# Présentation de l’équipe relais handicaps rares bretagne, appelée plus communément l’ERHR Bretagne

1. **La finalité de l’ERHR Bretagne** :
* Améliorer la qualité de vie, la continuité de parcours et l’accès aux ressources des personnes en situation de handicap rares à tous les âges, en région Bretagne
1. **La composition de l’équipe :** 5 personnes
* Guénaelle Mahé, responsable, temps plein sur le site de Auray (56)
* Françoise Guillouard, coordinatrice de parcours, temps plein sur le site d’Auray (56)
* Tiphanie Fleck, assistante de service social, mi-temps sur le site d’Auray (56)
* Lénaig Edet, référente de parcours, temps plein sur le site de Brest (29)
* Christine Bouyssou, assistante administrative, temps partiel 80%, sur le site de Brest (29)
1. **Le handicap rare, qu’est-ce que c’est ?**

Le handicap rare est l’association de plusieurs handicaps, et dans ce cas précis les difficultés ne s’additionnent pas mais se multiplient ! La rareté de ces déficiences rend la prise en charge complexe et une grande technicité est souvent nécessaire.

Le handicap rare combine la rareté des publics, la rareté des combinaisons de déficiences et la Rareté et complexité des technicités.

Le handicap rare est défini par l’article D312-194 du Code de l’Action Social et des Familles, qui définit cinq formes de handicaps rares :

* Déficience visuelle grave **avec** une ou plusieurs autre déficiences grave
* Déficience auditive grave **avec** une ou plusieurs autre déficiences grave
* Déficience visuelle grave **avec** déficience auditive grave
* Dysphasie grave **avec ou sans** autres déficiences
* Une ou plusieurs déficiences graves **avec** une affection chronique, grave ou évolutive (affection mitochondriale, du système nerveux, du métabolisme…)
1. **Les missions de l’ERHR Bretagne :**
* Accompagner des situations individuelles
* Animer des actions collectives
* Soutenir les professionnels
* Coordonner le réseau des établissements et services référents (spécialisés dans certains handicaps rares)
1. **Qui nous interpelle, comment et pourquoi ?** Exemples
* Exemple 1 :
* Je suis maman d’un enfant ayant des troubles de l’apprentissage, une surdité profonde et qui manifeste des troubles du comportements. Il va bientôt devoir quitter la structure où il est accueilli car il est trop grand. De plus, à la maison, je ne sais plus comment faire…
* J’en parle avec une amie qui me conseille d’appeler l’équipe relais handicaps rares
* J’appelle l’ERHR, qui évalue ma situation dans un entretien téléphonique et me rappelle une semaine plus tard pour me proposer un rendez-vous à mon domicile
* Exemple 2 :
* Je suis atteint de la maladie de Huntington (maladie neurodégénérative rare), je ne parviens plus à gérer mon quotidien et ma femme a besoin de soutien
* L’association Huntington France se met en relation avec l’ERHR qui nous rappelle et nous propose un rendez-vous à domicile pour nous accompagner dans les démarches de maintien à domicile
* Exemple 3 :
* J’ai une épilepsie pharmaco-résistante. L’Etablissement d’Accueil Médicalisé (EAM) des Rosiers où je suis accueillie ne sait plus comment gérer mes crises ?
* L’EAM a contacté l’ERHR pour savoir si un établissement référent handicaps rares pouvait aider l’équipe. L’ERHR prend des informations sur la situation et prend contact avec un établissement spécialisé dans l’épilepsie sévère.
* Un mois plus tard, l’infirmière d’un établissement référent vient sensibiliser l’équipe des Rosiers et apporter des propositions pour mon accompagnement (aménagement de ma chambre, atténuation des stimulations visuelles…)
1. **Accompagner des situations individuelles** :

En 2024, l’ERHR Bretagne a suivi 127 personnes à titre individuel, dont 6% en situation de surdicécité. 5% des personnes étaient en situation de déficience auditive avec troubles associés, et 14% en situation de déficience visuelle avec troubles associés. Les 72% restant concernant d’autres handicaps rares (épilepsies sévères, maladie de Huntington, syndrome de Prader Willi…)

**Le processus d’intervention de l’équipe** :

* Interpellation, par n’importe quel acteur (personne en situation de handicap rare, proche, aidant, famille, professionnel…)
* Remplissage d’une feuille d’adressage avec des éléments sur la situation de la personne pour pouvoir étudier la demander
* Présentation de la situation en réunion et prise de décision quant à la suite à donner
* Proposition de rencontre à domicile pour une évaluation globale de la situation
* Co-construction d’un plan d’action avec la personne en situation de handicap rare et/ou avec l’aidant
* Mise en forme d’un compte rendu validé par la personne concernée et/ou son aidant
* Mise en œuvre du plan d’action par le référent de l’ERHR
* Evaluation lorsque les actions sont réalisées
* Clôture du dossier avec l’accord du demandeur ou de la personne, ou sans nouvelles du bénéficiaire
1. **Animer des actions collectives** :

Les actions collectives concernent des actions de groupe, comme des réunions partenariales, d’interconnaissance, les Communautés de Pratiques, les réflexions autour d’outils à développer…
L’ERHR Bretagne a mis en place ou participé à 153 actions collectives, dont 387 réunions en 2024. Cela correspond à 868 heures de réalisations collectives et 39 127 kilomètres parcourus pour sillonner le territoire à la rencontre des partenaires !

1. **Les établissements et services référents**, qu’est-ce que c’est ?

En Bretagne, il existe des établissements et services qui sont formés à certains types de handicaps rares et qui sont appelés « ESMS référents ». Ces ESMS mettent à disposition des professionnels pour apporter leur soutien et leur expertise auprès d’équipes en difficulté dans des structures mais aussi auprès de familles et d’aidants. Ces professionnels peuvent aussi venir aider directement la personne concernée dans son lieu de vie pour évaluer la situation et faire des propositions pour tenter de répondre à un problème repéré.

Les **ESMS référents sur la Bretagne** sont :

* Concernant l’épilepsie sévère avec déficiences graves :
	+ SAMSAH 29 (Pôle Kerlivet) à Brest (29)
	+ SAMSAH 22 (Pôle Domicile) à Plérin (22)
	+ SAMS 35 à Rennes (35)
	+ SAMSAH 56 ( Pôle Domicile) à Vannes (56)
	+ Centre Bel Air à Languédias (22)
	+ EAM Les Rainettes à Broons (22)
	+ ITEP Toul Ar C'Hoat à Chateaulin (29)
* Concernant la maladie de Huntington :
	+ MAS Ty Aven à Rosporden (29)
	+ MAS Les Chants d'Eole à Léhon (22)
	+ SAMSAH 29 (Pôle Kerlivet) à Brest (29)
	+ SAMSAH 22 (Pôle Domicile) à Plérin (22)
	+ SAMS 35 à Rennes (35)
	+ SAMSAH 56 ( Pôle Domicile) à Vannes (56)
* Concernant la surdicécité :
	+ FAM Liorzig à Pluneret (56)
	+ IES Paul Cezanne à Fougères (35)
	+ IPIDV au Relcq Kerhuon (29)
	+ EAM Beaubois à Bourseul (22)
	+ IES Kerveiza à Rennes (35)
	+ Centre Angèle Vannier à Rennes (35)
* Concernant la DV grave + def graves :
	+ IPIDV au Relcq Kerhuon (29)
	+ EAM Beaubois à Bourseul (22)
	+ SJDV à Brec’h (56)
	+ IES Kerveiza à Rennes (35)
	+ Centre Angèle Vannier à Rennes (35)
* Concernant les déficiences graves avec affection chronique grave ou évolutive :
	+ MAS Henvel à Grand-Champ (56)
	+ IME Pont Coët à Grand-Champ (56)
	+ IME Kergadaud à Caudan (56)
	+ EAM Ker Sioul à Bréhan (56)
1. **Soutenir les professionnels**
* **Via les actions relais**

L’équipe peut répondre aux demandes à travers les actions dites « relais », qui qui consiste en 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.

Il s’agit par exemple d’une demande de renseignement pour des établissements, de réorienter vers un partenaire adéquat, de transmettre un contact…

94 actions relais ont été réalisées en 2024, avec 90 heures passées.

* **Via les ESMS référents**

L’ERHR Bretagne peut répondre aux demandes de soutien des professionnels et des équipes avec davantage de fluidité et de rapidité par l’intermédiaire des équipes dédiées des ESMS référents. Ces équipes sont mobilisées sur demande, en lien avec l’ERHR Bretagne, pour des interventions ponctuelles.

2 dispositifs existent pour cela :

* Les missions d’appui : pour des demandes de soutien, conseils, tutorat, de sensibilisation ou de formation directement **auprès des professionnels** demandeurs ou équipes.
* Les interventions directes : pour des demandes d’évaluation fonctionnelle, de recherche d’outils ou d’une expertise sur la situation **concernant une personne suivie** par ce professionnel ou cette équipe.

**Conclusion** :

L’ERHR Bretagne est joignable au 06.64.95.48.73

Par mail à bretagne@erhr.fr

Son adresse est le 6 allée Marie-Louise Trichet à Brec’h dans le 56.