



# 2025

# RAPPORT D'ACTIVITÉ



# L'ERHR, en bref

L'Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Ouest, ERHR NO a pour vocation de venir en aide à toute personne présentant un handicap rare, sur la Normandie et les Hauts-de-France, soit 10 départements.

Nous intervenons :

- Quel que soit votre handicap rare
- Quel que soit votre âge
- Quel que soit votre lieu de vie (domicile, institution, école, établissement sanitaire,...)

L'ERHR a pour visée l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant un handicap rare. Elle n'est pas une institution ou un service disposant de places d'accueil mais est un lieu où vous trouverez écoute, conseil et soutien.

L'Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Ouest est portée par le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de la ville d'Yvetot (76-Seine-Maritime) et est financée par les ARS Normandie et Hauts-de-France.

## QUI PEUT NOUS SOLLICITER ?

Tout le monde

- Les personnes en situation de handicaps rares (ou qui pensent l'être)
- Les familles, l'entourage, les aidants
- Les associations
- Les établissements sociaux et médico-sociaux
- Les établissements sanitaires, les professionnels libéraux
- Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)
- Les acteurs du soin, de la solidarité et du social

Nous intervenons à titre gracieux et sans notification MDPH.

# SOMMAIRE

## 1 Rapport financier sur l'état réalisé des recettes et des dépenses (ERRD) 2025 :

- Cf documents transmis par le CCAS d'Yvetot

## 2 L'équipe :

- Le/La Pilote
- Le pôle administratif
- Les Responsables Territoriaux
- Les Référents de Parcours
- Le Médecin PMR
- Vie du service
- Les locaux

## 3 Appui aux situations individuelles :

- Les personnes accompagnées par l'ERHR en 2025
- Les interventions réalisées par l'ERHR en 2025

## 4 Animation Territoriale :

- Handicap rare
- Fonctions Ressources Polyhandicap
- Fonctions Ressources traumatisés crâniens et cérébrolésés
- Actions collectives

## 5 Montée en compétences des acteurs :

- Formation « Coordinateur de Parcours »
- Formation « Mieux Comprendre et Gérer les Comportements »
- Formation « Communication Alternative et Augmentée (CAA) »

# 1

## Rapport financier sur l'état réalisé des recettes et des dépenses (ERRD) 2025

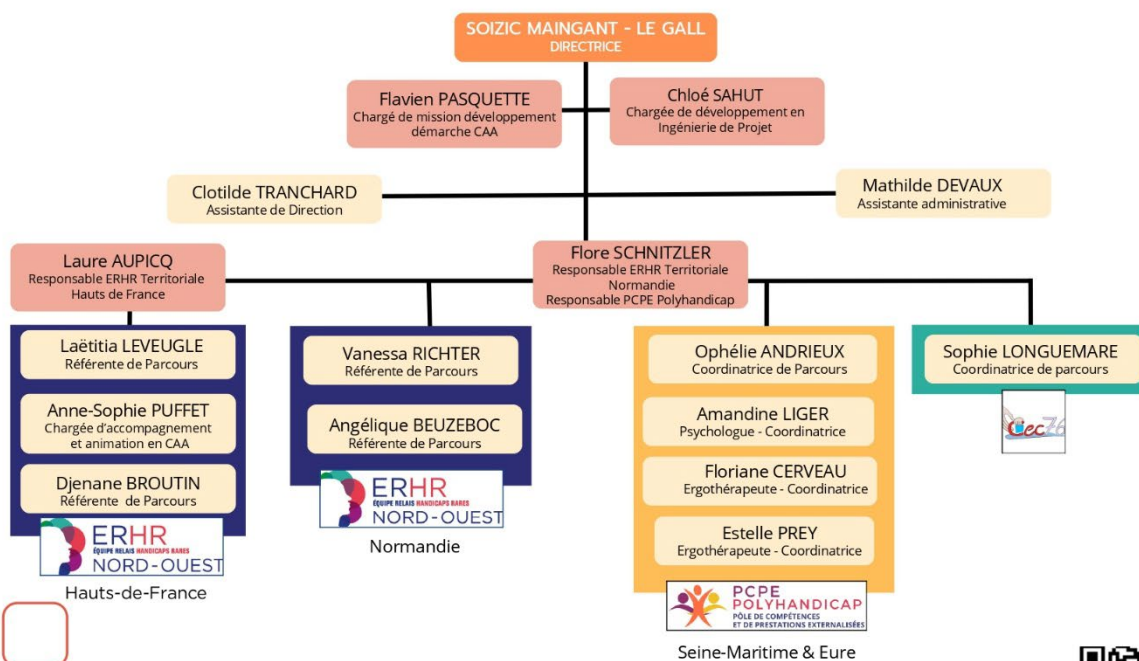
Les documents financiers seront transmis par le service finances du CCAS d'Yvetot.



# 2

## L'équipe

## Pôle Partenariats Innovations Handicap



Site internet



L'équipe de la Ruche des possibles

## ➤ Le Pilote

La pilote de l'ERHR NO est Soizic MAINGANT LE GALL. Elle a pris ses fonctions depuis la création de l'ERHR NO, en avril 2015. Dans le cadre des lettres de missions adressées par l'ARS, le Pilote facilite et promeut l'intégration des services de soins et d'aides en direct des populations cibles du dispositif équipe relais (handicap rare, polyhandicap, traumatisés crâniens et cérébrolésés) dans le territoire où il exerce. La pilote est basée à Yvetot, elle intervient sur tout le territoire de l'ERHR.

## ✓ Le pôle administratif

Les assistantes de la Ruche des possibles sont Clotilde TRANCHARD et Mathilde DEVAUX. Clotilde TRANCHARD assure cette fonction depuis septembre 2025 et Mathilde DEVAUX depuis juin 2024 à temps plein. Elles assurent la gestion administrative du service, le suivi et la gestion des dossiers en fonction de l'organisation définie et de leurs compétences. Elles effectuent l'accueil téléphonique et collectent les informations des établissements et/ou usagers et leur famille concernant les demandes d'intervention de l'ERHR et du PCPE. Elles assurent la tenue et la mise à jour du logiciel Médiatteam. Elles assistent l'équipe dans l'organisation du service et participent au suivi des projets et activités. Le pôle administratif est basé à Yvetot.

## ✓ Les Responsables Territoriaux

Les responsables territoriaux de l'ERHR NO sont Flore SCHNITZLER, arrivée en Septembre 2023 sur le territoire de la Normandie et Laure AUPICQ, arrivée en Décembre 2023 sur le territoire des Hauts-de-France. En Normandie, le poste a été créé en septembre 2023 suite à un besoin identifié du pilote.

Les responsables territoriaux interviennent au sein de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Ouest dans le cadre des schémas nationaux d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares. Sur délégation du pilote, ils facilitent et permettent l'intégration des services de soins et d'aides en direct des populations cibles du dispositif équipe relais à la fois au niveau des situations individuelles et au niveau stratégique sur les territoires de la Normandie et des Hauts-de-France. Ils participent à l'évaluation des besoins sur le territoire. Ils contribuent au travail partenarial engagé entre les acteurs.

Ils ont des relations fonctionnelles avec l'ensemble des intervenants impliqués dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap et son entourage (établissements et services des secteurs sanitaires, sociaux, médico-sociaux, MDPH, conseils départementaux, ARS, administrations et institutions, associations de familles et d'usagers, professionnels libéraux, communautés 360...)

Le responsable territorial de Normandie est basé à Yvetot, et le responsable territorial des Hauts-de-France est basé à Loos.

## ✓ Les Référentes de parcours

L'ERHR Nord-Ouest est composée de 5 référentes de parcours. Vanessa RICHTER, arrivée en octobre 2022 et Angélique BEUZEBOC, arrivée en Avril 2023 interviennent sur le territoire de la Normandie.

Laëtitia LEVEUGLE arrivée en mars 2023, Djenane BROUTIN arrivée en juillet 2025 interviennent sur le territoire des Hauts-de-France. Sophie LONGUEMARRE, arrivée en mai 2025 intervient sur les deux territoires.

L'un des deux postes de référent de parcours Normandie est consacré à l'accompagnement des situations polyhandicap dans le cadre des fonctions ressources polyhandicap portées par l'ERHR. Les référentes de parcours interviennent au sein de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Ouest dans le cadre des schémas nationaux d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares.

En appui au pilote, et aux responsables territoriaux, les référentes de parcours participent à l'évaluation des besoins sur le territoire. Elles contribuent au travail partenarial engagé entre les acteurs. Elles ont des relations fonctionnelles avec l'ensemble des intervenants impliqués dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap et son entourage (établissements et services des secteurs sanitaires, sociaux, médico-sociaux, MDPH, conseils départementaux, ARS, administrations et institutions, associations de familles et d'usagers, professionnels libéraux...).

Les référents de parcours exerçant en Normandie participent également au développement de la fonction ressource dans le champ du polyhandicap, confiée à l'ERHR dans le cadre de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale, déclinée dans le Projet régional de santé de l'Agence régionale de Normandie.

Les référents de parcours dans leurs missions plus précises repèrent les situations de handicap, participent à la mise en œuvre et à la diffusion des politiques publiques, orientent la personne et sa famille vers le bon interlocuteur, évaluent la situation sanitaire, sociale et environnementale. Ils soutiennent aussi l'élaboration du projet de vie, mobilisent l'ensemble des acteurs, animent des réunions, mettent en œuvre les compétences administratives pour l'accès aux droits des personnes, conseillent et appuient à l'élaboration d'une stratégie d'intervention.

Aussi, ils appréhendent les enjeux éthiques, participent à la démarche globale d'intégration, contribuent à la démarche de concertation partenariale, démontrent une capacité réflexive, développent la co-responsabilité des acteurs sur le territoire et érigent l'interdisciplinarité et les partenariats entre les acteurs.

#### ✓ Vie du service

A nouveau cette année, l'équipe a connu des changements avec l'arrivée de nouveaux professionnels, mais également des départs :

- 3 nouvelles professionnelles sur l'ERHR : Laëtitia LEVEUGLE arrivée en mars 2024 en remplacement de Manon DUDEK, Djenane BROUTIN arrivée en juillet 2025 en renfort pour l'ERHR HDF, Sophie LONGUEMARRE arrivée en mai 2025 en renfort à 50% pour l'ERHR/PCPE
- Arrivées de Mathilde DEVAUX en tant qu'assistante administrative en juin 2024 et de Clotilde TRANCHARD en remplacement de Marion KIPFER LLOBET en tant qu'assistante de direction en septembre 2025.

Des liens de proximité existent entre l'équipe du PCPE et l'équipe de l'ERHR. Afin de travailler cette transversalité, nous avons organisé plusieurs journées de travail d'équipe en présentiel.

#### ✓ Les locaux

Les bureaux principaux de l'ERHR-NO sont situés à Yvetot.  
Une antenne est située à Loos, dans les locaux d'Eurasanté.



A series of five light purple circles of varying sizes are arranged vertically on the left side of the page, serving as a decorative element.

3

Appui  
aux  
situations individuelles

Parmi les missions de l'ERHR NO, nous retrouvons celle d'accompagner les personnes présentant un handicap rare et/ou un polyhandicap et leur entourage dans leur parcours de vie. L'ERHR NO est susceptible d'être interpellée pour toute personne présentant un handicap rare et/ou polyhandicap, quel que soit son âge, sur le territoire de la Normandie et des Hauts-de-France.

Cette partie a pour objectif de faire une typologie des personnes accompagnées en 2024 ainsi qu'un focus sur les interventions réalisées par l'ERHR NO.

### ❖ Les personnes accompagnées par l'ERHR en 2025



**255 personnes accompagnées** par l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Ouest en 2025, soit une évolution de 9% par rapport à 2024 :

**98** nouvelles situations HR

**16** ré-interpellations

**5** situations hors HR,

**7** situations polyhandicap

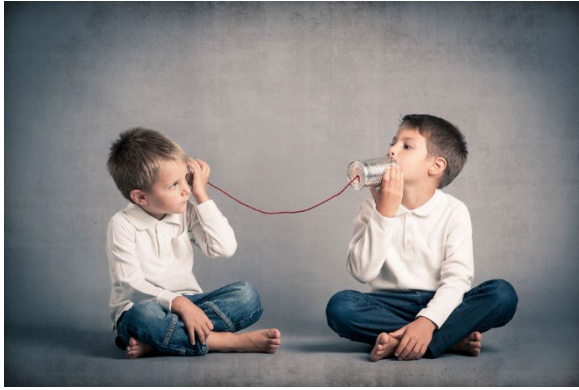
Parmi les 255 personnes accompagnées en 2025, nous avons accompagné 98 nouvelles personnes, soit 38% de nouvelle situation. A noter que nous avons été ré interpellés pour 16 situations.

A noter également que nous avons accompagné 5 situations considérées hors handicap rares. Ces situations sont suivies par l'ERHR car elles sont complexes et nous n'avons pas à notre connaissance de professionnels vers qui ré orienter ces situations.

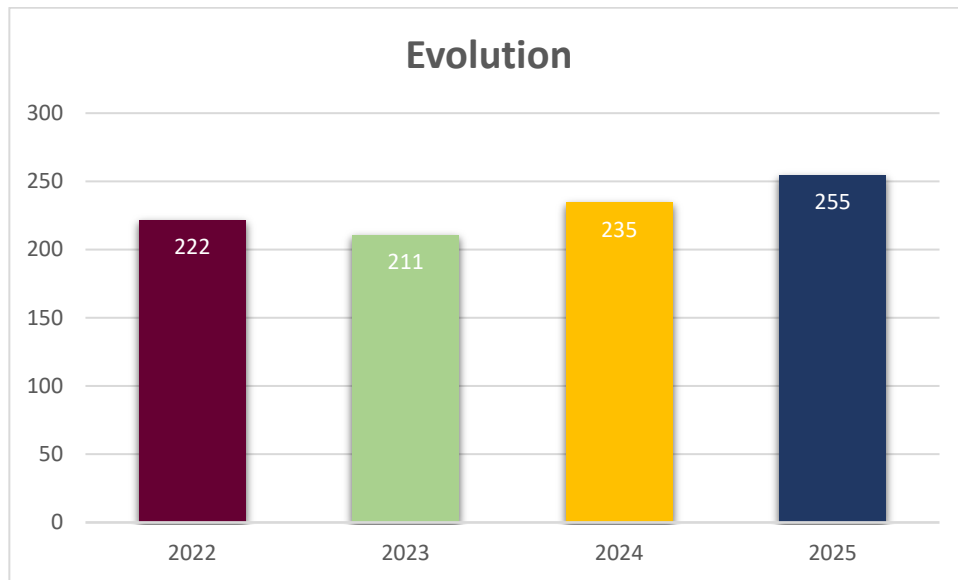
7 personnes présentant un polyhandicap ont été accompagnées. Ces personnes résident exclusivement sur le territoire de l'ex-basse Normandie.

Cette augmentation du nombre de situations suivies peut s'expliquer par les renforts apportés aux équipes des Hauts de France et Normandie avec l'arrivée des nouvelles professionnelles en décembre 2023, en Mars 2024, Mai et Juillet 2025.

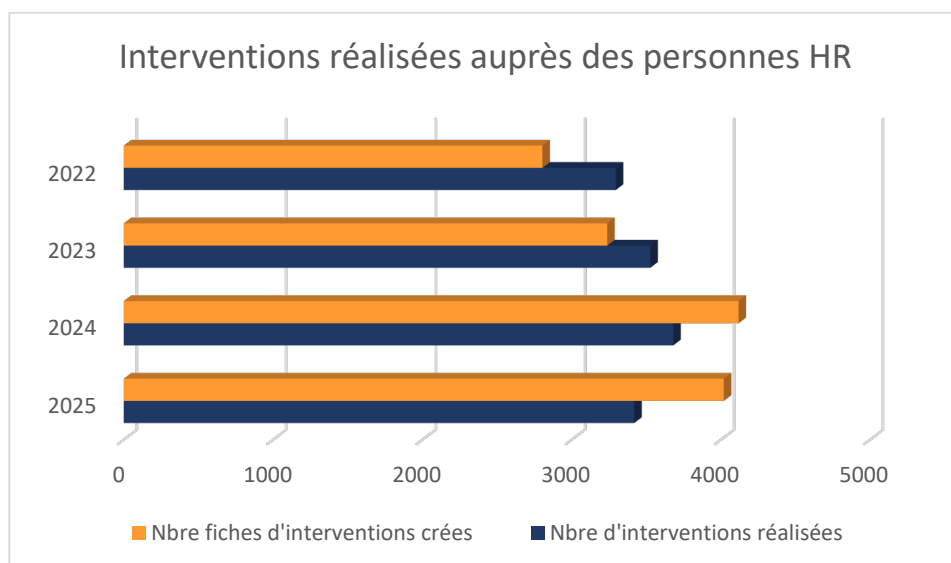
Nous sommes également de mieux en mieux repérés grâce au développement des communautés 360 dans lesquelles nous sommes présents sur l'ensemble du territoire couvert.



Personnes suivies depuis 2022



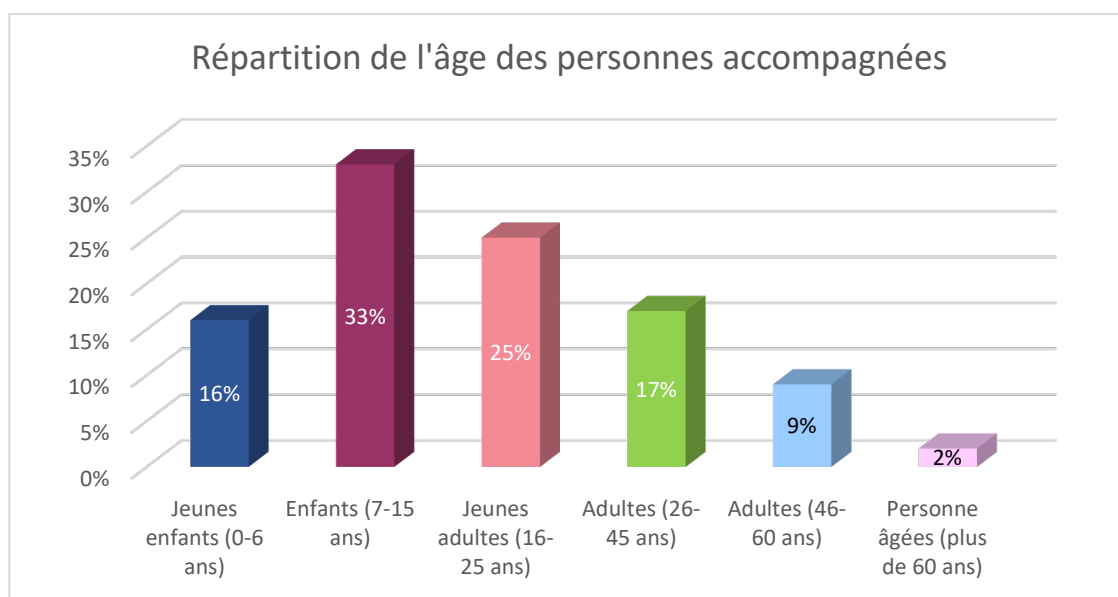
Le nombre de personnes suivies a augmenté de 9% par rapport à l'année précédente. Cette augmentation concerne les deux régions (Normandie et Hauts-de-France).



### L'âge moyen des personnes accompagnées

L'âge médian des personnes accompagnées est de 1 an, l'âge moyen de 2 ans il est stable depuis 2021. Toutefois, nous pouvons observer de grands écarts d'âge. La personne, la plus jeune, accompagnée a 2 ans et la plus âgée a 76 ans. Nous constatons que nous sommes majoritairement interpellés pour des situations du secteur enfant ou des jeunes adultes en âge de « transition » du secteur enfant vers le secteur adulte.

50% des enfants en âge d'être scolarisés le sont. Pour les adultes seuls 11% sont actifs (dont 2% au chômage).

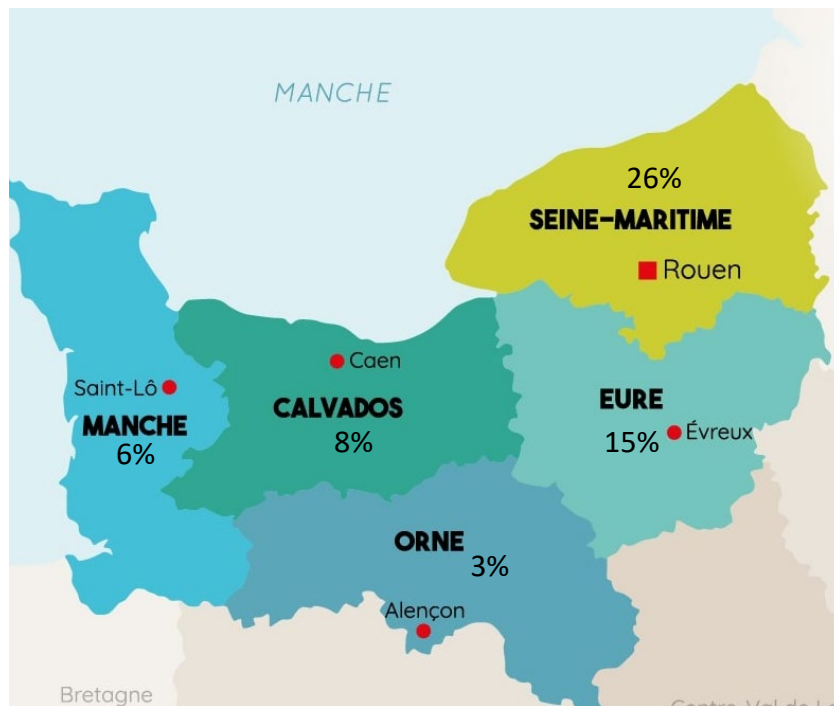


### Lieu de résidence des personnes accompagnées

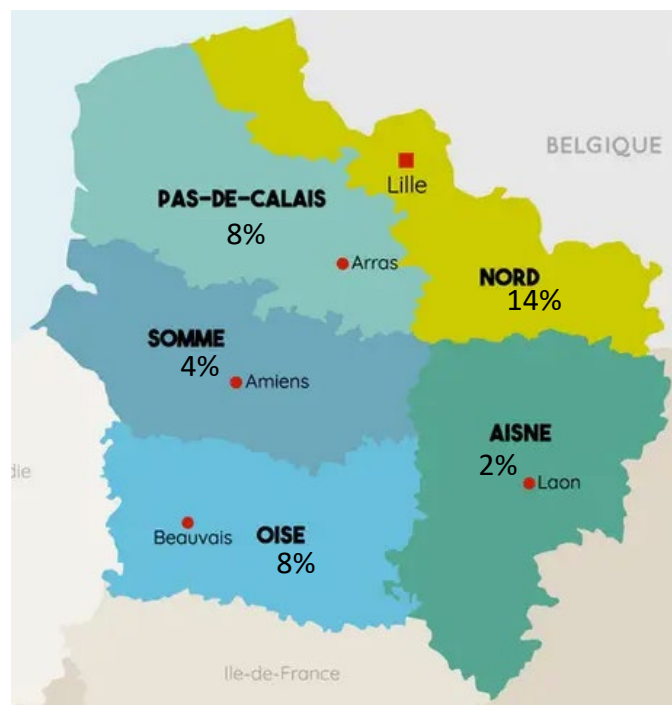
La localisation des personnes accompagnées est déséquilibrée entre les deux territoires régionaux : 56% des situations résident en Normandie et 35% des situations dans les Hauts-de-France. Ceci s'explique par le développement de la fonction ressource polyhandicap sur la Normandie et un repérage plus important lié à l'historique des postes.

Au sein de chaque région, nous remarquons de grandes disparités également selon les départements. Ces disparités peuvent s'expliquer par la démographie mais aussi la connaissance ou non de notre dispositif.

Les 2% des situations hors territoires s'expliquent par des projets de vie avec des déménagements et changements de région. Dans ces situations, nous travaillons en lien avec les équipes relais handicaps rares des territoires dans lequel réside/souhaite résider la personne.



Normandie



Hauts de France

Dans 75% des personnes de plus de 25 ans vivent au sein d'un domicile familial. Dans seulement 14% des situations, la personne est hébergée au sein d'un ESMS.

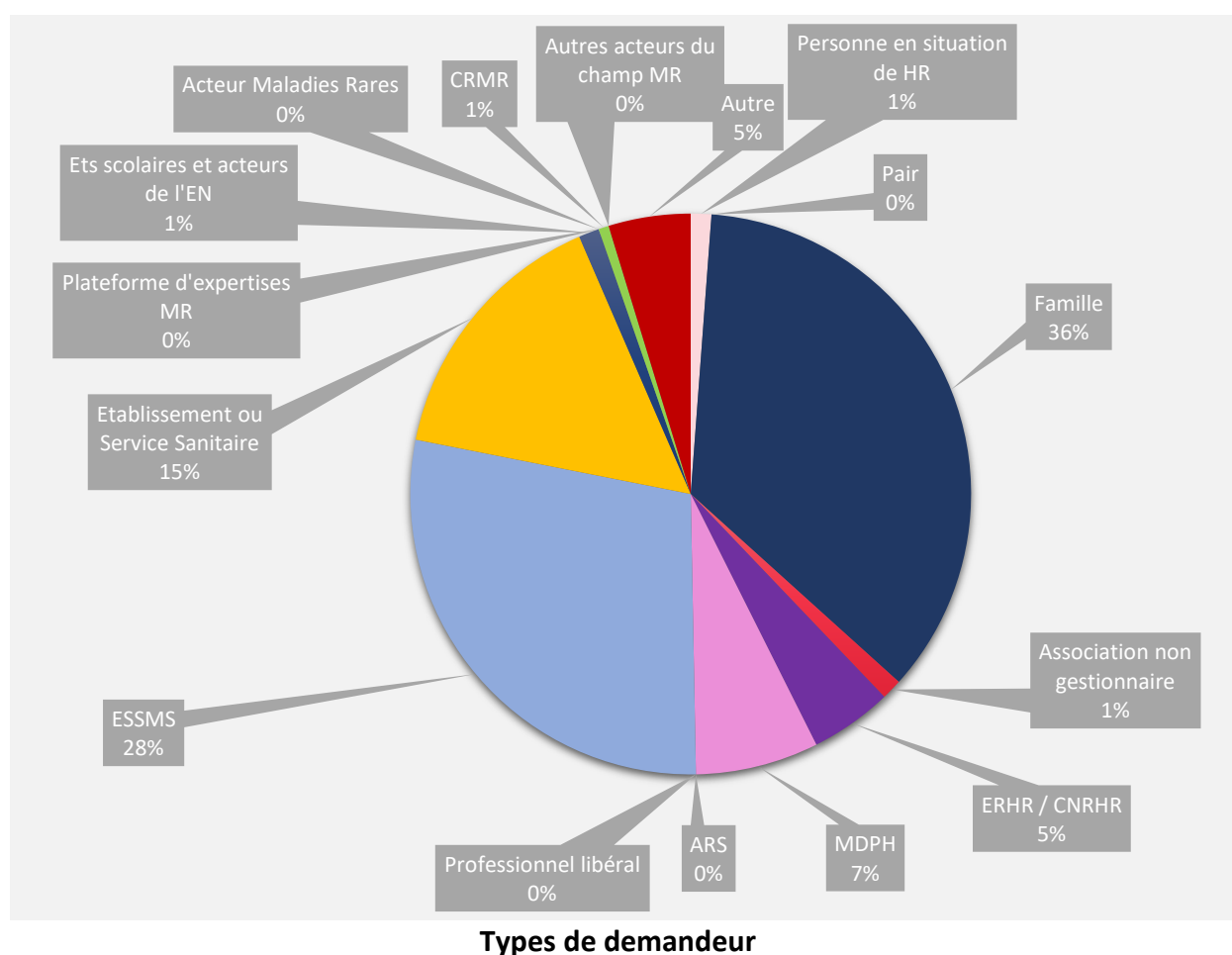
Toutefois, à noter que dans 45% des situations, le choix de l'hébergement est par manque de solution. Ces chiffres reflètent la demande actuelle qui est davantage portée sur des modalités d'accueil sans hébergement.

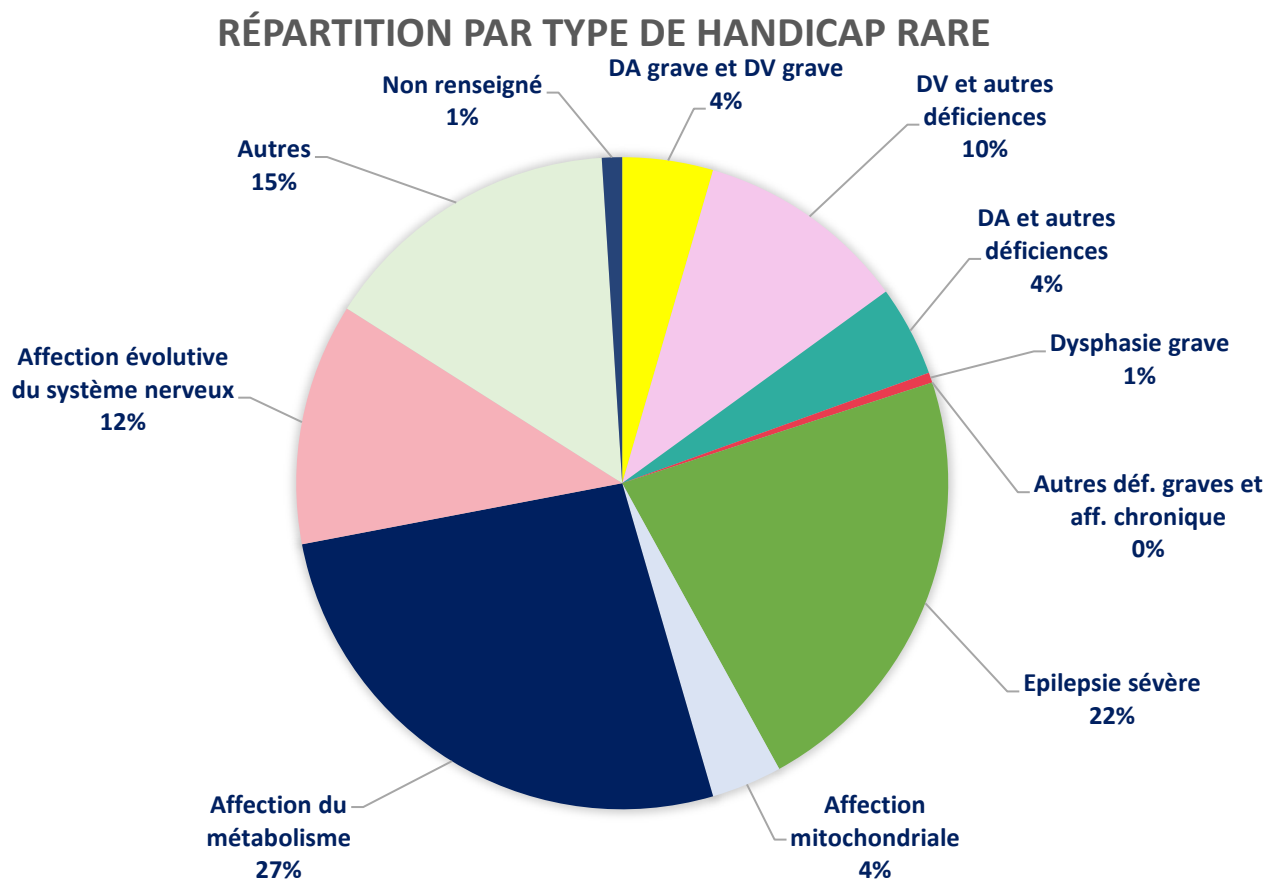
Il est à noter que 47% des personnes à domicile souhaitent un accompagnement en ESSMS.

#### Les personnes qui sollicitent l'ERHR

Dans l'ensemble, nous sommes principalement interpellés par 31% des familles, 38% des services établissements médico-sociaux et 6% par la MDPH.

Pour certaines situations, nous pouvons également être interpellés par des structures du dispositif intégré (ERHR ou CNRHR 4%). Cette diminution s'explique par les liens faits au sein du dispositif intégré handicaps rares.





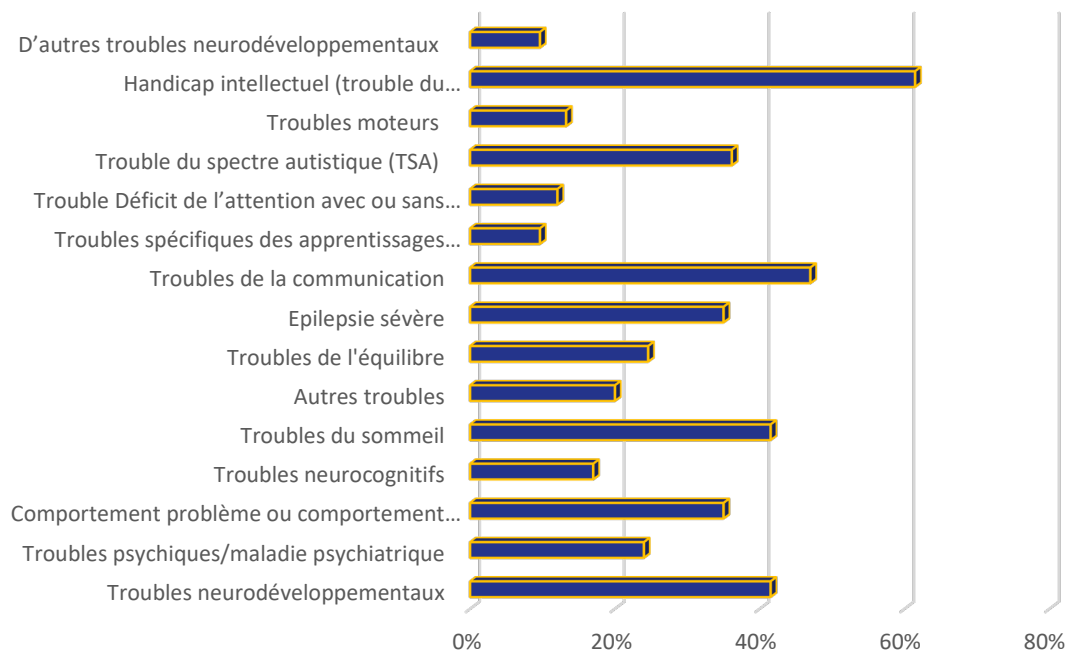
Ce graphique nous montre la diversité du public accompagné par l'ERHR NO.

La catégorie « Autres » s'explique d'abord par la complexité des tableaux cliniques auxquels nous devons faire face. N'ayant pas de médecin au sein de l'ERHR, nous sommes parfois en difficulté pour caractériser les handicaps rares. Cette catégorie correspond à des personnes présentant une combinaison de déficiences ou un syndrome spécifique n'ayant pour origine ni une affection des mitochondries, ni du métabolisme, ni du système nerveux, ni une épilepsie sévère, ni une déficience sensorielle. Dans cette catégorie, on trouve majoritairement des personnes qui présentent un polyhandicap dont les déficiences ne permettent pas de les classer dans les autres catégories.

#### Des facteurs aggravants de la situation de handicap régulièrement présents

11% des personnes avec des troubles du comportements ont moins de 7 ans.

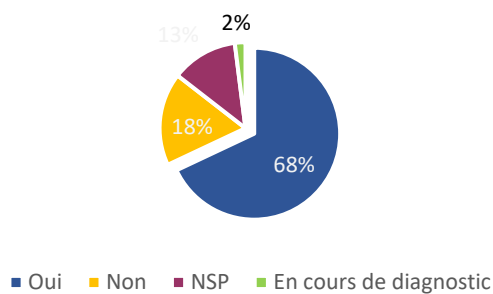
50% des personnes avec troubles du comportement ont moins de 21 ans.



#### Handicap rare et maladies rares

68% des situations ont un diagnostic de maladie rare. A noter que pour 13% des situations, nous ne savons pas s'il y a un diagnostic de maladie rare. Nous rencontrons de très nombreuses maladies rares.

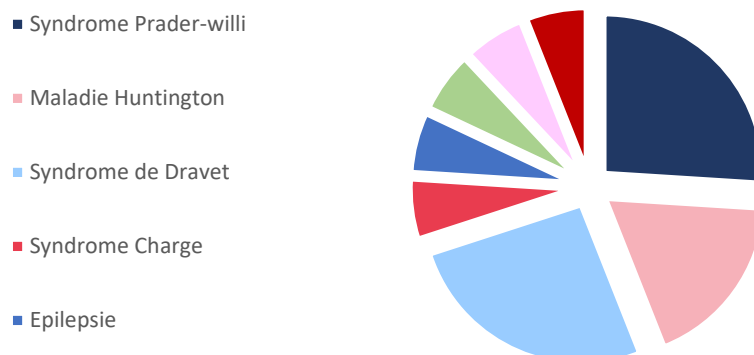
#### Proportion de maladies rares



Une des difficultés que nous rencontrons est de trouver des ressources spécialisées pour ces maladies rares. Nous avons développé des liens privilégiés avec des associations de familles, Prader Willi France, Les extra-vaillants (gène MYT1L)...

En effet, ces maladies font dans l'ensemble partie de la 5<sup>ème</sup> catégorie pour laquelle il n'existe pas de centre national de ressources handicaps rares. Bien que nous travaillions beaucoup avec les associations de familles et le secteur sanitaire, nous sommes régulièrement en difficulté pour accompagner ces situations complexes. Le développement des filières de santé maladies rares, permet de créer des liens avec des ressources locales et nationales.

## Maladies rares les plus représentées



Parmi les autres maladies rares rencontrées, citons notamment :

### Syndrome de West

**Syndrome Usher** **Syndrome de Lennox-Gastaut (SLG)**

**Sclérose tubéreuse de Bourneville (STB)**

**Maladie génétique** **Syndrome Maladie de Sanfilippo**

**Maladie Ataxie de Friedreich** **Angelman**

**Ataxie spinocérébelleuse ou Ataxie cérébelleuse autosomique dominante**

**Syndrome de Susac** **Syndrome de Silverman** **Syndrome de Rett**

**Syndrome de paralysie supranucéaire progressive (PSP)**

### ❖ Les interventions réalisées par l'ERHR en 2025

En 2025, nous avons réalisé 3680 interventions auprès de 257 personnes (contre 3526 en 2023). Nous constatons donc une augmentation des interventions au fil des années.

Les interventions du référent parcours prennent de multiples formes :

- Visite à domicile
- Visite d'établissement
- Echange par mail
- Entretien téléphonique
- Entretien en visio
- Réunion de concertation

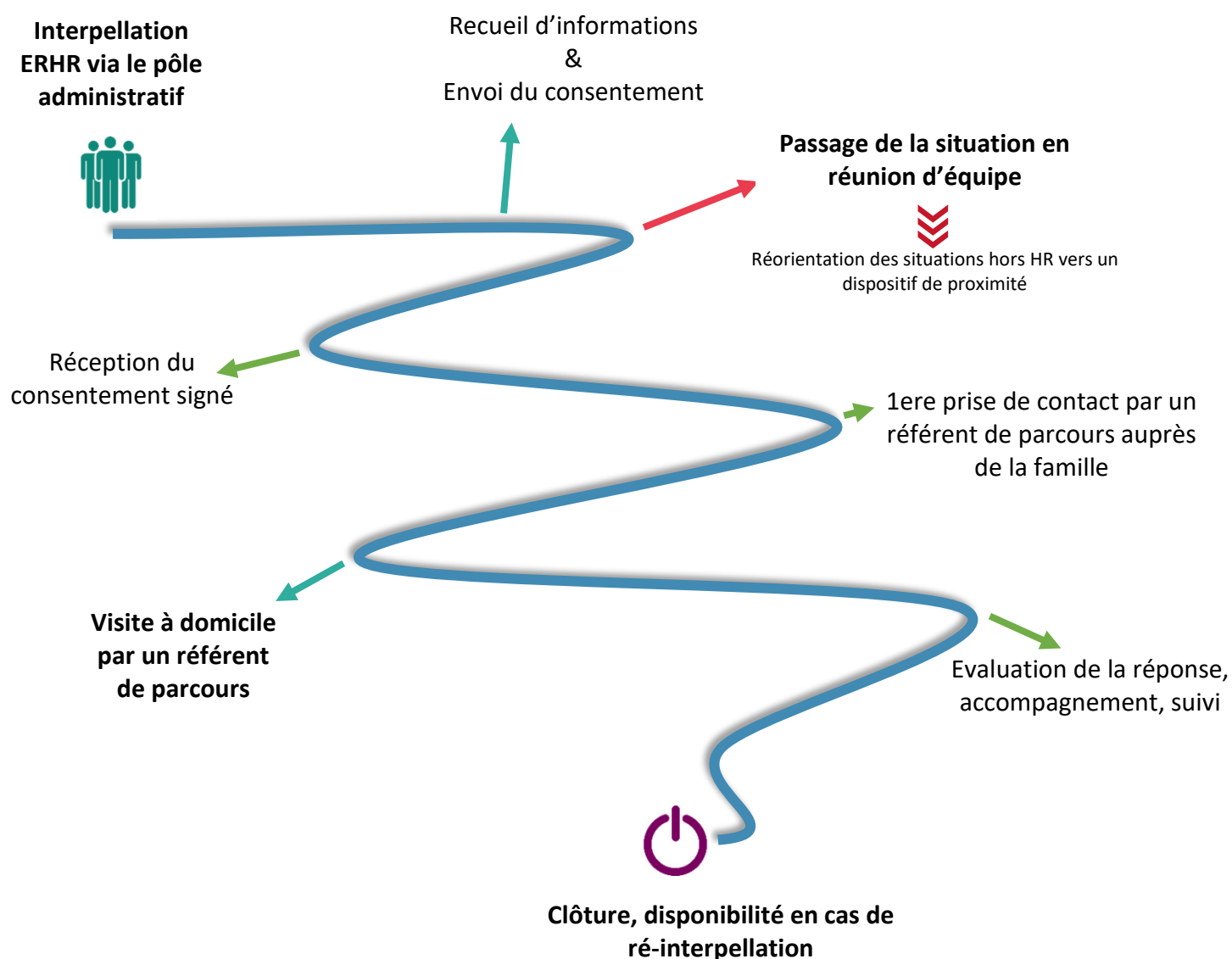
Compte-tenu de la complexité des situations, l'ERHR doit mobiliser une variété de réponses et développer une capacité à les articuler afin de fluidifier les parcours.

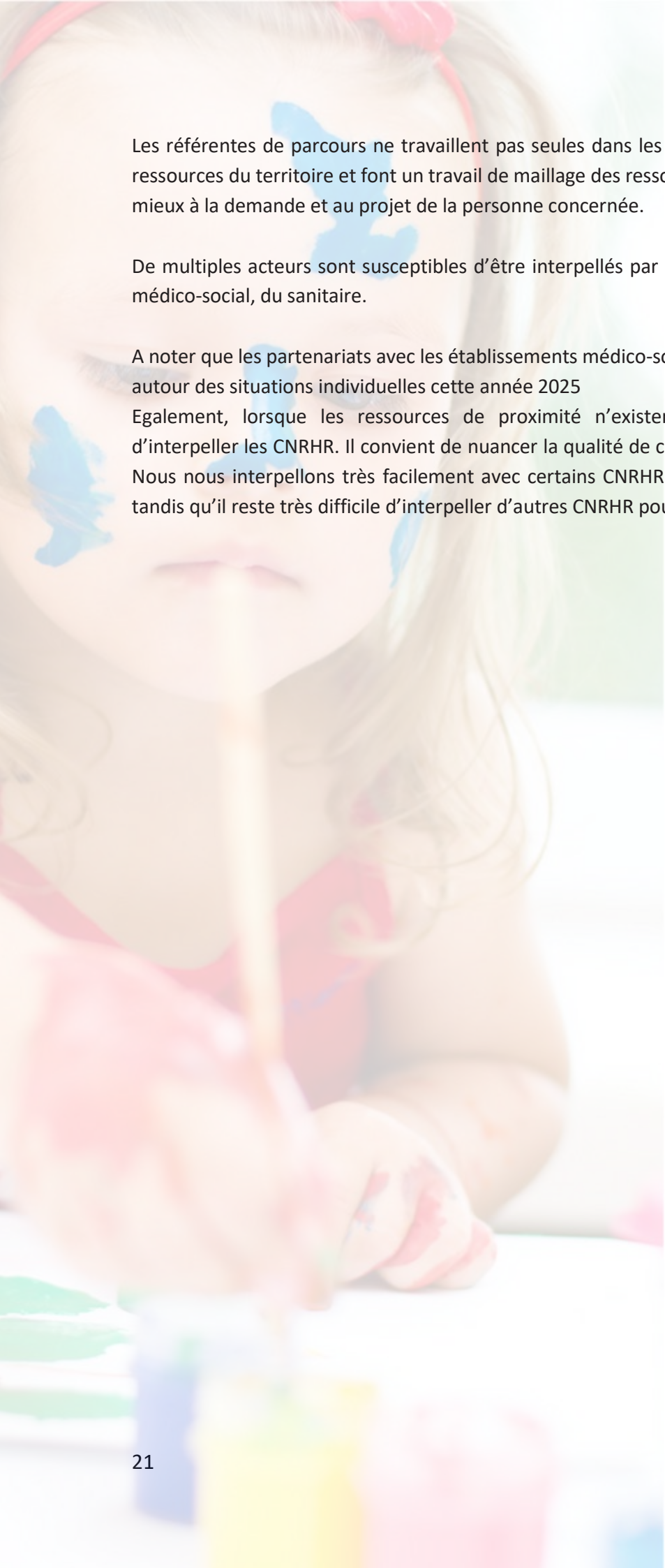
Au vu de l'étendue du territoire, nous continuons de développer les moyens de communication à

distance type visio. Toutefois, il nous paraît essentiel que les référents de parcours continuent à faire des visites à domicile afin de mieux analyser les situations et les environnements des personnes, cela permet aussi de rencontrer et d'échanger avec les familles.

Les visios et échanges téléphoniques permettent d'éviter les longs trajets et ainsi consacrer plus de temps à l'accompagnement des situations individuelles.

Notre processus d'intervention est le suivant :





Les référentes de parcours ne travaillent pas seules dans les situations. Elles sont en lien avec les ressources du territoire et font un travail de maillage des ressources territoriales pour répondre aux mieux à la demande et au projet de la personne concernée.

De multiples acteurs sont susceptibles d'être interpellés par l'ERHR NO : des acteurs du social, du médico-social, du sanitaire.

A noter que les partenariats avec les établissements médico-sociaux se poursuivent et se renforcent autour des situations individuelles cette année 2025

Egalement, lorsque les ressources de proximité n'existent pas, l'ERHR NO est susceptible d'interpeller les CNRHR. Il convient de nuancer la qualité de ce partenariat en fonction des CNRHR. Nous nous interpellons très facilement avec certains CNRHR dont les procédures sont identifiées tandis qu'il reste très difficile d'interpeller d'autres CNRHR pour avoir un appui.

# 4

## Animation territoriale



## ➤ Actions collectives

Pour soutenir l'adaptation des réponses aux personnes et aux familles, l'équipe relais est également chargée de développer le potentiel d'interventions locales et les compétences collectives par la formation et l'appui aux pratiques professionnelles dans les handicaps rares. L'ensemble de ces actions sont regroupées sous le terme d'actions collectives.

Elles sont répertoriées suivant une nomenclature commune aux ERHR et CNRHR et saisies sur un tableur Excel.

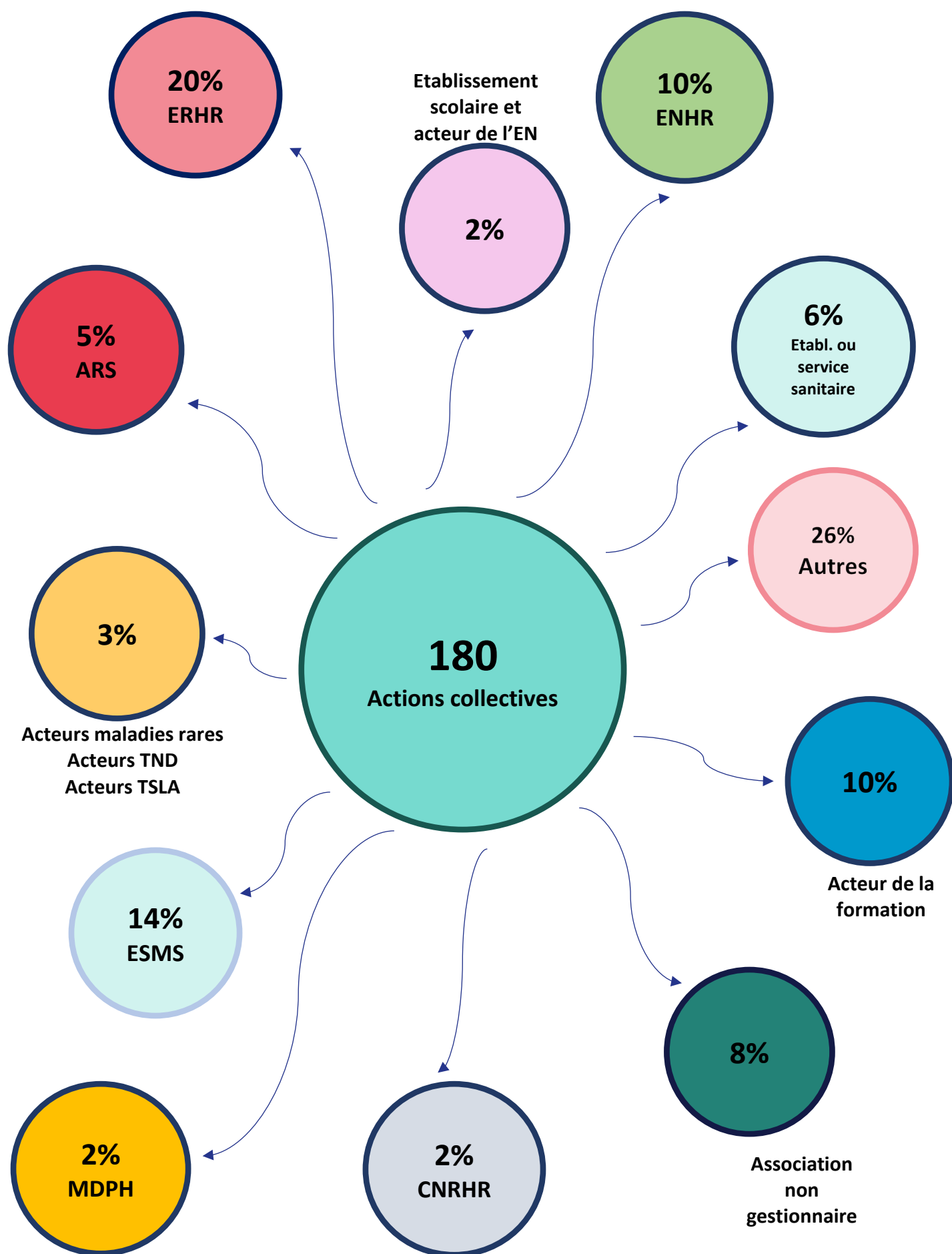
Les actions sont classées en trois grands domaines :

- ✓ Etude, recherche, innovation : 8%
- ✓ Dynamique réseau, Dispositif Intégré : 40%
- ✓ Diffusion de connaissance, développement de compétences : 53%

L'équipe relais a ainsi réalisé **180 actions collectives en 2024**.

### Ensemble des acteurs rencontrés :

|                                                   |     |
|---------------------------------------------------|-----|
| ERHR                                              | 20% |
| ENHR                                              | 10% |
| Etablissement ou service sanitaire                | 6%  |
| ARS                                               | 5%  |
| Acteurs maladies rares / acteur TND / acteur TSLA | 3%  |
| Association non gestionnaire                      | 8%  |
| ESMS                                              | 14% |
| MDPH                                              | 2%  |
| Acteur de la formation                            | 2%  |
| Etablissement ou service social                   | 2%  |
| CNRHR                                             | 2%  |
| Autres                                            | 26% |



# 5

## Montée en compétences des acteurs

L'une des missions attribuées aux équipes relais handicaps rares est l'accompagnement à la montée en compétence des acteurs sur le territoire.

Comme vu précédemment, certains facteurs viennent complexifier le parcours de vie des personnes avec un handicap rare, comme les troubles du comportement et les troubles de la communication. Les professionnels se questionnent et/ou se sentent en difficultés face à ces thématiques. De plus, de nombreuses situations sont rendues complexes par l'intervention d'un grand nombre d'acteurs.

Notre équipe est de plus en plus sollicitée pour accompagner les professionnels des établissements et observer les troubles du comportement en augmentation chez les personnes.

Ainsi, l'ERHR NO a décidé de mettre en place depuis plusieurs années des formations sur ces trois sujets, à savoir :

- ❖ **La communication alternative et augmentée**
- ❖ **Mieux comprendre et gérer les comportements défis**
- ❖ **La coordination de parcours.**

Ces différentes formations ont été organisées en Normandie et dans les Hauts-de-France.

Nous faisons le choix d'associer les directions et les professionnels de terrain afin de permettre une mise en place des démarches de manière plus effective.

Ces formations répondent à la mission des ERHR, mais également à celles des fonctions ressources et du PCPE polyhandicap, permettant le maillage du territoire, la montée en compétence des acteurs et le diagnostic territorial.

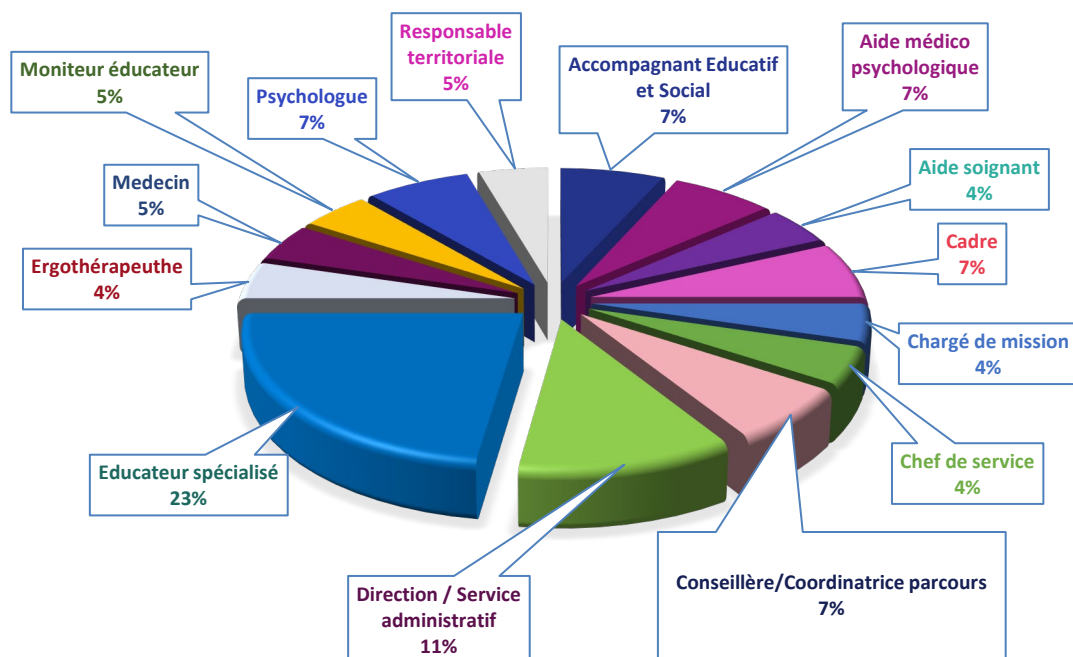
En 2025, nous avons répondu à un appel à projets « Aide aux aidants » financées par la Commission des financeurs et par le Département de Seine-Maritime.

Au cours de l'année 2025, nous avons pu réaliser :

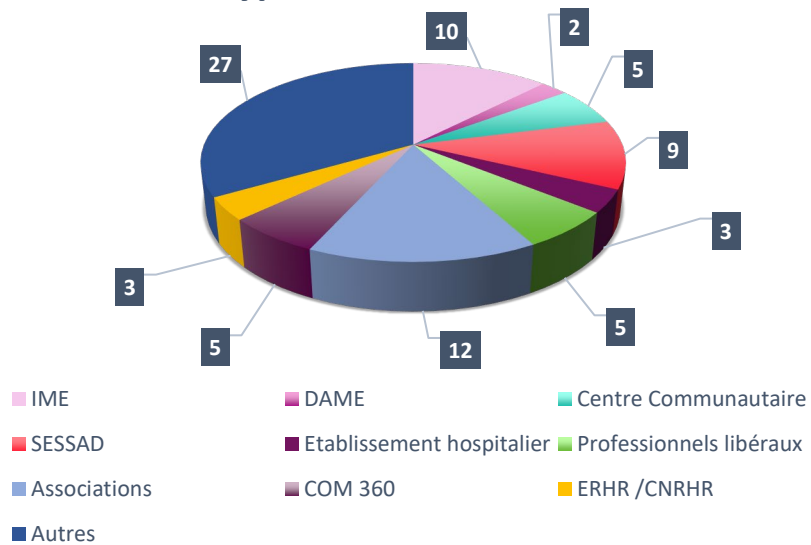
- 6 sessions de formation CAA dont une a été organisée à Yvetot à destination des aidants du 76.
- 5 sessions de formation des comportements problèmes ont une a été organisée à Yvetot à destination des aidants du 76.
- 5 sessions de formation La coordination de parcours
- 1 session de formation GENOPSY

De nombreuses professions sont présentes lors de ces formations. La diversité des professionnels permet un échange plus riche et la mise en place des apports est facilitée.

## TYPES DE PROFESSIONNELS



## Type d'établissements



## ✓ La satisfaction globale des participants en 2025 par formation

Coordonnateur de parcours - 47,8/50

Communication Alternative et Augmentée - 37,3/40

Comprendre et gérer les comportements problèmes - 37,5/40

## ✓ Données globales pour l'année 2025

| Nombre d'heures | Nombre d'apprenants |  |
|-----------------|---------------------|--|
| 63h             | 53                  |  |
| 70h             | 60                  |  |
| 88h             | 81                  |  |

### ❖ Les sensibilisations

#### ▪ Sensibilisation des professionnels au syndrome de Prader-Willi

En octobre 2024, nous avons organisé avec la plateforme d'expertise maladie rare et l'association Prader Willi France une journée de sensibilisation au syndrome.

Cette journée a réuni 80 personnes, professionnels et familles

#### ▪ Sensibilisation des professionnels à l'épilepsie

Au cours des accompagnements individuels, en cas d'épilepsie des actions de sensibilisations sont proposées aux professionnels, du médico-sociale, de l'éducation nationale ou encore aux familles. Les référentes de parcours se sont formé sur ces actions de sensibilisation au cours du dernier trimestre 2024. Cette compétence de l'équipe relais courant 2025 continue de se développer tout au long de l'année 2025.

***A noter la 1<sup>ère</sup> formation GENOPSY en 2025 et le lancement de la sensibilisation Huntington.***



58, rue Joseph Coddeville  
76190 YVETOT



<https://nordouest.erhr.fr/>



[assistante.nordouest@erhr.fr](mailto:assistante.nordouest@erhr.fr)



02 35 56 07 59

© Crédits photos : Adobe Stock, Freepik, Canva

Avec l'appui de

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

