04

# La DYNAMIQUE DE RESEAU : NOS ESMS REFERENTS

L'ERHR pilote un réseau de 20 ESMS référents, qui apportent leur expertise aux professionnels et interviennent directement auprès des personnes concernées. Ce réseau porte la « fonction ressource ».

# Du nouveau dans l'offre des ESMS référents

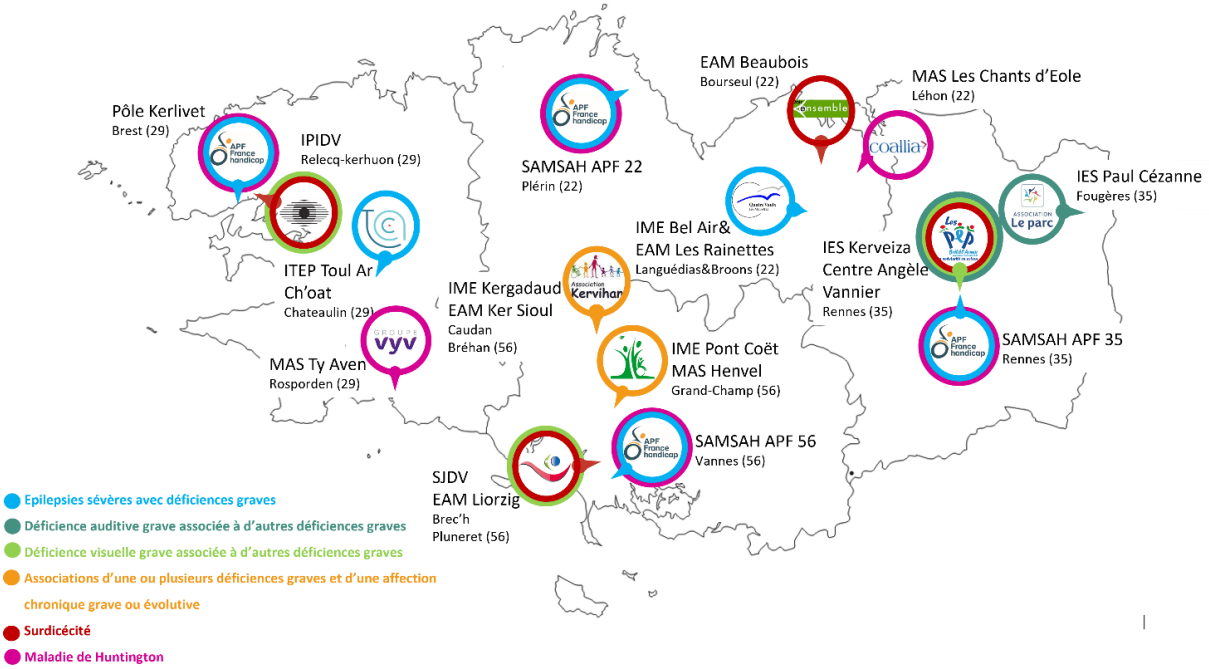
Dans le cadre d'un nouvel appel à candidatures, six établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) ont rejoint notre réseau cette année, portant à 20 le nombre total d'établissements référents en 2024. Parmi eux, on retrouve : **l'IES Paul Cézanne, l'IES Kerveiza, le Centre Angèle Vannier, l'ITEP Toul Ar Ch'oat, l'IME Kergadaud et l'EAM Kersioul.**

Cette expansion vise à répondre aux besoins du territoire en couvrant des zones jusqu'alors non desservies, notamment en Ille-et-Vilaine où seul le SAMSAH 35 était présent. Les nouveaux établissements apportent une expertise précieuse :

- **Les établissements de Kervihan** enrichissent l'offre de la 5e catégorie des handicaps rares grâce à leur compétence dans la gestion de situations complexes associant handicap rare et comportements défis.
- **L'ITEP Toul Ar Ch'oat** offre un appui spécialisé dans les cas d'épilepsies sévères.
- **Les ESMS d'Ille-et-Vilaine** (IES Paul Cézanne, IES Kerveiza et Centre Angèle Vannier) renforcent l'accompagnement autour des déficiences sensorielles.

Cette démarche stratégique consolide notre capacité à intervenir efficacement auprès des professionnels et des personnes concernées tout en élargissant notre présence territoriale.

# Carte des nouveaux ESMS Référents



# UNE FORMATION POUR HARMONISER LES PRATIQUES

Avec le soutien financier de l'ARS, nous avons lancé un programme de formation pour clarifier la fonction ressource. Une journée d'étude réunissant les directions des 20 ESMS référents a permis de redéfinir les bases du projet avec l'ARS et d'harmoniser les missions sous une terminologie commune. L'objectif était de renforcer les synergies, de dresser un bilan après 7 ans d'activité, et d'intégrer les nouveaux ESMS référents. La prochaine étape (2025) consistera à former les professionnels référents "fonction ressource" au sein des structures.

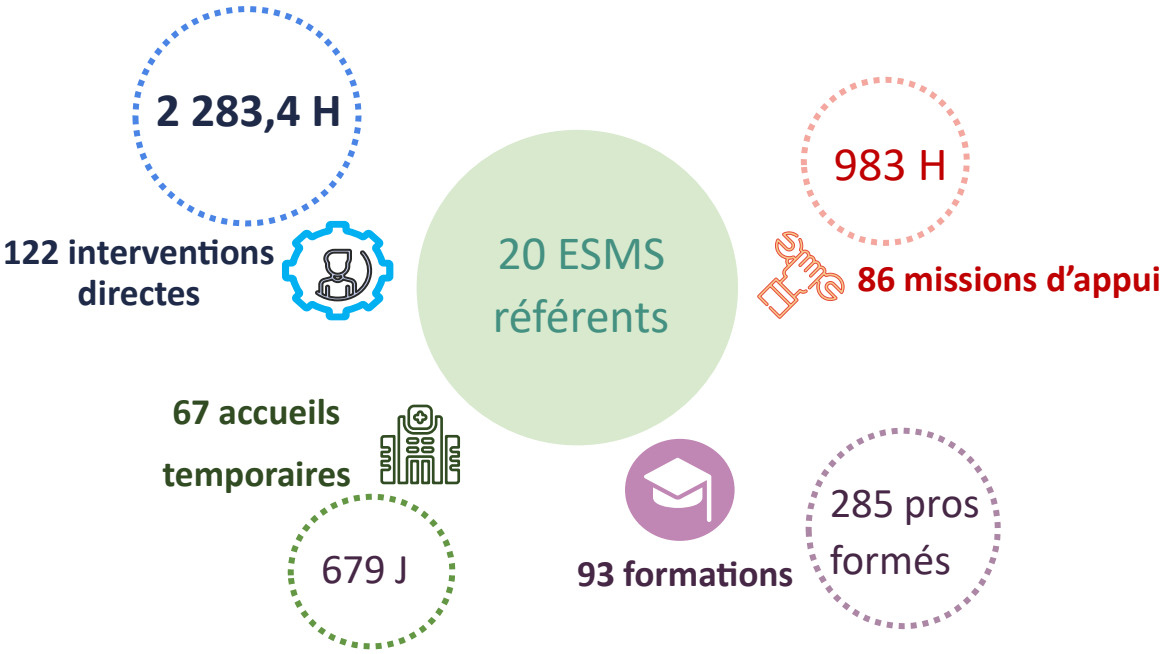
**Objectif pour l'ERHR** : veiller à la montée en compétence des professionnels des ESMS référents.

En tant que pilote du réseau des ESMS référents, nous souhaitons renforcer les connaissances des professionnels sur le handicap rare. Cette année, nous avons organisé une formation axée sur la gestion des comportements défis, problématique centrale dans les situations complexes. Pour cela, nous avons fait appel au centre Le Vinatier de Lyon et au centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique, qui ont animé une session de deux jours afin de fournir des outils concrets pour accompagner et anticiper ces situations.

Pour rappel, les ESMS interviennent sous 3 modalités :

- Mission d'appui
- L'intervention directe
- L'accueil temporaire (pour certaines structures uniquement)

# Chiffres pour les ESMS référents



## Qualification des professionnels

**Plus de 50 professionnels font partie du réseau des ESMS référents soit en moyenne 3 professionnels formés par structure.**

Quels sont leurs métiers ?

➔ Instructeur en locomotion, orthoptiste, psychomotricien, ergothérapeute, éducatrice spécialisée, moniteur éducateur, audio-prothésiste, infirmière, codeuse, assistante sociale, psychologue, AMP, orthophoniste

## Ce qu'ils pensent des interventions des ESMS référents

*L'équipe était ravie de votre intervention.*

*Merci encore pour tout ce que vous nous apportez.*

*Bonjour,*

*J'ai bien reçu les documents et je vous en remercie.*

*Le médecin a mis ma fille sous Xénazine et les nuits sont déjà plus calmes.*

*Je me sens moins démunie devant les difficultés et c'est d'un grand réconfort moral de voir que des professionnels cherchent des solutions adaptées aux particularités des patients Huntington.*

*Bon week-end à vous, une proche aidante de Martinique*

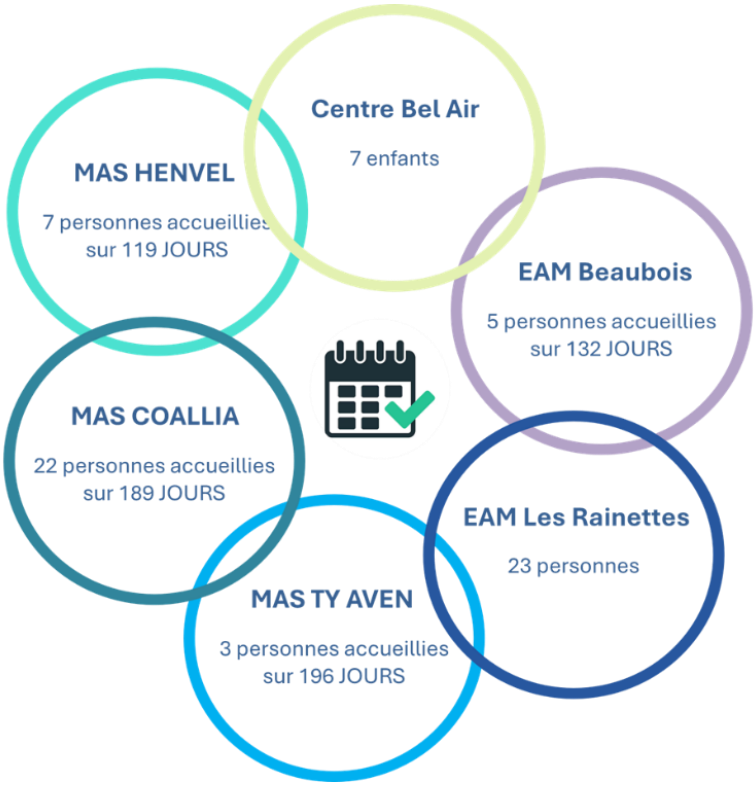
# Illustrations de missions d'appui

| HANDICAP RARE CONCERNE | ORIGINE DES DEMANDES | TYPE D'INTERVENTION | ACTIONS MENEES |
|---|---|---|---|
| Maladie de Huntington | EAM, Foyers de vie | Conseil appui technique<br><br>Sensibilisation | - Demande de renseignement sur un établissement spécialisé<br>- Découverte de la maladie/ questionnement autour des troubles associés |
| Maladie de Huntington | MAS/SSR/MAS | Réunion de concertation | - Echange de pratique entre professionnels sur la question de l'alcool dans la pathologie |
| Déficience auditive grave et déficience visuelle grave (surdicécité) | IME | Sensibilisation à la découverte et l'utilisation de pictogrammes tactiles | - Découvrir et se familiariser avec l'utilisation de pictogrammes tactiles |
| Epilepsie pharmaco-résistante | ESMS<br>Centre de formation<br>Centre de loisirs | Sensibilisations | - Comment agir face à une crise ? |

# Interventions directes

| HANDICAP RARE CONCERNE | ORIGINE DES DEMANDES | TYPE D'INTERVENTION |
|---|---|---|
| Déficience visuelle + autre déficience grave | ESMS | Observation Evaluation globale, adaptation du lieu de résidence, compensations de la déficience visuelle et auditive, conseils à l'équipe d'encadrement |
| Syndrome de Kleefstra | Ecole | Observation, aide et soutien à l'AESH, Outils et aide technique |
| Trisomie 21<br>Déficiences :<br>Visuelle sévère<br>Intellectuelle | SAVS | Quels outils de communication pour l'aider à mieux communiquer avec les autres et l'équipe |
| Cécité brutale et complète<br>Hémorragie maculaire œil gauche et hémorragie péri maculaire œil droit<br>Etat dépressif important | FOYER DE VIE | Re-aménagement , Aide aux déplacement |

# Accueil temporaire



## Constat : Forte sollicitation des services SAMSAH & SJDV

L'analyse de notre activité révèle une forte sollicitation des services SAMSAH (35 et 29) et du SJDV, témoignant d'un besoin significatif sur le terrain :

- SAMSAH 35 : 62 heures d'intervention directe
- SAMSAH 29 : 51 heures d'intervention directe
- SJDV : 39h30 d'intervention directe

Ces chiffres illustrent la prévalence de situations d'isolement et de manque d'adaptation face au handicap, notamment pour les personnes récemment diagnostiquées et les jeunes enfants en situation de déficience visuelle.

**Recommandations :**

Cette demande soutenue met en évidence :

- Une insuffisance des dispositifs existants pour répondre aux besoins spécifiques.
- Un enjeu d'accessibilité et d'adaptation des services pour les personnes en situation de handicap.
- Une nécessité de renforcer la coordination entre les acteurs du territoire.

*En conséquence, il est impératif de continuer à encourager la coopération et la coordination entre les différents acteurs pour une prise en charge globale et cohérente.*

# BILAN

« Le point de vue des ESMS référents »

## POINTS FAIBLES

| CATEGORIE DE DIFFICULTE | PROBLEMES CLES | IMPACT POTENTIEL/ SOLUTIONS ATTENUATIONS | ATTENUATIONS POSSIBLES |
|---|---|---|---|
| **Ressources & Temps** incapacité à répondre à toutes les demandes | Surcharge, outils inadéquats, manque de disponibilité du personnel | Retards, épuisement, incapacité à répondre à toutes les demandes | Prioriser, améliorer les outils, négocier du temps dédié, renforcer l'équipe |
| **Coordination** | Communication difficile, demandes imprécises, isolement d'équipe | Malentendus, interventions inadaptées, démotivation | Standardiser les procédures, clarifier les attentes, favoriser les échanges |
| **Limites d'intervention** | Incapacité de répondre à toutes les situations, manque de relai des critères d'admissibilité, | Frustration, sentiment d'impuissance, risque d'abandon des personnes | Développer un réseau de partenaires |

## POINTS FORTS

| CATEGORIE DE MOTIVATION | AVANTAGES & OPPORTUNITES | IMPACT PROFESSIONNEL & PERSONNEL |
|---|---|---|
| **Développement Professionnel** | Accès formations ERHR, Découverte d'outils et méthodes innovantes, Participation à des communautés de pratiques | Amélioration des compétences, interventions plus efficaces, expertise reconnue |
| **Reconnaissance & valorisation** | Visibilité des acteurs du réseau et de leur expertise, Reconnaissance au niveau National et Francophone, Valorisation à travers les missions d'appui | Valorisation de l'expertise, sentiment d'accomplissement, contribution à une communauté |
| **Réseautage & collaboration** | Partage de cas cliniques en réunion, Intégration dans une équipe de territoire, Se faire connaître auprès des acteurs locaux | Développement d'un réseau professionnel solide, échanges enrichissants, collaborations fructueuses |
| **Impact et satisfaction** | Mise en œuvre des compétences dans des situations inhabituelles, Transmettre ses savoirs, Retour positif des familles | Sentiment d'utilité, contribution à l'amélioration de la qualité de vie, fierté professionnelle |

# AXES D'AMELIORATION

| CATEGORIE D'AMELIORATION | ACTIONS SPECIFIQUES | BENEFICES ATTENDUS |
|---|---|---|
| **Formation & Développement** | • Former les ESMS Référents (amélioration continue du suivi)<br>• Permettre l'accès à la formation universitaire surdicécité<br>• Formations complémentaires sur la fin de vie | • Améliorer la qualité et la cohérence du suivi<br>• Maintenir un niveau d'expertise élevé au sein de l'équipe (malgré le renouvellement)<br>• Mieux accompagner les personnes en fin de vie |
| **Collaboration & Réseau** | • Reconduire une journée d'échange entre professionnels de structures différentes Permettre un temps d'échange annuel entre ERHR et l'équipe mobile<br>• Développer les liens avec la MAS de Rosporden, l'hôpital Marin d'Hendaye, et le Centre de Référence d'Angers | • Mutualiser les compétences et croiser les regards<br>• Mieux orienter les missions de l'équipe mobile<br>• Faciliter l'accès à des ressources et des expertises complémentaires |
| **Ressources & Capacité** | • Mieux cerner les attentes de l'ERHR (IES Vannier en début de mission)<br>• Besoin d'heures supplémentaires<br>• Besoin de places d'accueil supplémentaires sur le SAMSAH | • Optimiser la mission ressource Répondre aux besoins croissants et éviter le freinage des interventions<br>• Améliorer la qualité de l'accompagnement en réduisant la pression sur les ressources existantes |
| **Suivi et évaluation** | • Pouvoir faire un point sur l'évolution de la situation après l'intervention de l'équipe mobile- | • Mesurer l'impact des interventions et ajuster les pratiques en conséquence |

# Rejoindre le réseau : Un catalyseur de succès pour les équipes et l'organisation d'un ESMS !

Être membre de ce réseau représente une véritable opportunité pour :

- **Booster les compétences des équipes :** Accéder à des formations de pointe, approfondir les connaissances sur des thématiques clés et stimuler une réflexion globale sur les pratiques.
- **Enrichir l'accompagnement :** Bénéficier d'échanges dynamiques avec d'autres acteurs du secteur, mutualiser les compétences et améliorer la qualité des services.
- **Valoriser l'expertise :** Mettre en valeur les compétences, gagner en reconnaissance sur le champ du handicap rare et contribuer au développement d'outils de communication innovants.
- **Développer des partenariats stratégiques :** Intégrer un réseau territorial diversifié, identifier des ressources précieuses et créer des synergies pour une prise en charge plus efficace.
- **Innover et s'adapter :** Repenser les approches, sortir des sentiers battus et trouver des solutions créatives pour répondre aux besoins spécifiques des personnes accompagnées.

### Les bénéfices concrets pour les structures :

- Reconnaissance des publics handicap rare
- Montée en compétence des équipes
- Développement d'un réseau partenarial solide
- Identification d'un établissement spécialisé sur le territoire

# Projet 2025 : Accélérer l'impact du réseau handicap rare !

**Forts de notre bilan positif, nous ambitionnons en 2025 de renforcer notre action et d'amplifier notre impact en nous concentrant sur les axes suivants :**

- **Favoriser l'intelligence collective :** Nous allons intensifier les échanges de pratiques et co-construire des outils innovants pour une prise en charge optimale des situations complexes.
    - Organisation de groupes de réflexion dédiés aux référents ESMS mission HR.
    - Rencontres inter-foyers pour dynamiser et mutualiser les compétences.
- **Optimiser notre expertise et notre accompagnement :** Nous allons affiner nos pratiques, mieux cerner les besoins spécifiques et développer des solutions adaptées à chaque situation.
    - Accompagnement personnalisé de l'ERHR pour les référents HR
    - Clarification du profil "Déficience grave avec affection chronique grave ou évolutive".
    - Poursuite du travail sur le vieillissement et sur la CAA
- **Développer des solutions innovantes :** Nous allons explorer de nouvelles pistes pour répondre aux besoins non satisfaits et améliorer la qualité de vie des personnes accompagnées.
    - Exploration de modalités d'échanges et de pair-aidance pour valoriser les compétences des aidants et réduire leur isolement.
- **Renforcer nos partenariats :** Nous allons consolider les liens avec les équipes référentes, et explorer de nouvelles collaborations pour une prise en charge globale et coordonnée.
    - Participation active aux colloques et COP organisés par l'ERHR.
    - Poursuite de l'interconnaissance avec les équipes référentes ERHR Bretagne.
    - Développement de liens privilégiés avec la psychiatrie sur notre territoire.

**Notre vision :** Un réseau dynamique, collaboratif et expert, capable de répondre aux défis du handicap rare et d'améliorer durablement la vie des personnes accompagnées.

# 05

# PERSPECTIVES ET PROJETS DE L'ERHR

# Développement et structuration du maillage territorial en 2024

Cette année, nos actions ont été orientées vers la consolidation et le développement de notre maillage territorial, avec plusieurs objectifs :

- **Se faire connaître** : Renforcer la visibilité de notre dispositif auprès des acteurs locaux et nationaux. Ex : mise en place du forum des dispositifs en Ile et Vilaine favorisant le partage d'informations et la synergie entre les acteurs locaux
- **Densifier le réseau** : Poursuivre l'intégration des ESMS référents et collaborer avec des dispositifs innovants pour créer des synergies. Extension du réseau des ESMS référents. Organisation d'un séminaire dédié aux directeurs des ESMS référents visant à renforcer la cohésion et l'expertise du réseau.
- **Montée en compétence** : Accompagner les professionnels dans leur formation et dans la sensibilisation aux enjeux du handicap rare. Déploiement d'une formation spécifique sur la gestion des comportements défis liés à une maladie rare.
- **Maintien de la qualité d'intervention** : Garantir une expertise neutre et adaptée dans nos accompagnements, tout en jouant un rôle d'interface et de médiateur dans les situations complexes.

## Et demain ?

Nos actions vont se tourner vers des actions répondant aux besoins spécifiques du territoire, tels que:

- La **journée régionale sur la Communication Alternative Améliorée (CAA)**.
- La **journée régionale dédiée au syndrome Prader-Willi**.
- La formation des professionnels des ESMS référents **« appui intervenant ressource »**
- La poursuite des **accompagnements individualisés**

Ces initiatives témoignent de notre engagement à répondre aux besoins du territoire tout en renforçant les compétences des acteurs impliqués dans le handicap rare.

# 06

# Communication

« Améliorer la connaissance et la reconnaissance des handicaps rares »

# Stratégies de communication et visibilité de l'ERHR

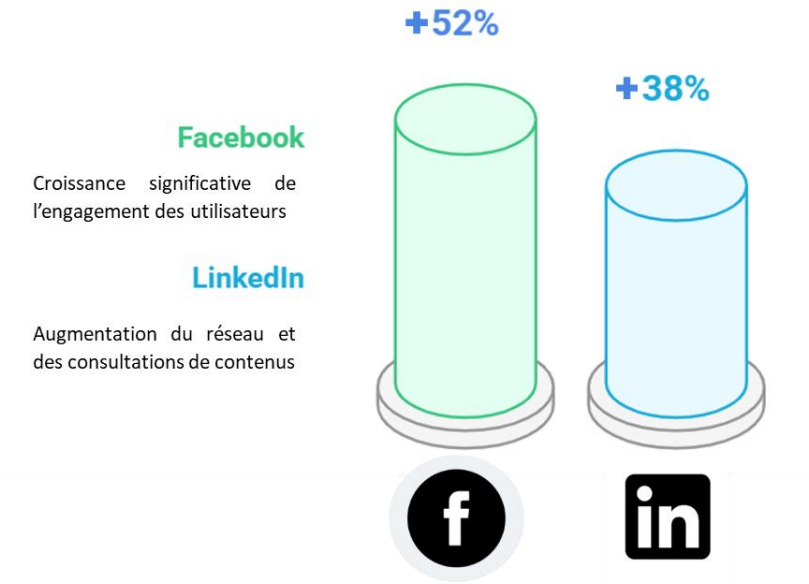
L'ERHR s'engage activement à rendre ses actions visibles et à étendre son rayonnement, essentiel pour atteindre les personnes en situation de handicap rare. Étant une niche, il est crucial de développer des stratégies adaptées pour identifier et accompagner les publics concernés.

- **Actualisation du site internet :** Un outil central pour diffuser des informations et garantir une accessibilité optimale.
- **Stratégie de communication structurée :** Inscrite dans nos pratiques, elle vise à promouvoir nos actions et notre rôle auprès des acteurs locaux et nationaux.
- **Travail continu sur la visibilité :** Un effort indispensable pour sensibiliser et mobiliser autour des enjeux du handicap rare, permettant de mieux répondre aux besoins individuels.

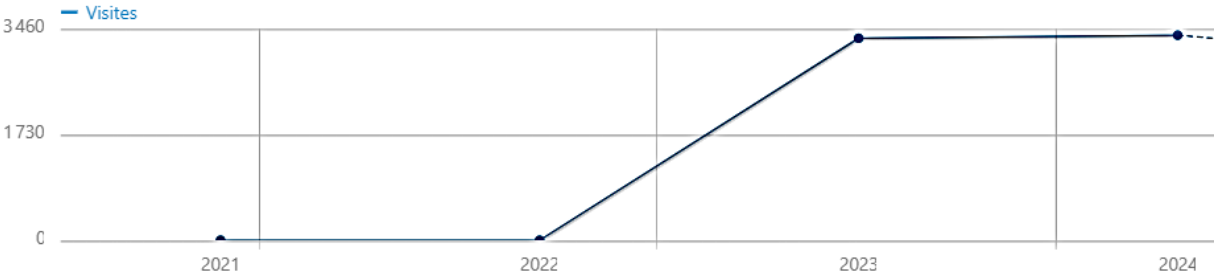
Ces initiatives témoignent de notre volonté de renforcer notre impact et d'être un acteur clé dans l'accompagnement des situations complexes liées au handicap rare.

## 2024 en bref

## Les réseaux sociaux




Entre 2022 et 2024, la consultation des posts LinkedIn a continuellement augmenté, période durant laquelle l'assistante a suivi des formations en communication et réseaux sociaux. Cela a permis de rendre les publications plus fréquentes, régulières et adaptées. Le développement du réseau Facebook reste à renforcer pour améliorer la communication avec les personnes concernées.



## Exemples de publications

*Le 21 et 22 Novembre, nous avons organisé en partenariat avec le Centre de Référence Maladies Rares Coordinateur Troubles du Comportement d'origine génétique - Réseau GénoPsy - une SENSIBILISATION À LA PRISE EN CHARGE DES COMPORTEMENTS DÉFIS DANS LES MALADIES RARES"*

*🙏Un grand merci aux professionnelles @Marie Noelle Babinet et @Clémentine Aubry venues de Lyon pour dispenser cette formation.*

*🧠Au travers d'apports théoriques, d'ateliers, de retours d'expériences et d'analyse de situations complexes... Les professionnels des ESMS référents handicap rare et de la pédopsychiatrie rennaise sont repartis avec de nombreux outils permettant d'appréhender les comportements défis différemment.*
*Ces rencontres entre professionnels du réseau des ESMS référents permettent de renforcer la dynamique de partenariat et d'interconnaissance.*
*To be continued ✋.*

*Hier, nous avons organisé, en partenariat avec l'association EPI Bretagne, une conférence autour des transitions destinée aux personnes concernées, aidants, familles et professionnels. La journée a mis en lumière les établissements et dispositifs accompagnant les personnes présentant une épilepsie.*
*La présence de nombreuses personnes concernées venues sur scène pour témoigner de leur vie, de leur chemin parcouru au cours des transitions n'ont fait que confirmer l'importance d'abaisser les frontières pour travailler main dans la main.*

# Communiquer un axe fort pour évoluer dans le médico-social ?

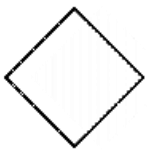
Ces supports de communication sont travaillés afin d'être à chaque fois claires, simples et accessibles et ainsi éviter l'errance des familles, des personnes concernées et des professionnels.

La communication dans le secteur médico-social est un véritable défi. Contrairement à d'autres domaines, il ne s'agit pas seulement de "faire savoir" mais aussi de "faire comprendre" des enjeux complexes, tout en fédérant des publics très divers.

## Une image à construire dans un secteur peu visible ?

Dans le secteur médico-social, la visibilité reste un défi majeur. La communication, souvent reléguée au second plan, est pourtant essentielle pour valoriser les actions, fidéliser les prescripteurs et sensibiliser le public. Le manque de reconnaissance s'explique par la complexité des messages et une utilisation encore timide du digital. Pourtant, les réseaux sociaux offrent une réelle opportunité de créer du lien, à condition de s'appuyer sur une stratégie claire et maîtrisée.

**C'est pourquoi nous voulons continuer à développer cet axe, afin de toucher de nouveaux publics et de rendre accessible une information spécialisée à ceux qui en ont besoin.**



# 07

# RAPPORT FINANCIER

| | | |
|---|---|---|
| Produits | | 405 920,48 |
| *Dont dotation globale de fonctionnement* | | *396 522* |
| Charges | | 393 100,54 |
| *Dont masse salariale et charges sociales et fiscales sur salaires* | | *291 671* |
| **Résultat** | | **12 819,94** |
| | | |
| Variation de la prvision Congés Payés | - | 2 738,00 |
| **Résultat Global définitif** | | **15 557,94** |

Proposition d'affectation du résultat :

- -2 738 € en report à nouveau – Dépenses pour congés payés
- 15 557.94€ en réserve de compensation des déficits

*Le résultat 2023 était de – 24 116.95€*

**Côté produits :**

La dotation globale de fonctionnement versé par l'ARS en 2024 est de 396 522€, en hausse de 15 411€, du fait d'un taux d'actualisation de 1% et d'un CNR de 11 600€.

**Côtés charges :**

Le total des charges pour l'exercice 2024 est en baisse de 5 % par rapport à 2023, soit une diminution de 20 367 €.

Cette baisse s'explique principalement par une réduction de la masse salariale et des honoraires : un boni de 45 122 € a été enregistré sur les honoraires, notamment en raison du départ, fin juillet 2024, d'un médecin coordinateur non remplacé à fin 2024, ainsi que de l'absence de reconduction d'une prestation externe facturée en 2023 pour 18 000 €.

Cependant, deux charges exceptionnelles viennent atténuer cet effet positif (une neutralisation des produits liés au CNR 2024 pour un montant de 11 600 € et un don de 5 000 € qui seront utilisés courant 2025)

Par ailleurs, les frais de siège augmentent de 10 831 €, atteignant 25 460 € en 2024. Cette hausse est due à un nouvel arrêté fixant le taux de refacturation des frais de siège à 6,96 % pour l'association Gabriel DESHAYES.

ERHR
BRETAGNE

Association Gabriel Deshayes

6 allée Marie Louise Trichet

BRECH – B.P. 30247

56402 AURAY CEDEX

bretagne@erhr.fr

06.64.95.48.73

Bretagne.erhr.fr