



Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) Bretagne

> Le handicap rare ?

Le Handicap Rare

résulte d'une association très particulière et très peu fréquente de déficiences



> Le handicap rare ?

Défini ainsi par l'article D312-194 du CASF :

- 1) Déficience auditive grave et déficience visuelle grave
- 2) Déficience visuelle grave et une ou plusieurs autres déficiences graves
- 3) Déficience auditive grave et une ou plusieurs autres déficiences graves
- 4) Dysphasie grave associée ou non à d'autres déficiences graves
- 5) Association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive telle que:
 - une affection mitochondriale
 - une affection du métabolisme
 - une affection évolutive du système nerveux
 - une épilepsie sévère



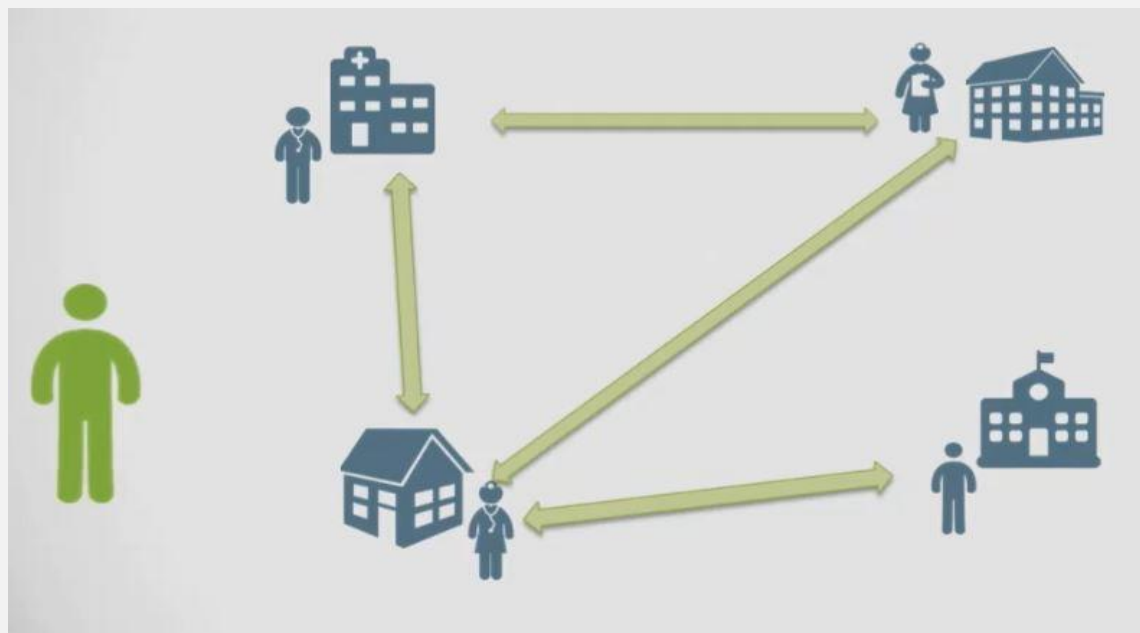
> Le handicap rare, **quelles conséquences ?**

- Des situations souvent COMPLEXES
- Des besoins très spécifiques
- Un niveau de dépendance souvent élevé
- Une multitude de démarches
- Une rareté des solutions
- Des professionnels parfois démunis
- Un savoir expérientiel à reconnaître du côté des familles

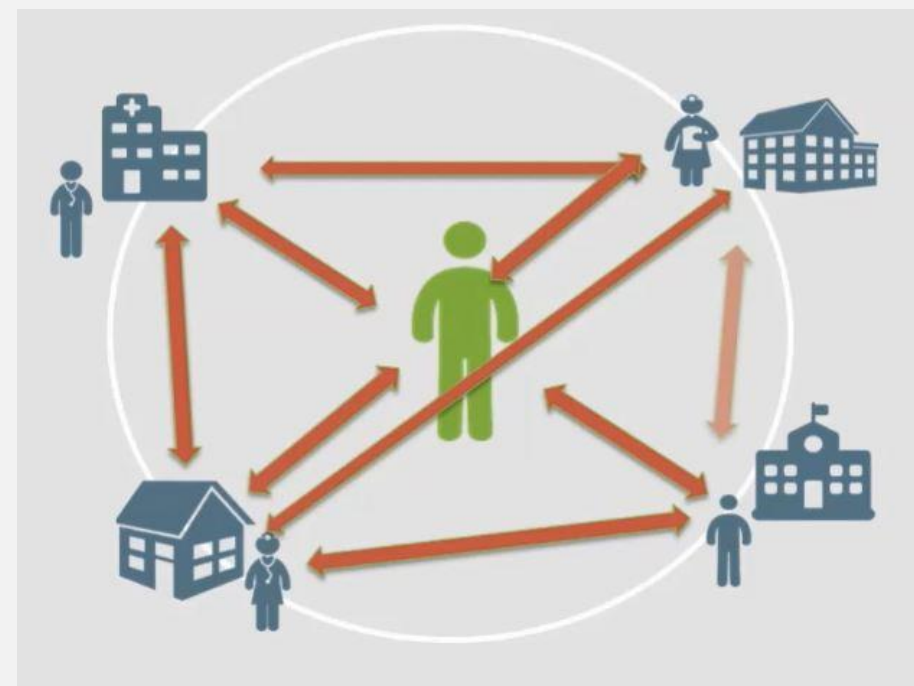


> L'organisation intégrée Handicaps Rares ?

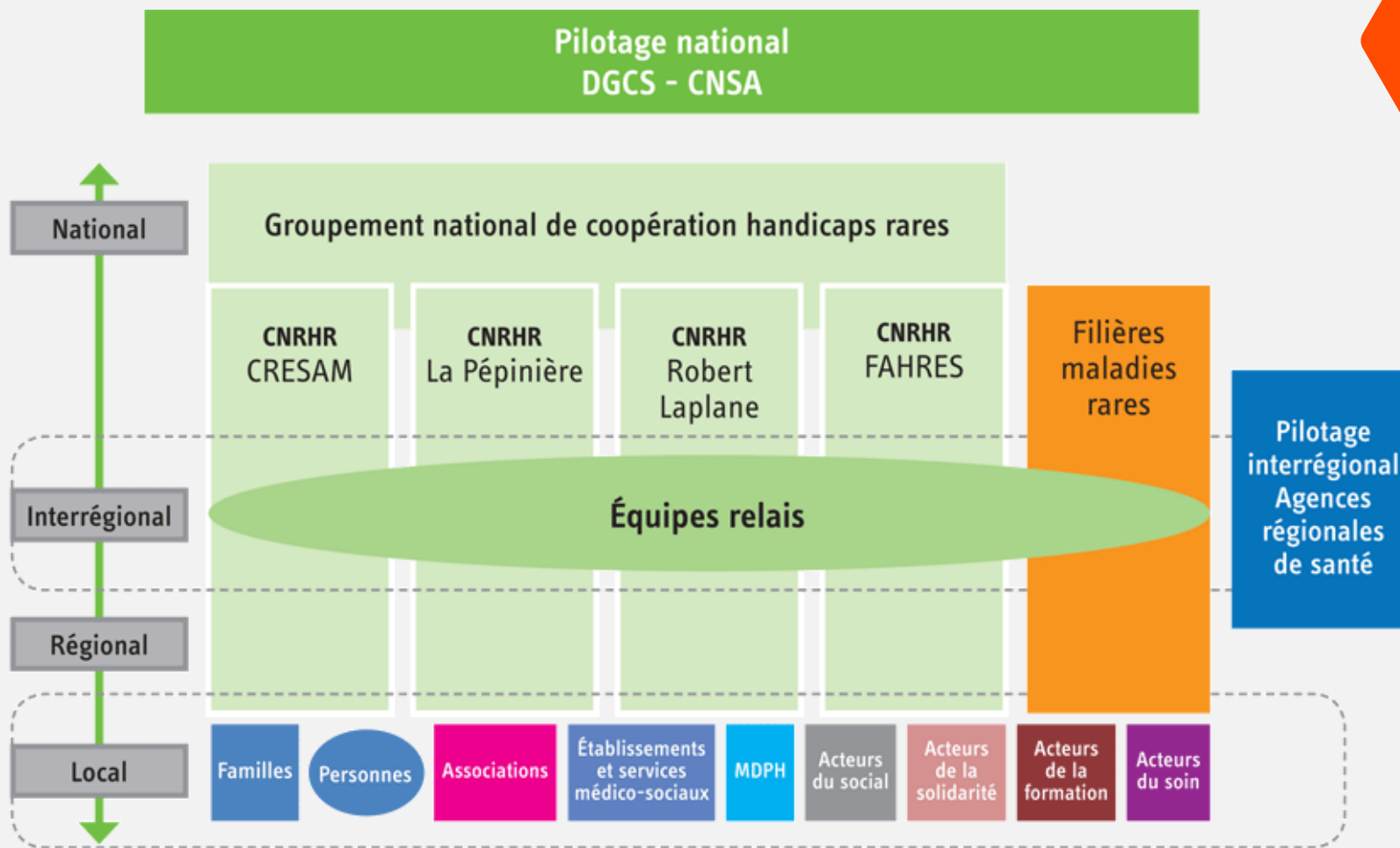
La simple coordination entre les intervenants de proximité et les ressources d'expertise ne suffit plus...



...et le fonctionnement en dispositif intégré apparaît comme une réponse adéquate.

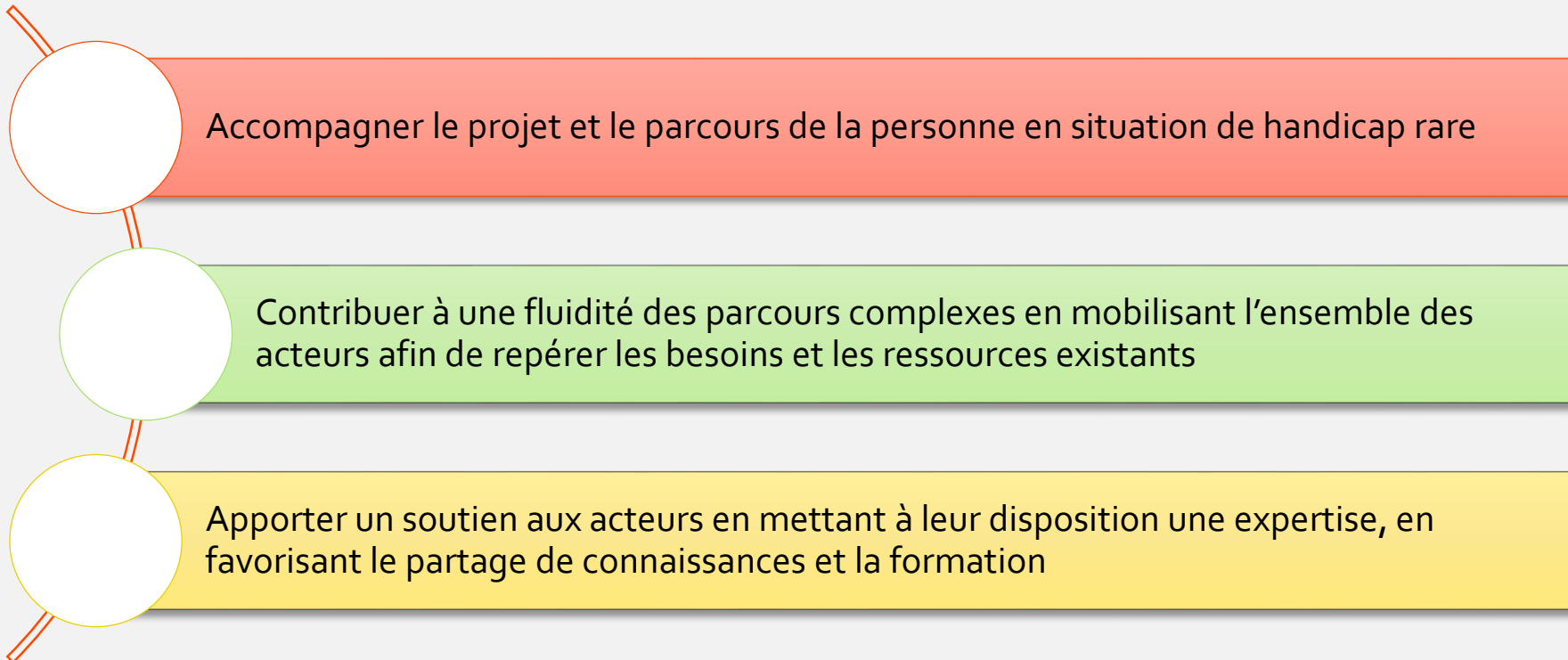


> L'organisation intégrée Handicaps Rares ?

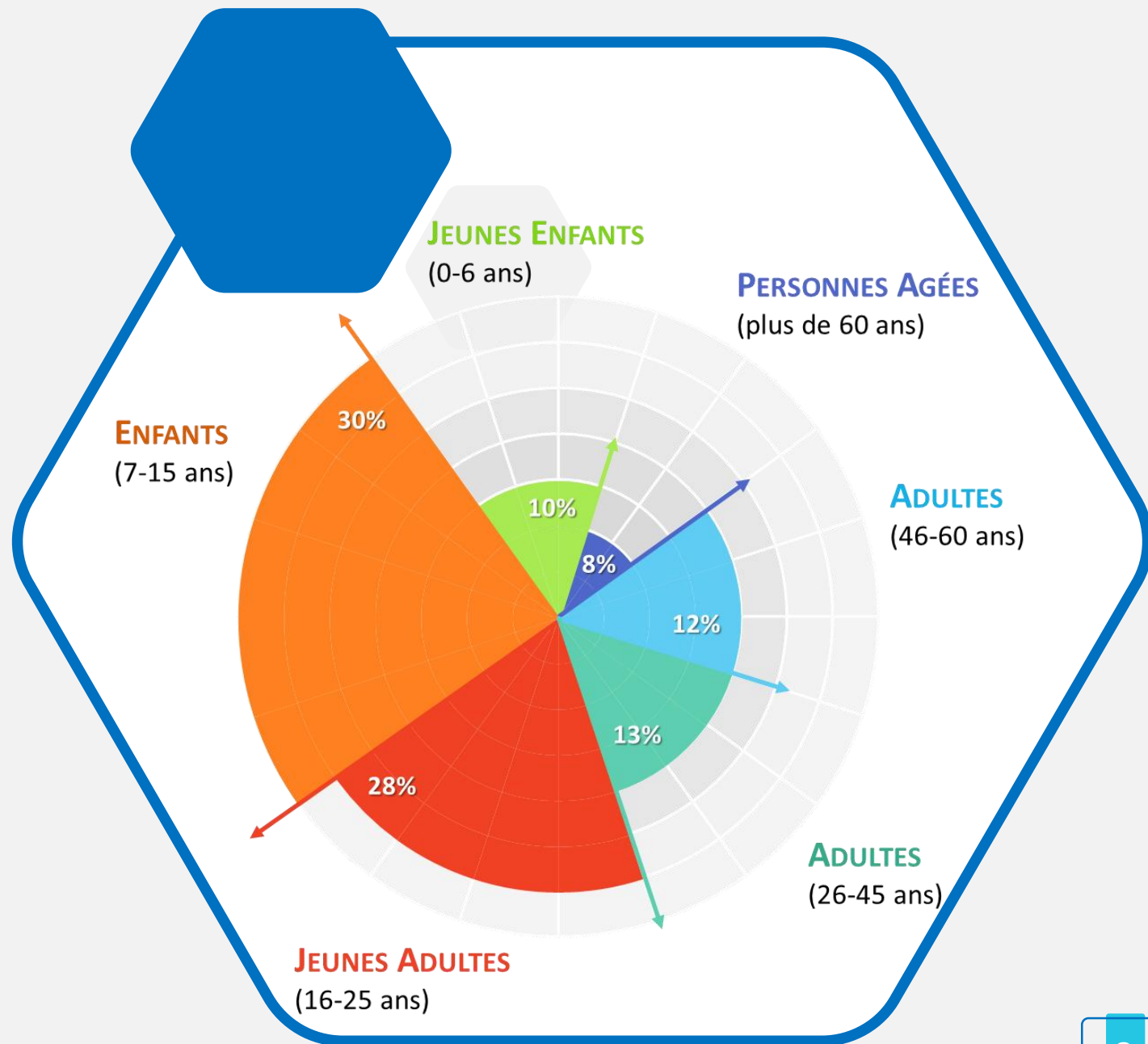


> Les **missions** de l'ERHR Bretagne ?

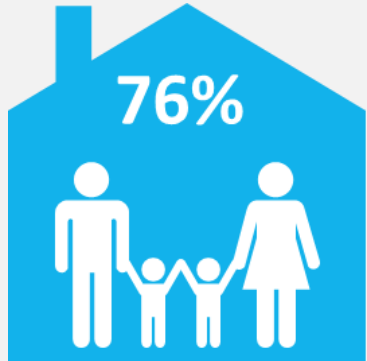
Mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap rare, telle est la mission des équipes relais handicaps rares (ERHR) s'articulant autour de 3 axes prioritaires :



Depuis sa création en 2015,
235 personnes
en situation de handicap rare
se sont adressées
à l'ERHR de Bretagne.



> Les **personnes** suivies **en 2018**



Hébergement principal	Nbre	%
Domicile (famille, personne en situation de HR)	91	76%
ESMS avec hébergement	18	15%
Etablissement sanitaire	4	3%
Etablissement social avec hébergement	1	1%
Autre	5	4%
Total	119	100%



SURDICÉCITÉ



**DÉFICIENCE VISUELLE ET
AUTRES DÉFICIENCES**



**DÉFICIENCE AUDITIVE
ET AUTRES DÉFICIENCES**



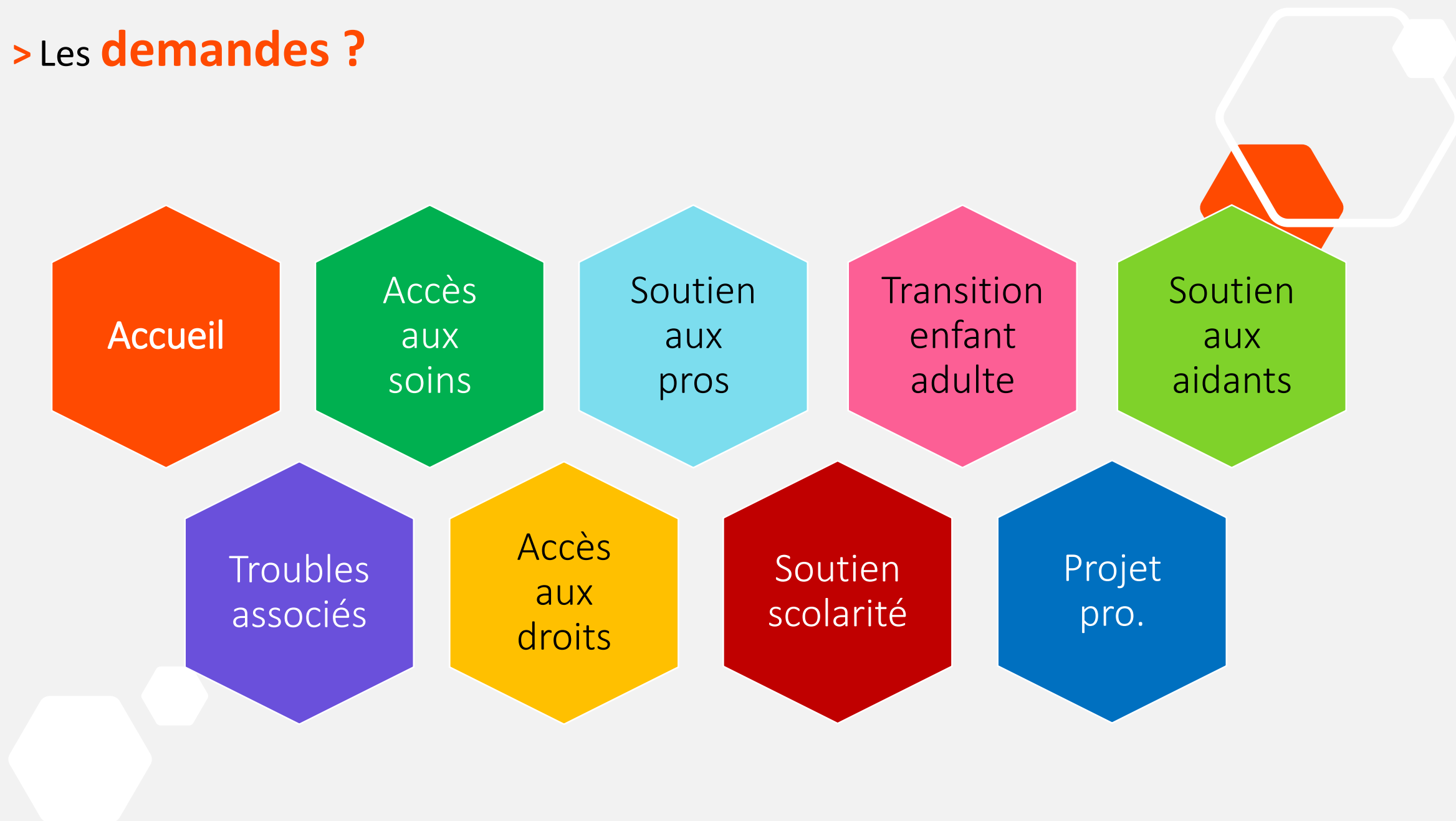
DYSPHASIE GRAVE



**AUTRES DÉFICIENCES
GRAVES ET AFFECTION
CHRONIQUE**



> Les demandes ?



> Structuration et animation d'un réseau **d'Établissements** et **services référents HR**



> Structuration et animation d'un réseau **d'Établissements** et **services référents HR**



01

Les missions des référents HR

01

Soutenir en termes d'expertise l'ERHR Bretagne, les ESMS et le territoire
pratique de l'évaluation fonctionnelle, aide dans l'élaboration de plans d'intervention complexes, mise en place d'outils spécifiques, accès aux soins

02

Favoriser le partage de connaissances et savoir-faire
apports ponctuels de conseils, interventions directes, tutorat, développement d'actions collectives (information, sensibilisation, formation, partages d'expériences et de pratiques)

03

Assurer un accueil adapté
pour répondre aux besoins des personnes avec HR en dédiant certaines places à la prise en charge de ces personnes

04

Proposer un accueil temporaire
pour répondre aux besoins de répit et d'accompagnement des aidants et des équipes d'autres ESMS ainsi que l'accueil de situations dites critiques

...

> animation de Communauté de Pratiques professionnelles



Qu'est-ce qu'une Communauté de Pratiques ?



Le concept :

« Une communauté de pratiques regroupe des personnes qui se rassemblent afin de partager et d'apprendre les unes des autres, face à face ou virtuellement, autour d'un intérêt commun. » Etienne Wenger

> animation de Communauté de Pratiques professionnelles

En quoi est-ce intéressant ?



Isolé, je rencontre des difficultés que je n'arrive pas à résoudre seul.



Je fais appel aux membres de la communauté pour confronter mon problème à leurs savoirs expérimentiels.



Les membres de la communauté approfondissent leurs connaissances en interagissant sur une base continue et à long terme et c'est ainsi qu'ils développent un ensemble de savoirs et de pratiques pertinentes.



> animation **de Communauté de Pratiques professionnelles**

En quoi est-ce intéressant ?

1. Rompre l'isolement
2. Développer un sentiment de confiance
3. Formaliser la connaissance
4. Capitaliser et partager la connaissance
5. Mobiliser toutes les compétences
6. Faciliter les transferts d'innovations ascendantes



> animation **de Communauté de Pratiques professionnelles**

- CoP **Maladie de Huntington**
- CoP **Prader-Willi**
- CoP **Surdicécité** => Bretagne & Pays de Loire
- CoP **Epilepsies & Handicap** => expérimentation



CNRHR FARHES & inter-région



> La **composition** de l'ERHR Bretagne ?



Merci de votre attention

 Equipe Relais Handicaps Rares Bretagne

 06 64 95 48 73

 bretagne@erhr.fr

 www.erhr.fr