



Ensemble dans un foisonnement d'idées, d'énergies, nous recherchons des solutions en posant un nouveau regard vers une finalité commune. Notre diversité reliée entre elle par l'échange, la rencontre, la connaissance nous ouvre l'espace des possibles et nous inscrit dans une dynamique, porteuse d'espérance et d'innovation.

(définition du réseau, par l'Equipe-Relais Handicaps Rares PACA-Corse)

RAPPORT D'ACTIVITES 2018

EQUIPE-RELAIS HANDICAPS RARES PACA-CORSE



Équipe Relais Handicaps Rares
Provence-Alpes-Côte d'Azur Corse

Table des matières

| | |
|--|----|
| Introduction..... | 1 |
| Axe 1 : Les actions individuelles | 3 |
| Axe 2 : Les actions collectives..... | 10 |
| Axe 3 : Faciliter l'information et la communication..... | 18 |
| Axe 4 : Développer la formation | 18 |
| Axe 5 : Action de gestion et d'administration..... | 20 |
| Perspectives 2019 | 21 |
| Conclusion générale | 22 |
| Annexes | 23 |

Introduction

2018 est la troisième année d'exercice (en année pleine) de l'Equipe-relais PACA et Corse. Cette année a été celle de la stabilisation sur les deux territoires.

Après une année centrée sur l'appropriation et la transmission, 2018 est une année de construction : de nouvelles actions collectives, dans la perspective de l'ancrage de notre réseau.

Rappel des missions de l'Equipe-relais :

L'Equipe-Relais doit coordonner au niveau inter-régional, régional et infra-régional, en lien avec le Groupement National de Coopération Handicaps Rares et les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares, l'action des acteurs des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, de manière à offrir aux personnes en situation de handicap rare, un accompagnement cohérent, continu, de qualité, sur la base de leurs besoins, demandes et attentes et s'inscrivant dans leur projet de vie.

Prenant en compte l'environnement inter-régional et l'ensemble des ressources en présence, l'Equipe-relais doit constituer le réseau Handicap Rare, de manière à mettre à disposition des personnes concernées des compétences et expertises. Pour cela, elle développe un certain nombre d'outils, notamment la formation-sensibilisation.

En Corse, en lien avec les prérogatives de l'ARS Corse, l'équipe relais peut intervenir lors des situations de rupture de parcours de personnes en situation de Handicap même si elles ne relèvent pas du Handicap Rare.

Tour d'horizon des actions de l'équipe-relais en 2018 :

Notre objectif prioritaire est en 2018 le développement de la mise en réseau, c'est-à-dire l'ensemble des actions collectives au service du handicap rare.

Nous développons deux axes internes :

- La stabilisation des démarches internes : rédaction d'un projet de service et d'une charte éthique
- Une vaste action de formation de l'équipe pour monter en compétences sur la formation

Et travaillons autour de trois axes externes :

- Le développement des partenariats avec les ESMS, les établissements sanitaires, les filières maladies rares
- L'accompagnement des situations individuelles
- Le développement de notre animation de réseau par la production de journées

Le cadre de référence de l'intervention de l'Equipe-Relais :

L'ERHR Paca-Corse bénéficie d'un co-portage : IRSAM et ARI. L'année 2018 a été consacrée à la consolidation de ce partenariat, jusqu'ici incarné dans la mise en œuvre de l'Equipe-relais.

Le soutien des associations gestionnaires s'est porté sur :

- Le soutien logistique
- La participation au comité technique et au comité des partenaires

Dans la composition de l'équipe :

| Qualifications | Professionnels affectés à l'ERHR (en nombre) | Professionnels affectés à l'ERHR (en ETP) |
|-----------------------------------|---|---|
| Pilote | 1 | 1 |
| Assistante | 1 | 1 |
| Conseillère technique PACA | 1 | 1 |
| Conseillère technique PACA | 1 | 0,8 |
| Référente de parcours Haute-Corse | 1 | 0,5 |
| Référent de parcours Corse du Sud | 1 | 0,7 |
| Médecin | 1 | 0 |

Situation au 31.12.2018

Compléments d'informations sur les qualifications, mouvements en cours d'année...) :

- Un remplacement de pilote a eu lieu de Juin à Décembre 2018
- Augmentation des temps de travail des professionnels de terrain :
 - 1 conseillère technique de 0.5 à 1 ETP
 - 1 conseillère technique de 0.5 à 0.8 ETP
 - 1 référent de parcours de 0.4 à 0.7 ETP
- Suite au départ de notre médecin après son congé parental, le recrutement d'un nouveau médecin a été effectif à la fin de l'année 2018. Notre médecin est arrivée en décembre 2018.

Au niveau du territoire d'intervention :

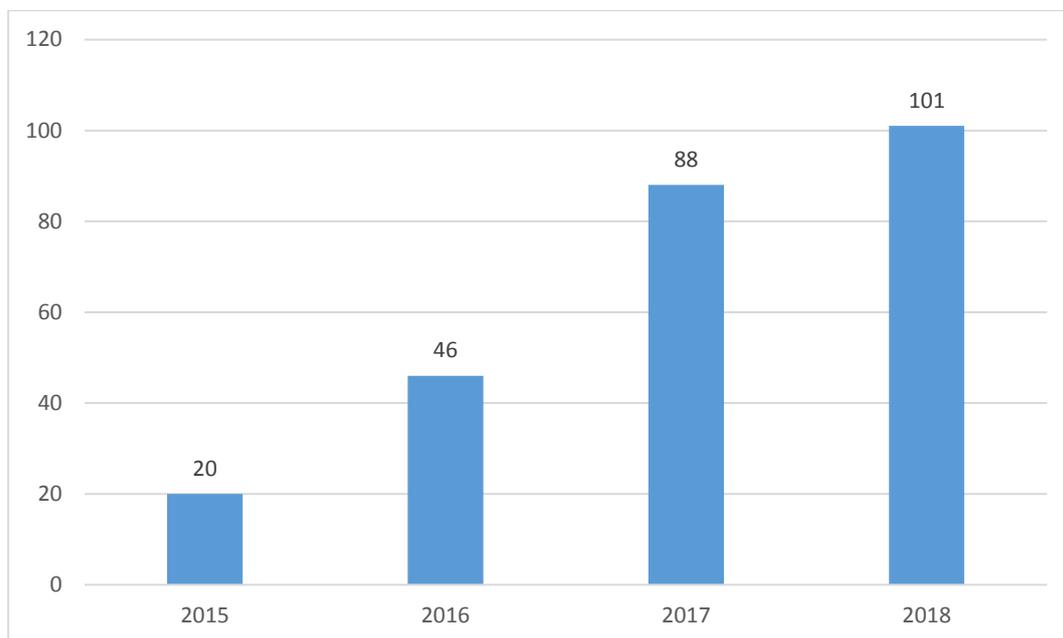
L'ERHR Paca-Corse depuis fin 2016 dispose de deux professionnels, deux référents de parcours (un en Haute Corse et un en Corse du Sud). Pour rappel ce projet a été construit avec l'ARS, sur la base d'un budget annuel de 80 000€.

Ces deux professionnels ne constituent pas une équipe-relais à part mais sont intégrés à l'Equipe-relais, bénéficient de ses moyens techniques :

- Implantation dans un service APF et dans une délégation APF sur l'île
- Voiture de service
- Secrétariat et assistance (depuis Marseille)
- Réunion d'équipe en visio-conférence hebdomadaire
- Formations proposées par le GNCHR et le réseau handicap rare (CNRHR)
- Déplacements de chaque professionnel sur les trois sites (Marseille, Ajaccio, Bastia)

Axe 1 : Les actions individuelles

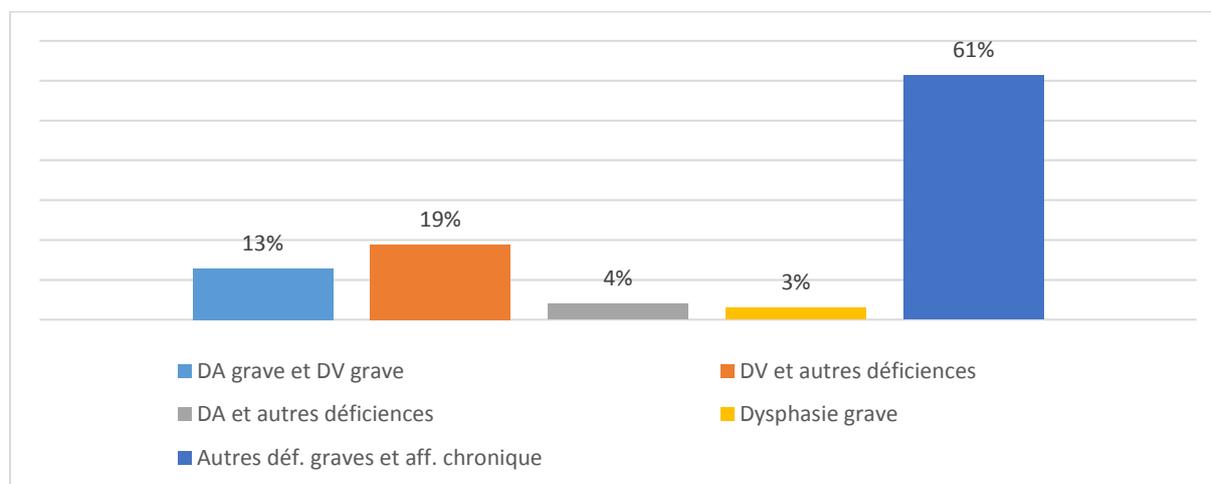
Evolution du nombre de suivis individuels



Il ne s'agit pas uniquement de nouvelles situations car certains suivis dépassent largement une année.

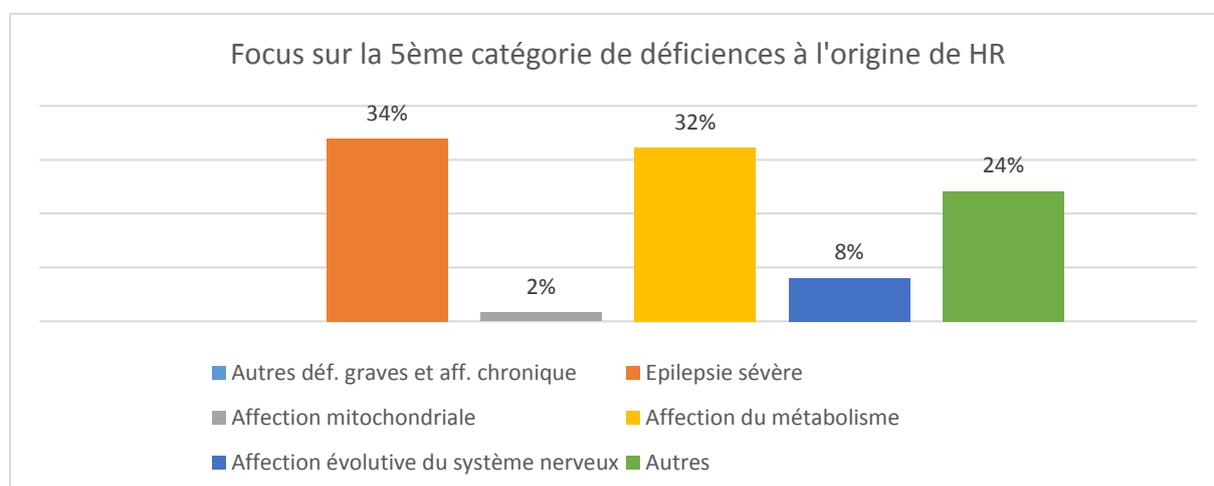
En 2018, la pilote et l'assistante ont suivi un nombre important de situations, parfois en lien avec des conseillères techniques et référents de parcours si besoin de compétences techniques particulières. Au cours de cette année particulière (remplacement du pilote, investissement d'une conseillère technique dans une formation qui s'est terminée en décembre 2018), cette modalité a permis d'assurer l'intervention de l'équipe-relais sur les situations individuelles.

Répartition par type de déficiences à l'origine de la situation de Handicap Rare



Depuis deux ans, les situations sensorielles ne représentent que 40 % des suivis. La 5^{ème} catégorie est désormais prégnante.

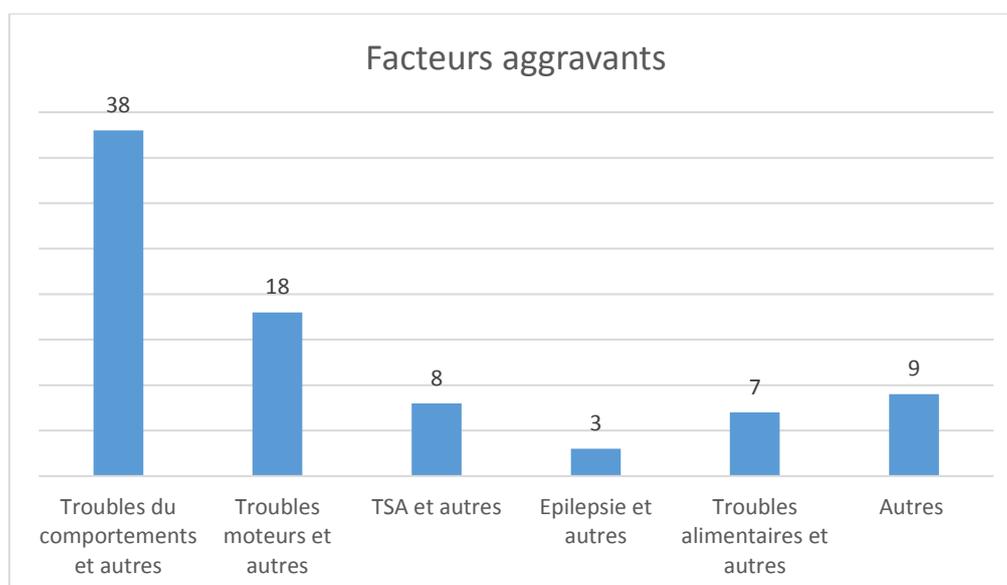
La catégorie Dysphasie grave pose toujours question : nous avons toujours aussi peu de sollicitations, ce qui est le cas de plusieurs ERHR.
 Cette information sera remontée au GNCHR dans l'objectif de toujours mieux définir le Handicap Rare, et ce conformément au Schéma National.



Comme en 2017, l'épilepsie représente 34 % de la cinquième catégorie.
 Ces situations, malgré leurs complexités, peuvent être soutenues par des acteurs de référence : Hôpital Henri Gastaut, Centre de Référence Handicaps Rares et Epilepsies de cause rare (AP-HM) et CNRHR FAHRES.

Pour les autres composantes de la 5^{ème} catégorie, nous disposons de moins de ressources expertes et cherchons donc à développer notre réseau, notamment dans le milieu sanitaire.

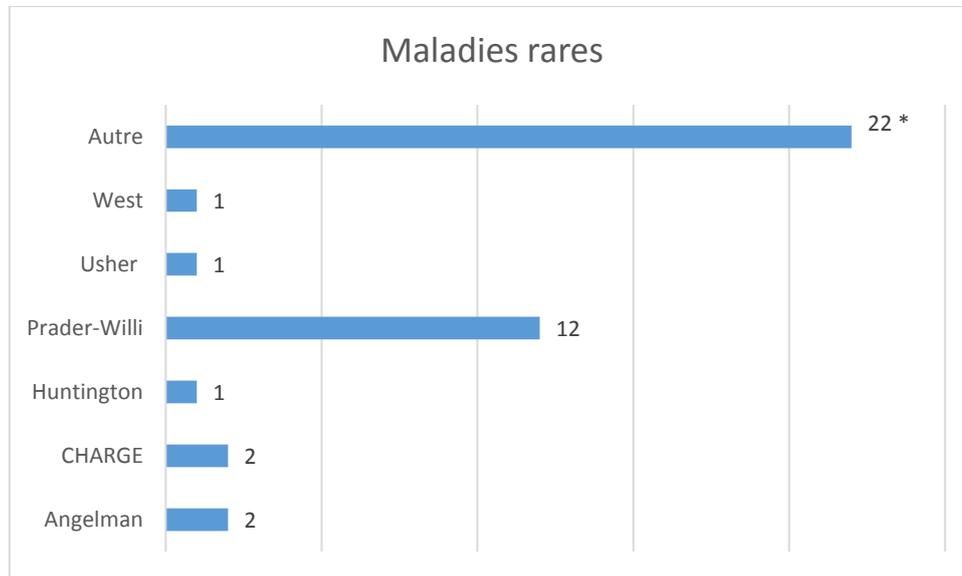
Pour de nombreuses situations, nous notons des facteurs aggravant la situation de handicap rare.



Nous sommes de plus en plus fréquemment sollicités sur la question des troubles du comportement, autour desquels nous cherchons à proposer des pistes aux aidants, professionnels et familiaux.

Pour cela, nous cherchons à augmenter nos propres compétences et connaissances.

41 situations relèvent des maladies rares.



Les situations de handicap rare sont bien souvent en lien avec des maladies rares.

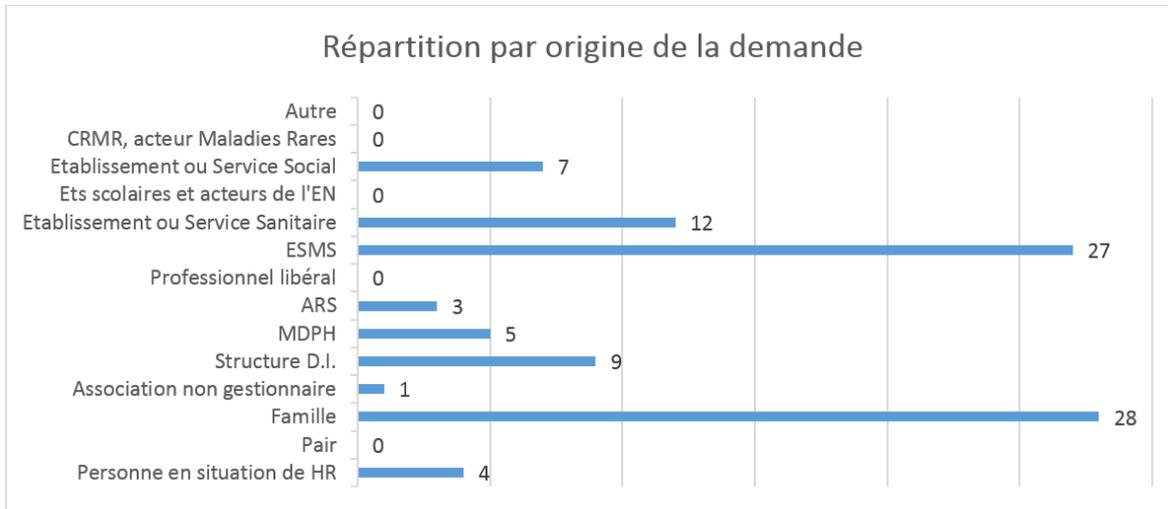
Rappelons que la prévalence n'est pas la même : 1/2000 pour les maladies rares et 1/10000 pour les situations de handicap rare. Nous souhaitons nous focaliser sur la notion de Handicap rare en travaillant sur tous les aspects de leur complexité, au sein de notre équipe pluridisciplinaire.

En terme de réseau, nous devons poursuivre notre travail de mobilisation des acteurs sanitaires, notamment les filières maladies rares, pour accentuer la coordination, toujours difficile entre le sanitaire et le médico-social.

*Dont : Rubéole congénitale, duplication du chromosome 11 et syndrome du QT long, Hyperphénylalaninémie/phénylcétonurie, Syndrome de Kabuki, SAT B2, Syndrome POIC, Neurofibromatose, Maladie de Hunter, Leucodystrophie, Donnay Barrow, Syndrome PHACE, William BEUREN

D'où viennent les demandes de 2018 ?

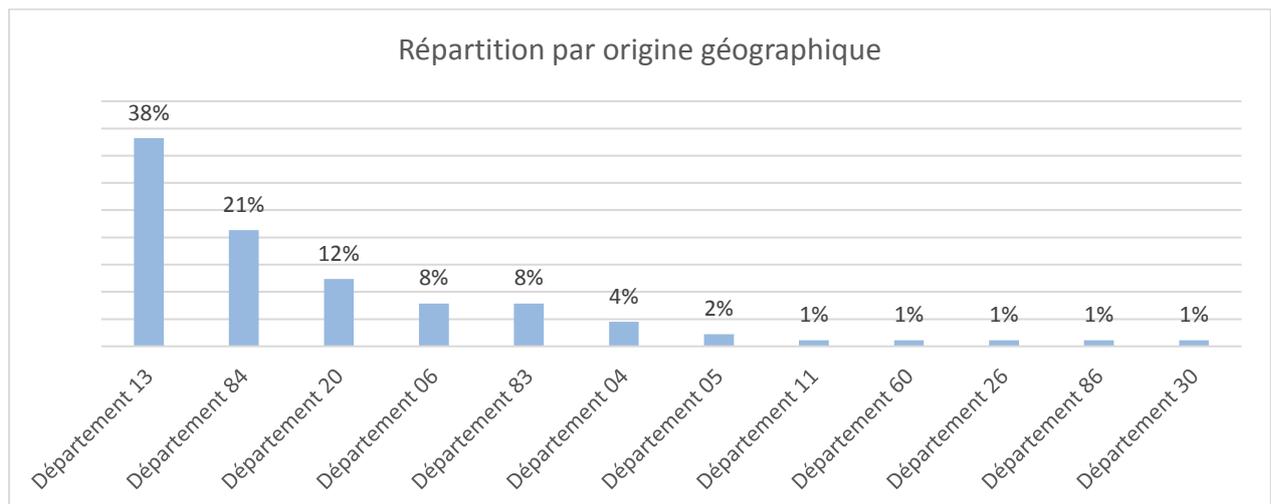
Elles sont diverses et émanent d'ESMS, d'acteurs sanitaires ou sociaux.



Nous retenons que cette année 34% des demandes proviennent des personnes elles-mêmes, de leur famille ou des associations de familles. Cela signifie que notre service commence réellement à être identifié sur le territoire par des personnes en recherche de solutions adaptées.

La communication du réseau, les liens entretenus avec les associations de familles, les actions proposées par l'équipe-relais commencent à porter leurs fruits. Nous notons néanmoins l'importance d'adapter nos supports de communication à des acteurs non professionnels, cela reste un objectif important que nous espérons atteindre en 2019.

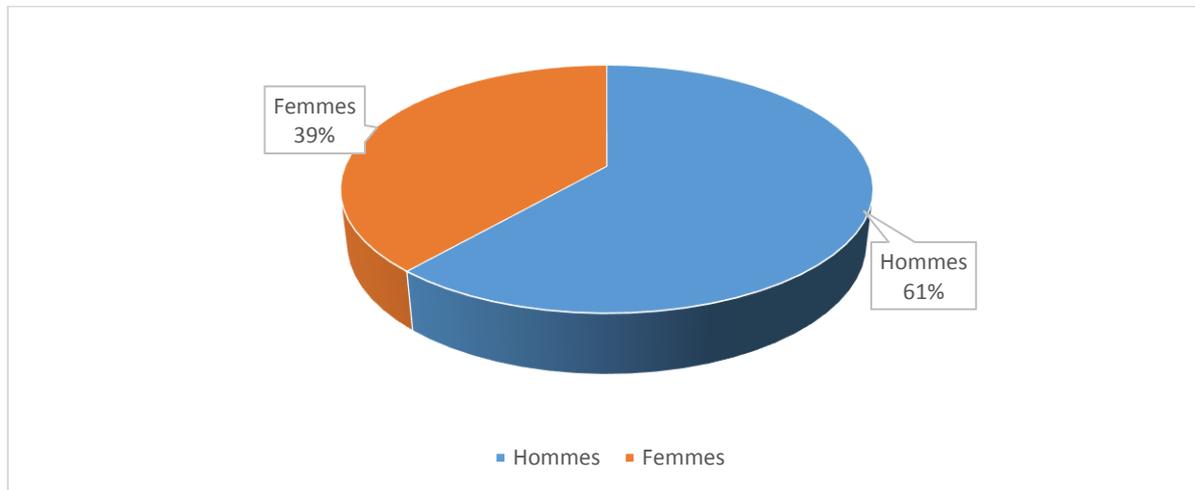
Notre intervention se situe majoritairement dans les départements du 13, du 84 et de Corse.



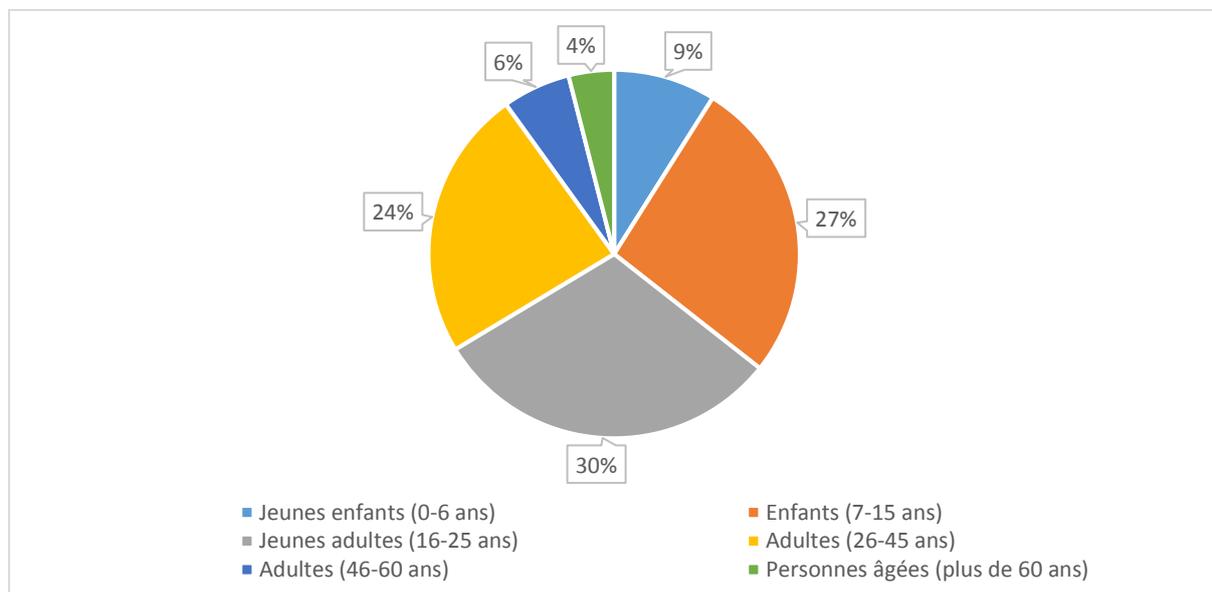
Le nombre de demandes des Bouches du Rhône et du Vaucluse est en constante augmentation, ce qui s'explique notamment par les liens étroits entretenus avec les MDPH. Ce qui signifie que ce travail de mise en lien doit être poursuivi pour les autres départements.

NB : en ce qui concerne les autres départements mentionnés ci-dessus, il s'agit de situations hors région, transmises par d'autres ERHR pour un rapprochement familial, déménagement ou encore pour un soutien / recherche de ressources sur les départements limitrophes (Drôme et Gard).

La répartition par genre, les hommes toujours majoritaires



La répartition par tranches d'âges



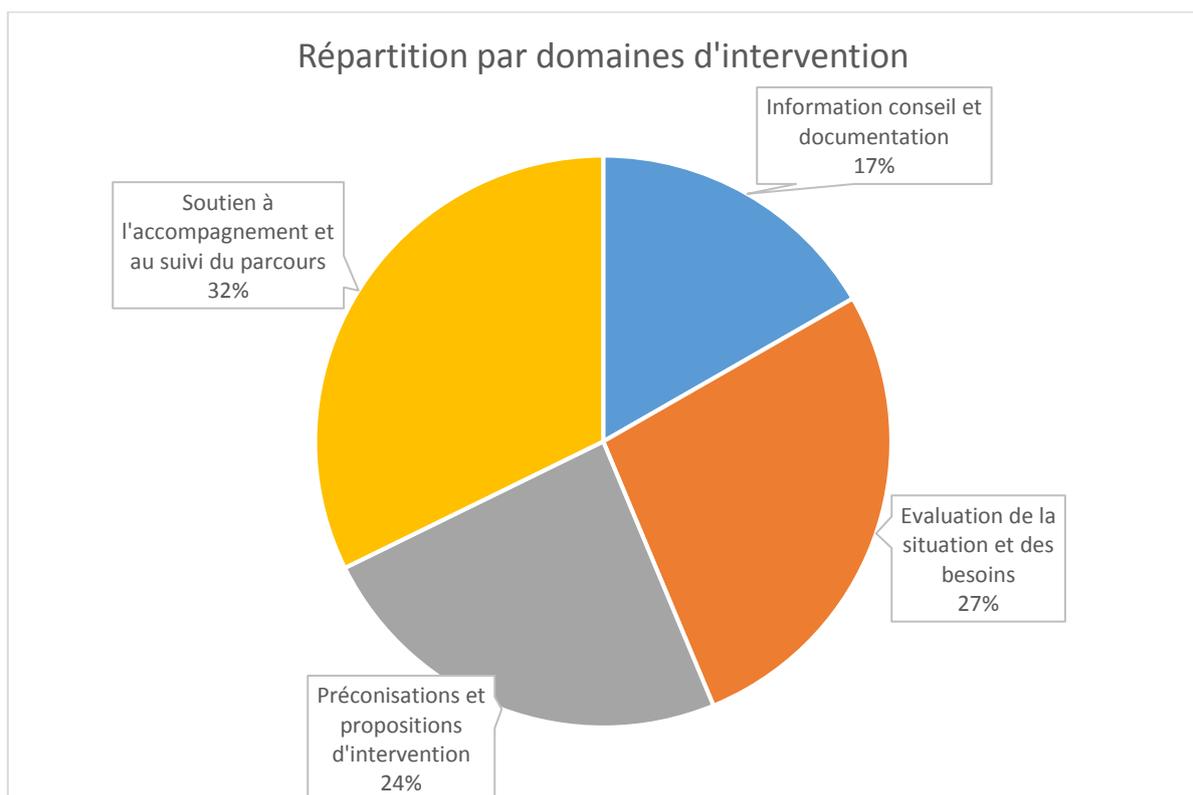
Quelques sollicitations types :

- 0 – 6 ans :
Recherche d'un 1^{er} établissement, accompagnement de professionnels de crèches ou écoles maternelles, proposition d'interventions libérales,...
- 7-15 ans :
Accompagnement de familles ou d'établissements sur des questions comme la communication, la prévention ou résorption des troubles du comportement...

- 16-25 ans :
 - Intervention suscitée suite à des évolutions majeures de la personne concernée (problèmes d'adaptation de traitement, problèmes en lien avec l'adolescence,...)
 - Accompagnement à l'orientation pour des ESMS et des familles (recherche d'autres établissements dans le champ de l'enfance, ce qui est toujours difficile ; recherche de perspectives d'accueil dans le secteur adulte, notamment par le biais de stage, recherche de répit).
 - Intervention suite à des retours à domicile (situations critiques) ou des passages en psychiatrie,...
- 26-60 ans :

Sollicitations relatives à une adaptation des accompagnements : communication, troubles du comportement, recherche de diagnostic et/ou d'évaluation sur des déficiences secondaires ou des aggravations liées à l'âge, recherche d'établissements notamment en lien avec l'aggravation des déficiences,...
- 61 ans et + :

Recherche d'un « dernier » établissement (MAS ou EHPAD), demandes autour de la communication, recherche d'un accompagnement adapté à domicile...



La typologie ci-dessus correspond aux catégories proposées par le Système Commun d'Information du Dispositif Intégré, ce qui nous amène à adapter les trois interventions types que nous avons définies en 2016, conformément à la classification CNSA :

- *Liaison* : Information, conseil, documentation
- *Coordination* : Cet item regroupe aujourd'hui les catégories suivantes : Evaluations des besoins et préconisations – propositions d'interventions
- *Gestion de cas* : Soutien à l'accompagnement et au suivi du parcours

Notre intervention en matière de liaison, effectuée principalement par l'assistante de l'équipe-relais s'élevé donc à 17%.

La catégorie Coordination totalise 51 % des interventions, où interviennent principalement les conseillères techniques et référents de parcours mais aussi la pilote et l'assistante.

La gestion de cas représente 32% et est effectuée uniquement par les conseillères techniques et référents de parcours.

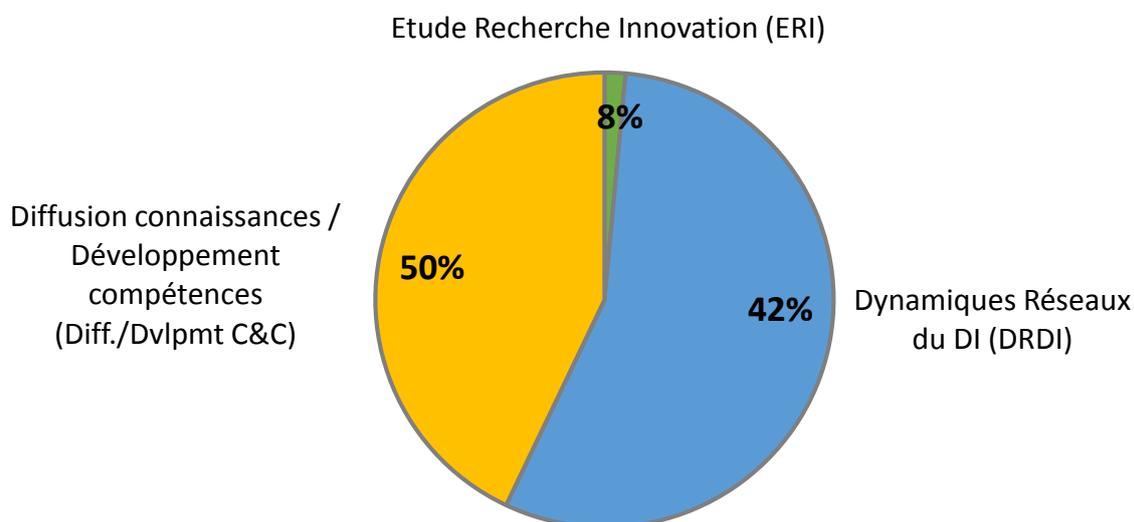
Pour clore cette partie sur les situations individuelles, quelques chiffres clés de l'année 2018 :

- 101 personnes suivies
- Dont 58 nouvelles demandes
- 34 situations ont été clôturées
- 31 situations ont été accompagnées en lien avec une autre structure du réseau handicap rare (CNRHR, autre ERHR,...)

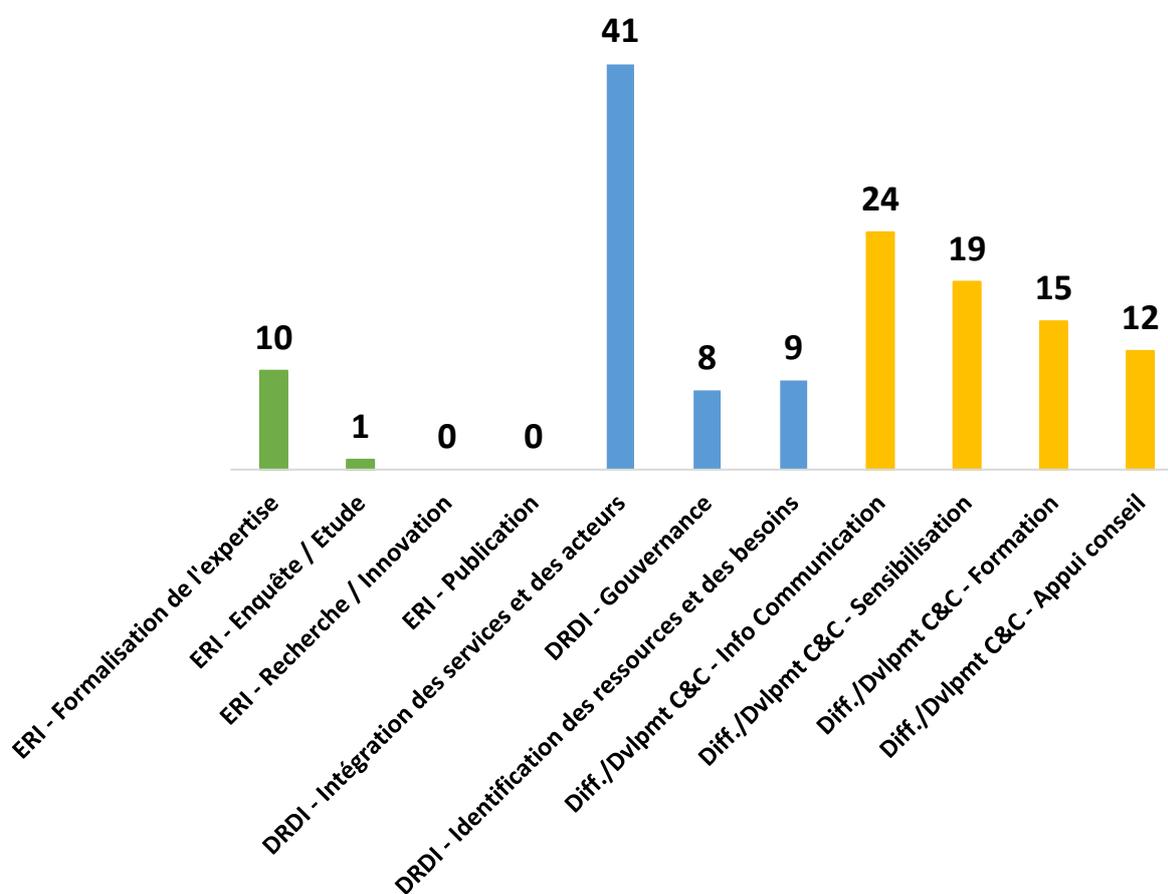
Axe 2 : Les actions collectives

L'Equipe-Relais dans ses missions doit également développer des activités de « réseau ».

Les actions sont réparties en trois grands domaines d'activités, selon la nomenclature définie par le Groupement National Handicaps Rares.



Les actions sont ensuite classées par types d'activités.



En matière d'Etude Recherche Innovation :

L'ERHR travaille depuis son origine à sa structuration, en 2018 nous avons particulièrement mis l'accent sur la construction de notre référentiel d'évaluation (en cohérence avec le référentiel inter-associatif choisi par notre association gestionnaire IRSAM).

Nous avons finalisé le projet de service¹ de l'Equipe-Relais pour les 5 ans à venir. Cet écrit stabilise une culture commune, représente un outil de transmission, est le cadre de référence de nos pratiques, soumis à une réactualisation régulière. Il vise ainsi à être une ressource commune pour l'équipe et un outil de communication de nos pratiques pour l'ensemble de nos partenaires, dont les familles.

Ce projet de service a été assorti d'une charte éthique² sur laquelle nous avons travaillé individuellement et collectivement afin que cette charte représente une référence pour chacune de nos interventions, qu'elle soit individuelle ou collective.

Nous avons également travaillé autour d'un outil d'analyse interdisciplinaire permettant l'analyse collective de situations complexes HR - Méthode DAR (Démarche Axée sur les Résultats) : nous projetons de faire de cet outil notre cadre de référence dans le cadre des suivis de situations individuelles.

En matière de Dynamiques Réseaux du Dispositif Intégré :

L'activité 'Intégration des services et des acteurs' recense l'ensemble des actions menées par l'équipe en ce qui concerne le maillage du territoire. Elle regroupe autant les rencontres auprès des acteurs de terrain (ESMS, établissements sanitaires) que celles du Dispositif Intégré (Journées Pilotes, Journées Référents de parcours, séminaire GNCHR) ou encore les institutions (Concertations ARS, Concertations techniques MDPH).

En termes de 'Gouvernance', nous retrouvons les comités des partenaires, qui permettent de maintenir le lien avec les ESMS partenaires tous les trimestres en proposant des modalités de travail communes et de partager les projets et actualités de chacun d'entre eux. Les comités techniques, quant à eux, rassemblent la direction de l'ERHR, celle de l'association gestionnaire (IRSAM) et celle du co-porteur (ARI) afin de déterminer les orientations à venir.

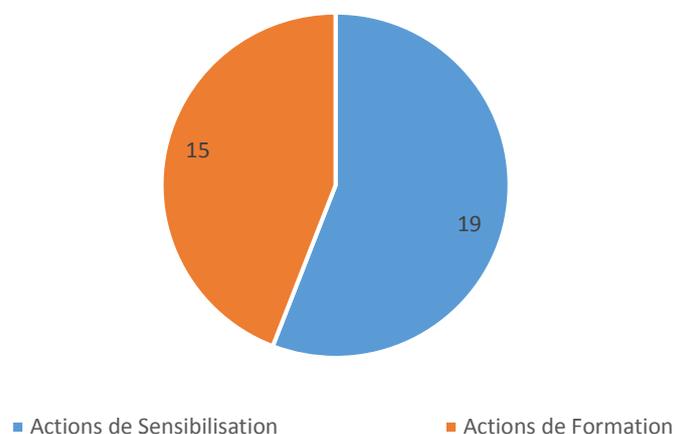
En ce qui concerne 'l'identification des ressources et des besoins', il s'agit de travaux spécifiques liés aux situations individuelles, par exemple : une recherche et mise en lien avec des professionnels libéraux, rencontre d'un établissement ou concertation avec celui-ci pour une situation complexe, repérage des besoins de formation au sein d'ESMS,...

¹ Sommaire du projet de service en annexe 1

² Charte éthique de l'ERHR en annexe 2

En matière de Diffusion connaissances / Développement compétences :

Dans ce domaine d'activité, on retrouve les activités de l'ERHR en termes d'information/communication (rencontre et présentation du dispositif intégré), de sensibilisation et de formation, développées ci-après.



La particularité de l'Equipe-Relais Handicaps Rares est de développer une intervention visant la diffusion de connaissances auprès d'aidants, professionnels et familiaux. Ainsi, avons-nous pu intervenir sur différentes thématiques.

La principale concerne le handicap rare et prend la forme d'une demi ou d'une journée.

Nous avons également pu intervenir auprès d'un service de TISF marseillais autour des thématiques du handicap rare et de l'autisme, en mars et septembre 2018.

Plusieurs temps de sensibilisations autour de la déficience sensorielle ont été proposés en interne ou par le biais de mises à disposition de professionnels de l'IES Arc-en-Ciel.

En 2018 a été inaugurée une nouvelle modalité de sensibilisation proposée par l'Equipe-Relais. Après une sensibilisation en établissement, un souhait d'approfondissement a été formulé par des professionnels d'un EEAP. Un accueil au sein de l'IES Arc-en-Ciel a été pensé pour leur proposer une découverte des métiers et des compétences déployées auprès d'enfants présentant une déficience visuelle avec handicaps associés.

Le PCPE 13 nous a sollicités afin de former ses professionnels au syndrome Prader-Willi. Cette formation, préparée par la pilote et une conseillère technique, s'est déroulée en fin d'année 2018 et a été co-animée avec l'association de familles Prader-Willi, qui nous a mis à disposition de nombreux supports travaillés en interne de l'association.

En décembre 2018, nous avons renouvelé un « classique » dans les formations de l'ERHR : la Communication Visuelle Signée, qui a été proposée à un groupe de dix professionnels ciblés qui accompagnent des personnes en situation de handicap rare pour développer leurs compétences en termes de communication alternative.

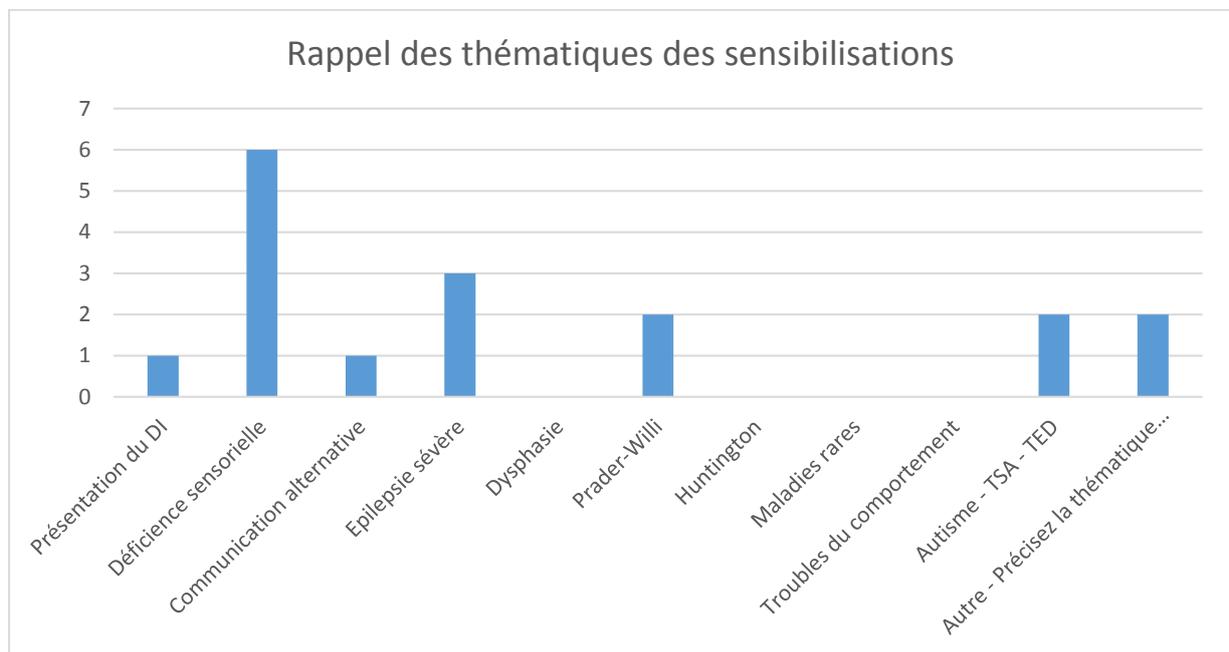
A cette occasion l'ERHR a réfléchi à un processus d'engagement³ des ESMS afin de s'inscrire dans une démarche partenariale à plus long terme. En inscrivant leurs professionnels à une session organisée par l'ERHR, les ESMS

³ Lettre d'engagement de partenariat en annexe 3

s'engagent à leur permettre de se réunir à nouveau afin d'échanger et de capitaliser leur expérience, pour envisager, à terme, de créer des communautés de pratiques.

Enfin, l'Equipe-Relais a reconduit une journée sur l'épilepsie avec des nombreux partenaires : les Centres de Références Maladies Rares «Handicaps Rares» et «Epilepsies Rares de causes rares», l'Hôpital Henri Gastaut, la filière DéfiScience, le CNRHR FAHRES et l'association de familles EPI PROVENCE. Cette large mobilisation partenariale a permis de cofinancer cette deuxième édition des Rencontres Régionales de l'Epilepsie, qui a réuni 130 personnes, autour de conférences le matin et d'ateliers l'après-midi.

Conformément à nos principes d'interventions, toutes ces manifestations sont gratuites pour nos partenaires.



Point sur l'activité de formation de l'ERHR :

Cette catégorie d'intervention a été requalifiée à la demande de la CNSA : les actions de formation répondent à un cahier des charges particulier et seraient plutôt réservées aux CNRHR, à l'exception des formations Unifaf.

Sont ici recensées les actions collectives régionales de l'OPCA du secteur (Unifaf). L'ERHR a répondu à un appel d'offre fin 2016 dans l'objectif de proposer une action en inter visant la sensibilisation aux problématiques liées aux handicaps rares de l'ensemble des ESMS des deux régions PACA et Corse.

Nous avons reconduit cette action intitulée « handicaps rares : mieux comprendre pour mieux accompagner », à la demande de l'Unifaf en 2018 :

- A La Garde, le 23 Mars 2018, pour les départements 83 et 06
- A Saint-Auban, le 31 Mai 2018, pour les départements 04 et 05

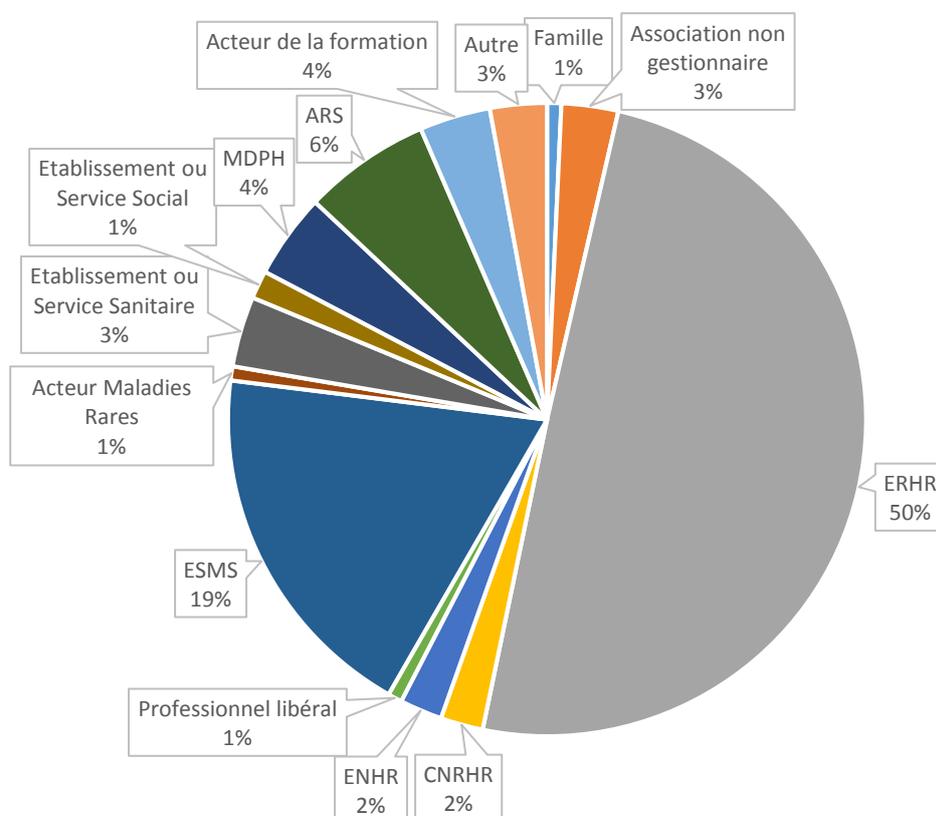
A noter également l'intervention de l'Equipe-Relais auprès de l'établissement IES Clément Ader (PEP 06) dans le cadre d'un financement UNIFAF. En effet cet établissement a souhaité pouvoir bénéficier de cette sensibilisation en intra, pour ses seuls professionnels.

Pour l'Equipe-relais, cette modalité, exigeante, car elle requiert une forte mobilisation mais aussi une revue des connaissances en temps réel, des capacités d'animation, reste son principal levier d'action auprès des ESMS. En effet, face à des injonctions d'accueil de publics aux besoins ou/et aux situations de plus en plus complexes, les établissements retiennent ces propositions, gratuites, comme un outillage efficace pour leurs professionnels, qu'ils pourraient difficilement former sur ces thématiques.

En matière de diffusion d'information mais aussi de changement de regard sur le handicap, nous répondons également présent à des événements organisés pour sensibiliser le grand public au handicap, ainsi en 2018 avons-nous été associés à une sensibilisation pour des collégiens des Bouches-du-Rhône, au forum Maladies Rares ou à un forum sur le handicap à Ajaccio.

Au niveau des actions 'Appui Conseil', on retrouvera des actions menées autour de méthodes et démarches spécifiques comme des travaux sur des documents techniques (grilles d'évaluation, carte d'urgence Maladie Rare, aide au repérage de personnes relevant du Handicap Rare), ou encore des actions de soutien à un projet d'accueil de personnes en situation de handicap rare, soutien à des ESMS pour un appel à candidature de l'ARS...

Analyse de la provenance des différentes demandes :



Les actions collectives regroupent les actions de sensibilisations et de formations mais également toutes les actions menées sur le territoire pour développer le réseau et construire de nouveaux partenariats.

C'est la raison pour laquelle nous trouvons 10% des demandes d'actions collectives qui émanent des institutions (ARS – MDPH), relevant d'une catégorie bien identifiée : concertation stratégique / technique. Quelques exemples : comité de pilotage ARS, réunions RAPT en PACA et en Corse, sollicitation pour des GOS (Groupe Opérationnel de Synthèse)...

20 % des demandes proviennent des ESMS et relèvent de rencontres engagées dans le cadre de suivi de situations individuelles et donnant lieu, dans un second temps, à des actions de sensibilisations sur site.

L'Equipe-Relais reste encore à l'initiative de plus de la moitié des actions collectives, ce qui semble normal à ce stade de développement de notre dispositif. Suite à des demandes individuelles, nous entrons en relation avec des établissements et proposons alors des interventions.

Rappels des constats posés par l'Equipe :

- Difficulté d'organiser des actions sur l'ensemble du territoire, en raison de la difficulté des déplacements, difficulté également à mobiliser des partenaires (nombres de participants pas toujours suffisant pour organiser, par exemple, des sensibilisations).
- Le lien entre les structures hospitalières, ESMS de Corse et du continent sont peu voire pas existants.
- L'annonce du handicap, si elle est faite sur le continent, est peu accompagnée et donne difficilement lieu à un suivi psychologique de la famille.
- Les préconisations d'accompagnement ne sont parfois pas adaptées ou réalisables en Corse (type de prise en charge, appareillages spécifiques de la déficience visuelle ou de la déficience auditive...).
- Les plateaux techniques rééducatifs en dehors des structures sont, de plus, difficiles à mettre en place.
- Les réponses données aux actions entreprises (orientation, suivis...) sont limitées sur le territoire Corse ; il existe peu d'alternatives, de choix au vu du faible nombre de structures existantes. De la même façon, on l'a dit, une alternative en matière de prise en charge en libéral est difficile à mettre en œuvre au vu de la démographie de ces professionnels sur le territoire corse, et notamment hors des villes.
- Il existe une demande importante des ESMS pour former les professionnels accompagnants en matière d'épilepsie, DV, DA, mais pas assez de moyens, de temps pour les mettre en place. Le nombre de participants étant souvent faible par rapport au continent, la dynamique de formation s'en trouve ralentie.
- Il existe un turn-over important au sein des équipes des professionnels paramédicaux et éducatifs qui les rend plus difficile à identifier par l'ERHR.
- Il est indispensable de pouvoir apporter une réponse rapide aux structures nous sollicitant afin de créer un véritable contact et des liens de confiance.

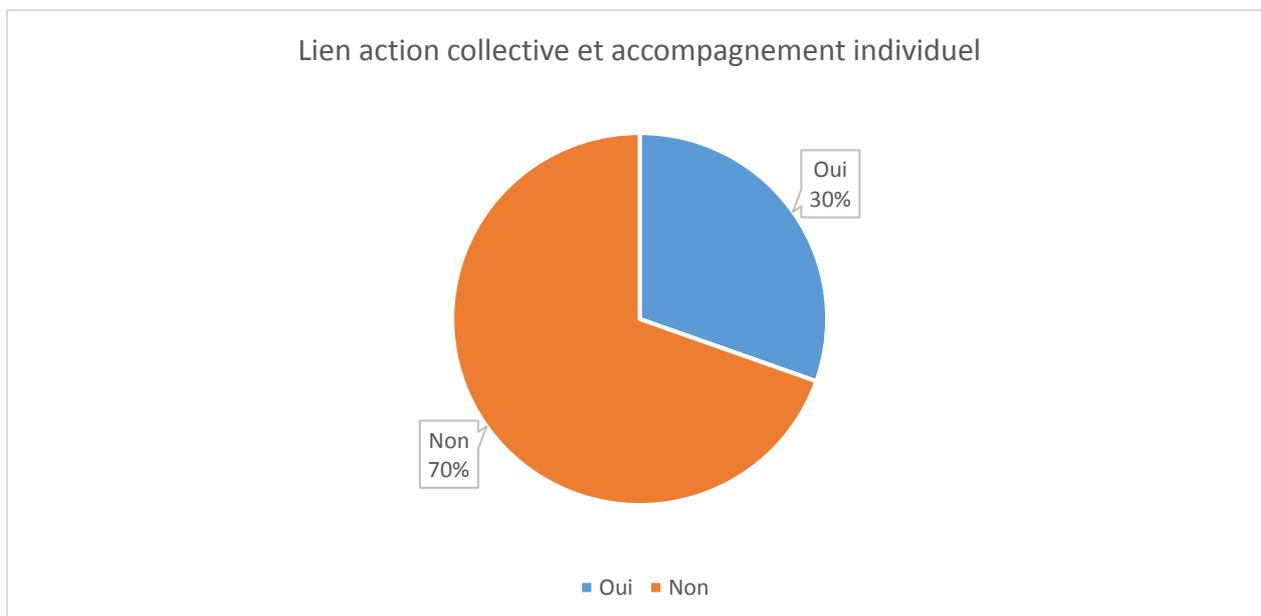
Dans le cadre d'un déplacement des porteurs de l'ERHR en Corse (la directrice générale adjointe de l'IRSAM, le directeur des projets et de la qualité de l'IRSAM, le directeur de l'hôpital Henri Gastaut de l'ARI et le pilote de l'ERHR), une rencontre avec l'ARS Corse, en octobre 2018, a permis de dégager un axe de développement de notre intervention en Corse. Un plan pluriannuel de formations a été cofinancé par l'ARS. Celui-ci présente trois grandes thématiques :

- La Communication Visuelle Signée
- L'épilepsie
- Les comportements-problèmes

Chaque thématique sera proposée au moins une fois sur les deux territoires (Haute-Corse et Corse du Sud).

| Thème Formation | 2019 | 2020 | 2021 |
|---|------|------|------|
| Comportements-Problèmes (délivrées par le RESEAU LUCIOLES) | 1 | 2 | 2 |
| Epilepsie (délivrées par l'ATELIER DES PRATIQUES) | 2 | 2 | 2 |
| Communication Visuelle Signée (délivrées par l'URAPEDA) | 2 | 1 | 1 |

Demande d'action collective suite à un accompagnement individuel



En 2017, 20% des actions collectives faisaient suite à une situation individuelle contre 30 % en 2018. Cette augmentation s'explique certainement grâce aux partenariats avec les structures qui sont plus solides et qui tendent à se renforcer.

Contribution à la recherche (qui correspond à l'axe 3 du Schéma National Handicaps Rares):

L'ERHR a contribué à un projet de recherche sur l'expérience (annexe 7).

Ce travail collectif a donné lieu à un ouvrage « apprendre d'une expérience rare », auquel l'ERHR a participé en proposant un article dans la partie « partager l'expérience » intitulé : CONNAITRE, SE CONNAITRE, SE RECONNAITRE POUR AGIR.

Il a été publié en 2018 dans un ouvrage « apprendre d'une expérience rare », édition L'Harmattan.

Axe 3 : Faciliter l'information et la communication

Ce travail, auquel chaque professionnel contribue est dans la sphère d'intervention de l'Assistante de l'Equipe-relais. A partir des situations rencontrées mais aussi des contacts pris avec différents partenaires (à noter l'importance des associations spécialisées par syndromes par exemple), des outils sont mis en place : des documents sont mis à disposition par type de maladies, par thème, ressources du réseau.

Le site Internet est régulièrement alimenté avec les actualités de l'ERHR et les journées proposées. De plus, un onglet « documentation » a été créé afin de diffuser les travaux réalisés autour de la structuration de l'ERHR (Projet de service, charte éthique). A terme, sera proposé un accès à des ressources spécialisées autour du handicap rare, des ressources de la région PACA,...

Nous travaillons particulièrement avec le service documentaire de l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes mais aussi avec ceux des 4 centres ressources handicaps rares. L'Assistante de l'ERHR s'est rendue à Lyon en décembre 2018 afin d'échanger avec la documentaliste autour des ressources identifiées, de partager des documents de travail et de la structuration des informations. Il a été abordé également le fait de créer des modèles communs tirés du SCIDI mais aussi une procédure commune pour la saisie dans le Système Commun d'Information du Dispositif Intégré.

Axe 4 : Développer la formation

Formations à destination des professionnels :

Formation : Communication Visuelle Signée (CVS) : Une session organisée en Décembre 2018

But

- Acquérir les moyens d'échanger efficacement, dans la majorité des situations de travail ou professionnelles, avec un collaborateur ou un usager sourd pratiquant une langue signée.
- Mieux comprendre la surdité, défaire les idées reçues
- Connaître un vocabulaire quotidien et professionnel en signes
- Connaître la dactylogogie (alphabet en Langue des Signes)

Thèmes

- . La dactylogogie
- . La temporalité
- . Le vocabulaire quotidien (70 signes)
- . Le vocabulaire professionnel (50 signes)
- . Le « vouloir dire » en langue signée
- . Les chiffres
- . Un enregistrement du vocabulaire en vidéo, par les participants, disponible à l'issue de la session
- . Trucs et Astuces pour mieux communiquer

Modalités d'organisation

12 heures de formation sur deux jours

Dates : Décembre 2018

Groupe de 10 professionnels

- Formation dispensée par 1 et 2 formateurs, spécialistes de la surdité (URAPEDA PACA CORSE) avec un niveau confirmé en Langue des Signes Française et/ou avec un niveau d'interprète en LSF, sur le site de l'URAPEDA à Aix en Provence.

Formation pour favoriser la montée en compétences de l'équipe :

En lien avec les CNRH :

- A Paris, l'équipe-relais complète a participé à une journée de formation sur les 'Troubles Complexes du Langage' organisée par le CNRHR Laplane.
- Les deux référents de parcours de Corse et une conseillère technique de PACA ont pu suivre une formation sur 'l'Epilepsie et la boîte à outils' développée par FAHRES, à Tain l'Hermitage en mai et en novembre 2018.

En lien avec le GNCHR :

- En septembre 2018, l'assistante a suivi une formation par visio-conférence niveau 2 Médiatèam pour la gestion du SCIDI et plus particulièrement pour le traitement et le contrôle qualité des données 2018.

Démarches transversales :

- Une conseillère technique en PACA a pu participer à une journée sur la 'Communication Alternative Améliorée', animée par le réseau ISAAC Francophone, à Avignon fin novembre 2018.
- L'équipe complète a également bénéficié d'une 'formation de formateurs', délivrée par le CDRE, 2 jours en octobre et 2 jours en novembre 2018.

L'objectif était de développer des savoir-faire en matière de :

- Méthodologie de formation
- Techniques de base en animation de groupe d'adultes
- Relation pédagogique
- Construction de formation

Cette séquence a été animée par le CDRE, organisme de formation expérimenté intervenant fréquemment dans le dispositif intégré handicap rare.

Elle a permis de fédérer l'équipe autour de cette mission essentielle de formation / sensibilisation. Malheureusement cette séquence s'est déroulée en l'absence de la pilote (titulaire) de l'ERHR, le portage et le soutien n'ont pas été assurés. Il reste nécessaire d'animer cette dynamique pour que les actions puissent continuer à se développer.

- L'ERHR a également proposé à une conseillère technique de PACA et à l'assistante un cycle de formation à l'accompagnement en réseau : 'l'approche systémique et en réseau' animée par le cabinet Trigone et portée par l'URIOPSS, en octobre 2018 et qui se poursuivra jusqu'en mars 2019. Cette formation nous semble un outil essentiel du développement de notre équipe par son appropriation progressive de la notion de réseau qui permet de revisiter nos propositions d'accompagnement.

Axe 5 : Action de gestion et d'administration

Eléments budgétaires :

| Année 2018 | Ressources (en euros) |
|--|-----------------------|
| Financement ARS PACA | 208 241 € |
| Financement ARS CORSE (dotations initiale et reliquat : 88372 € + plan de formation pluriannuel : 42360 €) | 130 732 € |
| Autres Ressources (subventions, paiement de formation...) | 4 868 € |
| Concours autres que financiers (mise à disposition de locaux, de matériels, ...) valorisés en euros | 18 640 € |
| TOTAL RESSOURCES | 362 481 € |

| Année 2018 | Dépenses (en euros) |
|---|---------------------|
| Dépenses afférentes à l'exploitation courante | 13 014 € |
| Dépenses afférentes au personnel | 250 253 € |
| Dépenses afférentes à la structure | 94 003 € |
| TOTAL DEPENSES | 357 270 € |

30 heures d'expertises externes

Mise à disposition de professionnels (IES Arc-en-Ciel) à hauteur de 800 €.

Perspectives 2019

L'Equipe-relais poursuivra son travail de mobilisation dans les différents axes du schéma national handicap rare.

- Au niveau partenarial : maintenir et développer une dynamique

Il apparaît important dans notre réseau d'identifier les ressources là où elles se trouvent sur le territoire (dans les ESMS, dans le milieu libéral etc.).

Concernant les ESMS des associations du comité des partenaires, nous proposons que chacun puisse identifier les ressources ou expertises existantes (professionnels usant de techniques différentes, compétences particulières sur différents sujets, approches d'accompagnements...). Nous multiplierons à nouveau les occasions de partages en ce sens.

Ainsi que nous l'avions imaginé depuis la création de l'Equipe-relais, 2019 verra la création de groupes de travail sous l'autorité du Comité avec des objets de travail bien délimités dans l'objectif d'alimenter les relations de réseau. Ces groupes seront animés par des conseillers techniques et feront des retours au comité des partenaires.

L'ERHR souhaite poursuivre la dynamique d'inscrire de nouveaux participants au Comité des partenaires. Dans ce cadre, cette année des associations de famille nous ont rejoint (Prader-Willi France, Angelman France ; Epi Provence) mais aussi un établissement HR (MAS d'Allauch).

En Corse, il faudra créer une « duplication » de l'instance. Pour ce faire, l'ERHR a permis une première rencontre des acteurs sur l'île en octobre 2018, qui a rassemblé une quinzaine d'ESMS et associations de familles.

- Au niveau institutionnel :

Un soutien à l'action de formation de l'ERHR est envisagé par l'ARS PACA.

L'année 2019 sera marquée par les évolutions à venir de la dynamique nationale en faveur du handicap rare (vers un 3^{ème} Schéma National Handicaps Rares ?). Cela nécessite des ajustements, qu'ils soient politiques ou techniques. Des évolutions sont à prévoir et nécessitent une veille constante, ce qui reste un équilibre difficile à trouver quand les demandes individuelles de personnes continuent de s'accroître.

Conclusion générale

L'année 2018 a permis l'affirmation de l'identité de l'Equipe-relais, ancrée dans les valeurs qui sont celles du réseau Handicap Rare mais aussi dans la construction d'une identité spécifique construite, de par l'engagement de ses professionnels et de par l'ensemble des actions dont la diversité est aussi la richesse.

Le dispositif continue de se faire connaître auprès des personnes concernées, le nombre de situations est toujours en constante augmentation.

La difficulté que nous avons à construire collectivement des réponses avec notre réseau handicap rare régional est cependant un indicateur qu'il ne faut pas négliger. C'est une des raisons pour laquelle l'ERHR travaille sur sa démarche d'amélioration continue de la qualité, afin d'identifier les points d'ombre et exploiter les points forts de nos interventions.

Annexes

Annexe 1 : Sommaire du projet de service

Annexe 2 : Charte éthique de l'ERHR

Annexe 3 : Lettre d'engagement de partenariat

Annexe 4 : Programme de la 2nde rencontre régionale de l'épilepsie

Annexe 5 : Programme de la Formation Communication Visuelle Signée

Annexe 6 : Programme de la Journée Troubles Complexes du Langage

Annexe 7 : Programme de la Formation Epilepsie et Boîte à outils

Annexe 8 : Programme de la Journée Communication Alternative Améliorée

Annexe 9 : Programme de la Formation de formateurs

Annexe 10 : Programme de la Formation Approche systémique en réseau

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| Introduction..... | 2 |
| Première partie : IDENTITE ET FINALITE | 4 |
| Chapitre I : Présentation | 4 |
| 1. Historique du Projet ERHR..... | 4 |
| 2. Présentation du Dispositif | 4 |
| Chapitre II : La philosophie des Equipes relais au sein du dispositif Handicap Rare : Coordonner les différents acteurs autour d'un projet adapté, cohérent et singulier..... | 7 |
| 1. Finalité de l'Equipe-relais : Prévenir et limiter les ruptures de parcours des personnes en situation de Handicap Rare | 7 |
| 2. Les trois objectifs généraux définis par le Schéma National Handicap Rare | 7 |
| Chapitre III : Cadre de référence de l'intervention de l'ERHR | 9 |
| 1. Principe et modalités d'intervention : L'appui, le relais, la capacité à mobiliser, l'innovation | 9 |
| 2. Cadre théorique partagé par les membres de l'Equipe-relais..... | 10 |
| Deuxième partie : L'OFFRE DE SERVICE | 15 |
| Chapitre I : Les prestations et activités de l'ERHR : Des Actions individuelles et des actions collectives | 15 |
| 1. Le projet d'intervention à destination des partenaires de proximité de la personne : des acteurs ressources | 15 |
| 2. Le travail sur le territoire : les actions sur l'environnement de la personne | 17 |
| Chapitre II : Les moyens | 23 |
| 1. Organisation et fonctionnement | 23 |
| 2. L'organisation des échanges..... | 27 |
| 3. « Gestion » des ressources humaines | 28 |
| 4. Gestion financière | 29 |
| Troisième partie : L'EVOLUTION DU SERVICE | 30 |
| Chapitre I : Evaluation des pratiques, des prestations et du fonctionnement..... | 30 |
| 1. Définition | 30 |
| 2. Service attendu et service rendu : la qualité | 30 |
| 3. Méthodologie | 31 |
| Chapitre II : Démarche d'amélioration..... | 32 |
| 1. Suivi et actualisation du projet de service | 32 |
| 2. Axes retenus pour l'amélioration du service rendu | 32 |
| Conclusion générale..... | 33 |
| Annexes..... | 34 |

CHARTRE ETHIQUE DE L'ERHR :

connaître, se connaître, se reconnaître, pour agir ensemble

Une charte afin de s'unir de façon concertée pour garantir les droits et répondre «au plus juste» aux besoins des personnes en situation de handicap rare.



Équipe Relais Handicaps Rares
Provence-Alpes-Côte d'Azur Corse

NOTRE ENGAGEMENT DANS DES VALEURS



Équité

Respect

Empathie

Responsabilité

NOTRE INTENTION DANS NOS RÉPONSES



Centrée sur la personne
ou ses attentes

NOTRE POSTURE AJUSTÉE MESURÉE ET ADAPTÉE (AMA)



Réflexivité pour
permettre la
distanciation

Développement de
nos compétences
individuelles et
collectives

NOS MODALITÉS D'ACTION EN QUESTIONNEMENT



Structuration et
l'animation de réseau

Travail d'analyse en
équipe interdisciplinaire

Co-construction
d'actions pour soutenir
les droits de la personne

NOS PRINCIPES D'ACTION COHÉRENTS AVEC NOS VALEURS



Soutien à la liberté de
choix

Valorisation de
l'expérience des
personnes

Recherche de
l'appropriation

Recherche d'une
circulation de
l'information et de la
connaissance



Lettre d'engagement de partenariat

L'Équipe-Relais coordonne au niveau régional en lien avec le Groupement National de Coopération Handicaps Rares et les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares, l'action des acteurs des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, de manière à offrir aux personnes en situation de handicap rare, un accompagnement cohérent, continu, de qualité, sur la base de leurs besoins, demandes et attentes et s'inscrivant dans leur projet de vie.

Prenant en compte l'environnement inter-régional et l'ensemble des ressources en présence, l'Équipe-relais constitue le réseau Handicap Rare, de manière à mettre à disposition des personnes concernées des compétences et expertises. Pour cela, nous développons un certain nombre d'outils, notamment des formations et sensibilisations.

Aussi, dans le cadre de la montée en compétence des acteurs identifiés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare

Les partenaires :

NOM DE L'ETABLISSEMENT, représenté par M. **(NOM)**, **(FONCTION)**

D'une part,

Et

Équipe Relais Handicaps Rares PACA-CORSE, animée par Valentine DRIEUX, en qualité de Pilote

D'autre part,

S'engagent

Pour **ETABLISSEMENT**, à :

- Proposer un ou plusieurs salariés dont les besoins en formation spécifique seraient nécessaires ;
- Libérer de leurs contraintes professionnelles ces salariés sur les temps de formation déterminés ;
- Accepter que les salariés formés puissent être identifiés comme personnes ressources au sein de l'ERHR et sollicités au cas par cas en accord avec leurs Directions dans le cadre de situations accompagnées ou projets mis en œuvre par l'ERHR ;
- Accepter que dans le cadre de nos suivis des formations, ces salariés participent quelques mois après la formation à une demi-journée de travail dont le but serait de capitaliser sur les retours d'expériences en créant à terme des communautés de pratiques professionnelles.

Pour l'Équipe Relais Handicaps Rares PACA-CORSE à :

- Proposer et financer une offre de formation adaptée ;

- Recenser les personnes formées et les inclure dans la stratégie de développement en faveur des personnes en situation de handicaps rares en région ;
- Inscrire les compétences développées dans la formalisation et l'animation de communautés de pratiques professionnelles.

Fait à, le

Pour **ETABLISSEMENT**

Pour l'ERHR PACA-Corse

IFSI La Blancarde (site de l'Hôpital Européen)

59 rue Peyssonnel
13003 Marseille



Métro Ligne 2 Station Désirée Clary
Tramway Ligne 2 Station Euroméditerranée/Gantès
Bus N°70
Parking INDIGO payant Accès Avenue Roger Salengro



PROGRAMME

L'Equipe-Relais Handicaps Rares, l'Hôpital Henri Gastaut, la filière DéfiScience et les Centres de Références Maladies Rares «Handicaps Rares» et «Epilepsies Rares» sont heureux de vous présenter la

DEUXIÈME JOURNÉE DES RENCONTRES RÉGIONALES

L'ENFANT ÉPILEPTIQUE EN INSTITUTION
La réalité du quotidien

A l'attention des professionnels d'établissements médico-sociaux.

VENDREDI 23
NOVEMBRE 2018

ACCOMPAGNEMENT DE L'ENFANT PORTEUR DE HANDICAP AVEC ÉPILEPSIE EN INSTITUTION

08h30
09h00



Accueil - Café

09h00
09h30



Introduction
Présentation par l'ensemble des intervenants et co-organisateurs de la journée

09h30
10h00



L'épilepsie, les conséquences de la maladie et des crises : le vrai du faux
Pr M. Milh

10h00
10h30



La crise au sein et en dehors de l'IME : prise de décision, intérêt des protocoles et de la coordination
Dr A. Garros et IDE Mmes Cognie & Perceval

10h30
11h00



Les risques et interdits de l'épilepsie en institution : un exposé sans tabou
Dr N. Villeneuve

11h00
11h30



Traitements non conventionnels de l'épilepsie ; ce qui est scientifique et ce qui ne l'est pas
Dr A. Lépine

11h30
12h00



Comportements à problèmes, la place des traitements médicamenteux
Dr M. Viellard et Dr N. Villeneuve

12h00
12h30



Échanges avec la salle

LES ENJEUX DE LA VIE QUOTIDIENNE

12h30
13h30



Pause déjeuner

13h30
16h30



Atelier « crises » Dr Alexa Garros et ses IDE - IME les Violettes

Diagnostic différentiel des crises : une question quotidienne, curseur de gravité, place de l'EEG au sein de l'institution



Atelier « traitements » Dr Anne Lepine & Aurélie Orban de Xivry (diététicienne)

Comportement - problème, les difficultés liées à un régime, une VNS, un traitement mal toléré, effets secondaires



Atelier « interdits et dangers » Pr Mathieu Milh

Un enfant qui chute, crises nocturnes, des crises cyanosantes, un protocole d'urgence, un état de mal épileptique en IME



Atelier « comorbidités » Dr Nathalie Villeneuve

Un comportement défi, des troubles majeurs du sommeil, des troubles majeurs de l'alimentation



Atelier « accompagner au quotidien les personnes épileptiques » Céline Belinger – Jean Luc Borghiero - FAHRES, Hélène Schoumacher - ERHR

Adapter l'accompagnement, aménager l'espace de vie, intervenir tout en favorisant l'autonomie de la personne, coopération entre le CNRHR Epilepsie et l'ERHR

16h30
17h00



Synthèse et clôture de la journée

Participation à deux ateliers

Présentation

L'objectif de cette formation est d'acquérir en 12 heures les moyens d'échanger efficacement avec un collaborateur ou un usager sourd pratiquant une langue signée.

Dans le cadre d'une activité professionnelle, 50 mots représentent en moyenne 70% des échanges. Ce sont ces 50 mots que nous allons cibler. A ce vocabulaire professionnel sera ajouté un lexique social de base.

Type d'action : Actions d'adaptation et de développement des compétences des salariés

Objectifs

A l'issue de la formation, les stagiaires seront capables de :

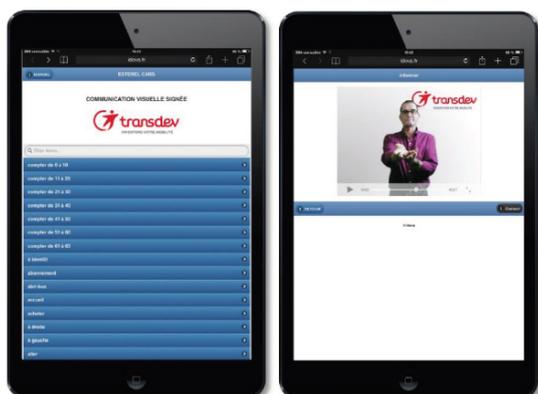
- ▶ Échanger efficacement, dans la majorité des situations professionnelles, avec un collaborateur ou un usager sourd pratiquant une langue signée
- ▶ Mieux connaître la surdité
- ▶ Connaître un vocabulaire quotidien et professionnel en signes

Programme

- La dactylogogie
- La temporalité
- Le vocabulaire quotidien (70 signes)
- Le vocabulaire professionnel (50 signes)
- Le « vouloir dire » en langue signée
- Les chiffres
- Un enregistrement du vocabulaire en vidéo, par les participants
- Trucs et Astuces pour mieux communiquer

Moyens pédagogiques et techniques

- Une mise en pratique immédiate
- Une ambiance agréable et participative
- Activités courtes et multimodales.
- Support pédagogique remis aux stagiaires
- Des signes filmés au fur et à mesure de leur acquisition



- Création et transmission d'un lexique numérique (120 signes) centré sur l'activité professionnelle des participants.

PRÉ-REQUIS

Aucun pré-requis nécessaire

SUIVI/ÉVALUATION

Réponse à un questionnaire de connaissances, mise en situation directe, évaluation à froid

LES PLUS

Création et transmission d'un lexique numérique de 120 signes centré sur l'activité professionnelle des participants

INTERVENANT

2 formateurs spécialisés en surdité, ayant un niveau confirmé en LSF et/ou avec un niveau d'interprète en Langue des Signes Française

PUBLIC

Adultes salariés :
10 personnes maximum

DURÉE

12 heures

LIEU

Formation réalisable en
intra entreprise

DATE

A déterminer selon vos souhaits

TARIFS

Intra entreprise : 3 600 €
Frais de gestion : 15 €
Frais de déplacement à déterminer

URAPEDA PACA

Contact formation : Christelle JABLONSKI

Ligne directe : 04 86 13 21 07

Courriel: pole.formation@urapeda-paca.org

Journée d'étude du 5 avril 2018
Les handicaps rares à composante trouble du langage
Mieux les comprendre pour mieux les accompagner

Programme

| | | |
|--------------|---|--|
| 9h00 | Accueil | |
| 9h30 | Introduction générale | Mlle Leïla BENZINA-HASSANI Chargée de mission ESMS personnes handicapées à la DGCS Dr Danièle STEINBACH Chargée de mission direction des établissements et services médico-sociaux de la CNSA |
| 9h45 | Présentation de la journée | Claire DAVALO Directrice du Centre National de Ressources pour les handicaps rare (CNRHR) Robert Laplane |
| 10h | Les personnes en situation de handicap rare à composante troubles du langage : qui sont-elles ? | Jeanne COUSIN Médecin phoniatre Chef d'établissement au CNRHR |
| 10h30 | L'évaluation fonctionnelle au cœur de la transdisciplinarité. | Elisabeth LASSERRE , Neuropsychologue et adjointe de direction au CNRHR Audrey CONSTANT , Psychologue-neuropsychologue au CNRHR |
| 11h00 | PAUSE | |
| 11h15 | Enjeux du diagnostic fonctionnel : Mettre en évidence les compétences pour inventer des réponses. <i>Présentation d'une situation</i> | Anne VOYNET , orthophoniste au CNRHR Jeanne COUSIN , Médecin phoniatre Chef d'établissement au CNRHR |
| 11h45 | Enjeux du diagnostic fonctionnel : Construire une coopération territoriale. <i>Présentation d'une situation</i> | Audrey CONSTANT , Psychologue-neuropsychologue au CNRHR Gaëlle LE PABIC , pilote de l'Equipe Relais Handicap Rare Bretagne, Julie BOURY , éducatrice à l'AFDA de Brest |
| 12h15 | La parole aux familles | Mme LAURENT , présidente de l'association AFHAR-TCL : Association France Handicap rare |
| 12h45 | DEJEUNER SUR PLACE | |
| | L'après-midi se déroulera en présence de Monsieur Laurent Danon Boileau , psychanalyste, professeur de linguistique à l'université Paris-V et chercheur au Laboratoire d'études sur l'acquisition et la pathologie du langage de l'enfant (CNRS). Auteur de « Des enfants sans langage : de la dysphasie à l'autisme » - Editeur : Odile Jacob – 2002 <i>Qui nous a fait l'amitié d'accepter de venir nous écouter et conclure les interventions de l'après-midi.</i> | |
| 14h | « Faire crédit.... » Ou penser et croire que l'enfant a quelque chose à nous dire | Présenté par : Claire-Marie AGNUS , Anne VOYNET et Véronique LE RAL , orthophonistes au CNRHR |
| 14h30 | « Faire crédit.... » Accompagner un enfant vers la symbolisation et le langage. | |
| 15h | « Faire crédit.... » Accompagner un enfant de la symbolisation aux apprentissages | |
| 15h30 | Regard sur les présentations de l'après-midi | Laurent DANON BOILEAU |
| 16h | FIN | |



Formation continue et développement des compétences professionnelles

COMPRENDRE L'EPILEPSIE ET SES TROUBLES ASSOCIES 1^{er} jour

MIEUX ACCOMPAGNER LES SITUATIONS (spécifique ERHR) 2^{ème} jour

Intervenants :

Dr Jérôme Petit – médecin neurologue à La Teppe - FAHRES
François Raffier - éducateur spécialisé - FAHRES

1 Coût :

Formation est gratuite pour les Equipes Relais Handicaps Rares 2 jours
La première journée de la formation (tronc commun) est ouverte à d'autres organismes

2 Pourquoi suivre cette formation ?

L'épilepsie est une maladie complexe à appréhender, tant par la variété des formes, des troubles qui en résultent, des causes, des traitements et des attitudes parfois spécifiques à suivre. Un apport théorique à jour est nécessaire ainsi qu'un partage de connaissances pratiques pour améliorer l'accompagnement au quotidien de cette maladie chronique.

Cette formation, dans sa deuxième journée, permettra aux équipes Relais de mieux accompagner les situations (ESMS ou autre) dans la prise en charge des patients/résidents épileptiques, d'augmenter leur autonomie face à cette maladie dans une approche raisonnée. Les équipes Relais pourront alors mieux expliciter leur valeur ajoutée ainsi que leur rôle avec le centre national FAHRES

3 Objectifs de la formation:

A l'issue de la formation, les participants acquerront les bases sur l'épilepsie et troubles associés ainsi que les conséquences dans le quotidien. Ces acquis leur permettront de changer leurs représentations et celles de leurs interlocuteurs dans l'accompagnement de la personne souffrant d'épilepsie sévère, de mieux orienter ces interlocuteurs, d'améliorer qualitativement leur accompagnement (en terme d'adaptation des environnements, des rythmes de vie, des modes de communication, ...) et d'utiliser des outils vers l'établissement aidant.

3 grandes parties seront traitées :

LES BASES DE COMPREHENSION DE L'EPILEPSIE ET LES TRAITEMENTS (tronc commun)

Maîtriser les fondamentaux sur les épilepsies sévères et troubles associés (définitions, classification des crises, des syndromes, les bases neurophysiologiques, les traitements

LES TROUBLES ASSOCIES ET LE RETENTISSEMENT DE L'EPILEPSIE AU QUOTIDIEN (tronc commun)

Comprendre les conséquences pour les patients et les aidants (gestion du risque maîtrisé, hygiène de vie, conseils et bonnes pratiques, échelles de mesures).

L'ACCOMPAGNEMENT SPECIFIQUE DES SITUATIONS (ERHR).

Connaître les structures nationales (ressources médicales et médico-sociales, associations de patients)

Améliorer les réponses et l'accompagnement des demandes en étant capable de:

1. Utiliser un langage commun et une écoute active
2. Adopter la bonne posture
3. Évaluer de la situation (1ere demande (outils/échelles) en intégrant les troubles du comportement, la souffrance familiale et les épilepsies sévères / gravité.
4. Utiliser une boîte à outils pour améliorer qualitativement l'accompagnement (adaptation à l'environnement, rythme de vie)

4 Modalités pédagogiques

Apports théoriques et pédagogique interactifs permettant de comprendre les mécanismes de l'épilepsie et les conséquences de l'épilepsie, sur la base d'exercices et de cas.

5 Les + de la formation:

Les participants bénéficieront de l'expertise de la Teppe et de FAHRES.

Ils disposeront d'outils pédagogiques avec:

- Des apports théoriques
- Des supports de compréhension des mécanismes et cause de la maladie
- Une bibliographie et un glossaire
- Des supports de mesures qualitatifs et quantitatifs
- Des bonnes pratiques de conduites à tenir
- Des préconisations pour l'amélioration des conditions de vie

Les participants disposeront d'un éclairage sur les interdépendances neuro-psychiatriques de l'épilepsie. Ils disposeront d'un support de référence ou ressources qui leur permettront d'aller plus loin.

6 Public:

- Professionnels des ERHR (jours 1 et 2)
- Professionnels autres (jour 1)

7 Durée :

2 jours soit 14 h.

8 Lieu de formation :

Sur le site de FAHRES (Tain l'Hermitage).

9 Nombre de participants :

12 participants maximum. Session effective à partir de 6 participants.

10 Dates :

2 sessions / an

« QUELLE QUE SOIT LA FAÇON, L'ESSENTIEL EST DE COMMUNIQUER : éthique, outils et retours d'expériences »

1^{ère} conférence en région PACA de Communication Alternative Améliorée

Journée conférence organisée par Isaac Francophone et le pôle social et médico-social du Centre Hospitalier Montfavet le 30 novembre 2018 au CH de Montfavet à Avignon

8h30-9h00 : Accueil

9h00 : Mot de bienvenue par Jean Pierre Staebler, Directeur du centre hospitalier Montfavet.

9h10 : Introduction de la journée par Sylvie Guyot, Présidente d'Isaac Francophone.

9h15 : « Le vocabulaire de base : les logiciels de pictogrammes en arborescences et le concept Minspeak » par Élisabeth Nègre, Conseillère technique en communication alternative, APF et Isaac.

10h00 : « Communication adaptée en déficience visuelle : un pas vers le bien-être » par Catherine Rabreau, instructrice en Autonomie de la Vie Journalière pour déficients visuels.

10h30 : Discussions.

10h45 : Pause.

11h00 : « Médiation culturelle et CAA, un exemple avec la bande dessinée » par Marie-Luz Ceva Mériaux.

11h30 : « La CAA dans les soins » par Dominique Le drapier, infirmière (sous réserve).

12h00 : « Et pourtant elle parle, CAA et phénoménologie » par Marielle Lachenal, parent et formatrice en CAA.

12h45 : Discussions.

13h00 : Pause repas.

14h15 : « De la place de l'utilisateur à la posture professionnelle : réflexions et mise en oeuvre d'outils de communication adaptés au Pôle Social et Médico-Social du CH Montfavet »

15h15 : Discussions.

15h30 : « Tablettes, logiciels et applications : des pistes pour s'orienter » par Joël Pansard, ergothérapeute et formateur Isaac.

16h00 : Présentation du passeport numérique de communication numérique ISAAC par Sylvie Guyot.

16h30 : Discussions et discours de clôture par Noële Bena, cadre supérieur socio-éducatif, responsable projet CAA au PSMS du CH Montfavet.

Lieu de la conférence : Salle de spectacle CH Montfavet

Eligible à la formation Continue, N° Siren 811 214 931-N° organisme de formation : 26

Inscriptions en ligne : <https://bit.ly/2A0mLNv>



ETRE FORMATEUR-CONCEPTEUR

Jour 1 : les bases incontournables à connaître en formation professionnelle

La première journée permettra d'étayer les connaissances des participants concernant l'ingénierie de formation.

| Objectifs pédagogiques | Contenus | Méthodes pédagogiques et techniques d'animation | Profil du formateur |
|---|--|--|--|
| <p>Travail préalable en équipe : plus d'information page 11</p> | <p>Démarrage de la formation Règles de vie, présentation du groupe, objectifs de la formation Introduction au projet de conception prévu durant la formation à partir des contenus des participants</p> | <p>Animation : Jeu de présentation autoportrait pyramide / Météo intérieure Animation : post-it objectifs de formation</p> | <p>Formatrice et conceptrice de formations</p> |
| <p>Repérer les phases de l'ingénierie de formation</p> | <p>4 phases de l'ingénierie de la formation et outils associés Analyse de la demande / conception / déploiement / évaluation</p> | | |
| <p>Expérimenter la phase d'ingénierie pédagogique</p> | <p>Ingénierie pédagogique : phase 2 de l'ingénierie de formation Scénario pédagogique et différents supports en ingénierie de formation</p> | <p>Méthode interrogative Apports cognitifs</p> | |
| <p>Différencier les 3 niveaux d'objectifs en ingénierie de formation</p> | <p>3 niveaux d'objectifs : stratégiques, pédagogiques, opérationnels La taxonomie de Bloom</p> | <p>Méthode interrogative Apports cognitifs</p> | |
| <p>Construire un escalier pédagogique</p> | <p>7 étapes de l'escalier pédagogique</p> | <p>Méthode découverte</p> | |
| <p>Utiliser les méthodes pédagogiques</p> | <p>Méthodes pédagogiques Comment adapter les méthodes utilisées par rapport au public et aux apprentissages à développer (savoir, savoir-faire, savoir relationnel) ?</p> | | |
| <p>Identifier les stratégies d'apprentissage et son propre mode de fonctionnement</p> | <p>Comment nous apprenons ? Comment j'apprends moi-même ?</p> | | |
| <p>Transférer les acquis de la formation au</p> | <p>Mise en application à partir de la note de cadrage travaillée en amont de la formation</p> | <p>Pédagogie de projet</p> | |

projet d'application de l'équipe

Le groupe se constituera un socle de références communes sur le domaine de la formation professionnelle.



ETRE FORMATEUR-ANIMATEUR

Jour 2 : les outils d'animation

Cette journée permettra de développer la « boîte à outils » des formateurs-animateurs.

| Objectifs pédagogiques | Contenus | Méthodes pédagogiques et techniques d'animation | Profil du formateur |
|--|---|---|--|
| <p>Mobiliser les connaissances et favoriser la mémorisation</p> <p>Se créer une boîte à outils des différentes techniques d'animation (mémo, liste non exhaustive)</p>  | <p>Réveil pédagogique</p> <p>Rappel des thèmes clés vus précédemment</p> <p>Outils pour le réveil pédagogique</p> <p>Outils pour permettre aux participants de se présenter au groupe</p> <p>Outils de « prise de température »</p> <p>Outils de remobilisation d'énergie</p> <p>Outils pour tester les connaissances</p> <p>Outils pour expérimenter</p> <p>Outils pour confronter les points de vue</p> <p>Outils pour inciter une lecture active</p> <p>Outils pour faire le bilan et clôturer la formation</p> <p>Le jeu au service de la formation</p> <p>Mobilisation des savoirs transmis durant toute la formation</p> <p>Production en sous-groupes d'un projet d'ingénierie pédagogique en lien avec la pratique et les projets des participants.</p> | <p>Animation : alphabet par équipes</p> <p>Apports cognitifs</p> <p>Méthode interrogative</p> <p>Animation : cherchons ensemble</p> <p>Apports cognitifs</p> <p>Méthode interrogative</p> <p>Animation : travail en sous-groupe pour répertorier les outils par catégories + présentation au groupe + affichage dans la salle</p> <p>Apports cognitifs</p>  <p>Pédagogie de projet</p> | <p>Formatrice et conceptrice de formations</p> |



ETRE FORMATEUR-ANIMATEUR

Jour 3 : favoriser une dynamique d'apprentissage

Cette journée permettra de faire le point sur les éléments incontournables pour favoriser la dynamique d'apprentissage en formation

| Objectifs pédagogiques | Contenus | Méthodes pédagogiques et techniques d'animation | Profil du formateur |
|---|---|--|---|
| Mobiliser les connaissances et favoriser la mémorisation | Réveil pédagogique Rappel des thèmes clés vus précédemment | Animation : quizz show par équipes Apports cognitifs | Formatrice et conceptrice de formations |
| Identifier les éléments favorisant l'apprentissage | Climat propice à la formation Aménagement de l'espace | Méthode interrogative | |
| Déterminer les points à anticiper pour favoriser le bon déroulement de la formation | Dynamique de groupe : 5 étapes de la vie d'un groupe Qualités et fonctions du formateur 3 styles d'animation identifiés | Animation : présentation essai / erreur Apports cognitifs | |
| Identifier et analyser les styles d'animation et son propre style d'animation | | | |
| Évaluer les acquis | Quelle évaluation à quel moment ? Evaluation formative et sommative | | |
| | Quels supports d'évaluation ? Evaluation à chaud, évaluation à froid. QCM, quiz, supports d'évaluation ludiques. |  | |
| Construire des présentations et supports qui favorisent l'apprentissage | Conseils dans l'élaboration des visuels Importance du langage des couleurs, rapport à l'intention pédagogique | Méthode active Animation : travail en sous-groupes pour construire un scénario pédagogique Apports cognitifs | |
| Se constituer une boîte à outils des différents types de visuels (mémo, liste non exhaustive) | Outils de présentation visuelle Diaporama, carte mentale, nuage de mots, kakémono | | |
| Construire un projet d'application | Mobilisation des savoirs transmis durant toute la formation Poursuite du travail mené. | Pédagogie de projet | |



ETRE FORMATEUR-ANIMATEUR

Jour 4 : adapter sa posture pour favoriser l'apprentissage

Cette dernière journée permettra de continuer le travail de conception amorcé depuis le début de la formation, de mettre l'accent sur la posture et la démarche de formation action.

| Objectifs pédagogiques | Contenus | Méthodes pédagogiques et techniques d'animation | Profil du formateur |
|---|--|--|---|
| Mobiliser les connaissances et favoriser la mémorisation | Réveil pédagogique Rappel des thèmes clés vus précédemment | Animation : adaptation d'un jeu générique Apports cognitifs | Formatrice et conceptrice de formations |
| | Posture du formateur animateur Techniques de prises de parole, exercices de diction, travail sur la gestuelle, ancrage au sol... | Méthode active Animation : travail en sous-groupes pour construire un scénario pédagogique Apports cognitifs | |
| | Mobilisation des savoirs transmis durant toute la formation Présentation d'une séquence pédagogique de 10 minutes en sous-groupes issue du projet de formation travaillé en intersession. Retours collectifs sur l'intervention à l'aide d'une grille d'observation. |  | |
| | Focus sur la formation action Concept, avantages et limites. | Méthode interrogative Apports cognitifs | |
| Construire un scénario pédagogique à partir de ses propres contenus | Bilan de la formation Plan d'actions collectif à mettre en œuvre pour la mise en place d'un référentiel commun Support possible : rédaction d'une carte postale, ou d'un support équivalent où les participants inscriront leur plan d'action collectif, leurs engagements pour l'avenir en termes d'actions à mettre en place pour l'élaboration des projets de formation. Le principe de l'action sur cet exemple de support est que l'organisme de formation conserve la carte postale 3 mois, puis l'adresse aux participants après ce délai. | Méthode active Animation : travail en sous-groupes pour construire un scénario pédagogique | |
| Identifier les enjeux de la formation action | |  | |

Une approche systémique et en réseau de l'accompagnement

UNE FORMATION SUR L'ACCOMPAGNEMENT EN ENVIRONNEMENTS COMPLEXES



Le projet

- * Dans une société contemporaine qui vit des mutations rapides et fort de son expérience dans l'accompagnement de projets complexes, le Cabinet TRIGONE propose une expérience formative innovante à tout professionnel de l'accompagnement.
- * De nos jours, l'accompagnement bénéficie d'un appareil théorique, d'outils identifiés, et les postures d'accompagnateur se déploient dans de nombreux champs (éducatif, social, soin, formation, conseil, service, ...).
- * L'enjeu de la formation serait de relier les pratiques d'accompagnement incarnées par des professionnels engagés pour:
 - ➔ A partir d'un espace approprié, opérer des régulations et des supervisions afin de les inscrire dans une démarche de projet (de service, de direction, institutionnel, ...).
 - ➔ Encourager la création d'un réseau d'accompagnateurs dont la visée commune accompagnerait les institutions à penser des solidarités nouvelles.

*La formation vise la
création d'un
réseau novateur
pour un projet
inter-institutionnel
sur
l'accompagnement*

Les objectifs

- * Appréhender de façon innovante les pratiques d'accompagnement en situation complexe et les inscrire dans une approche systémique.
- * Expliciter les enjeux personnels de la pratique de l'accompagnement pour étayer son projet professionnel.
- * Relier ses propres pratiques d'accompagnement à un réseau durable de professionnels, d'institutions et de communautés.

La démarche

- * Nous visons la constitution d'un groupe pluridisciplinaire et pluriinstitutionnel (Service Public, Secteur Associatif, Secteur Artistique et Culturel, entreprises privées de service, de conseil, centres de formations, économie sociale et solidaire, pôle d'innovation).
- * Le groupe accueille tout professionnel en situation d'accompagnement et/ou de management de situations d'accompagnement.
- * Il s'adresse en particulier, sans pour autant que cela soit exclusif, aux personnels qui oeuvrent au sein d'institutions partenaires du cabinet TRIGONE. Il s'agira alors d'approfondir le travail effectué et de l'inscrire dans une dynamique de projet portant spécifiquement sur l'accompagnement.

En même temps, nous proposons d'accueillir dans le groupe d'autres champs professionnels, qui travaillent spécifiquement l'articulation entre accompagnement et innovation (économique, technologique, managériale, artistique, etc.). C'est le cas par exemple des secteurs de l'économie nouvelle génération (couveuses d'entreprises), des structures de l'économie sociale et solidaire, et des institutions des nouveaux territoires (communautés de communes, intercommunalités). Ce peut être également le cas de compagnies théâtrales, chorégraphiques, de centres culturels, qui cherchent à déployer de nouveaux modèles de management.

Le projet de cette formation sera alors de mettre en liens et en dynamiques tous ces professionnels.

- * Nous proposons une démarche de formation innovante :
 - 3 modules de formation de 6 journées alternant travail des processus du groupe par des mises en situation, une évaluation en continu par des exercices métaphoriques, des apports théoriques qui s'incarnent par consignes créatives, du mouvement par une mise en réseau élargie.
 - Des binômes accompagnateur - accompagné en travail entre les modules, et supervisés par les consultants à partir d'entretiens téléphoniques ou de visioconférence.
 - Des temps d'observation participante au sein de la structure du professionnel en formation ainsi qu'une évaluation des pratiques du Cabinet TRIGONE lors de ses accompagnements dans le secteur public et associatif.
 - Une journée animée par Samuel Mathieu, chorégraphe (Toulouse) pour articuler art et accompagnement.
- * À partir des différents réseaux des stagiaires, la formation s'inscrit dans une dynamique de développement et de « *pollinisation* » qui vise à implanter durablement l'approche systémique de l'accompagnement dans les contextes où elle est attendue et pertinente.

- * Notre formation est co-animée par un trio consultant–formateur-artiste, garant d’une approche pluridisciplinaire et créative de l’accompagnement :
 - ➔ **Pascal Bély**, consultant depuis 1994, enseignant à l’Université de Provence (Master Consultant et Coach).
 - ➔ **Sylvain Saint-Pierre**, enseignant de Lettres modernes dans le Secondaire et le Supérieur (Université Paris II Panthéon-Assas), Formateur Académique au sein de l’académie de Versailles.
 - ➔ **Samuel Mathieu**, chorégraphe (Toulouse), artiste associé au Cabinet TRIGONE.

Le public

Nous proposons de constituer un groupe de 15 professionnels de différents contextes :

- * Professionnels du travail social, éducatif, soin, médico-social.
- * Professionnels des Ressources Humaines.
- * Professionnels du conseil et de la formation.
- * Managers en situation de conduite du changement et d’animation d’équipe.
- * Chefs de projets et pilotes en situations d’impulser des projets complexes (fonction politique, administrative, entrepreneuriale).

Le programme

MODULE 1 – DÉVELOPPER SES STRATÉGIES D’ACCOMPAGNEMENT

1- Accompagner les accompagnateurs

En préambule de cette formation longue, nous proposons d’*accompagner les accompagnateurs* pour interroger :

- * Les différentes représentations de l’accompagnement appréhendées par le groupe :
 - ➔ En situation d’accompagnement,
 - ➔ Vues par les cultures professionnelles,
 - ➔ Dans différents contextes institutionnels,
 - ➔ Dans la société.
- * Les différentes approches théoriques de l’accompagnement (relation d’aide, coaching, expertise, formation, conseil, ...).

2- Former les binômes

Les consultants proposent un système d’accompagnement dynamique et ouvert : la création de binômes accompagnateur-accompagné au sein du groupe.

- * Chaque binôme présente au groupe, à partir d’un support créatif, une démarche globale d’accompagnement (observation sur site, outils, stratégies, comptes-rendus...). L’enjeu est d’identifier les différentes stratégies d’accompagnement en situation complexe.
- * Ce système d’accompagnement perdurera tout au long du cycle.

- * Chaque membre du groupe sera à la fois accompagné et accompagnateur. Chacun disposera de deux entretiens téléphoniques avec les consultants d'ici le module 2.

3- Articuler accompagnements individuels et dynamique de projet dans un environnement complexe

Les consultants étayent les stratégies d'accompagnement des binômes :

- * Comment articuler accompagnement individuel et enjeux institutionnels ?
- * Comment accompagner pour développer au sein de l'institution la communication au service du projet ?
- * Comment accompagner pour positionner le management sur des logiques de processus ?
- * Comment accompagner pour contenir les turbulences liées à tout changement culturel ?

MODULE 2 – DYNAMISER L'ACCOMPAGNEMENT PAR LA REGULATION

1- Réguler les accompagnateurs

- * La régulation et son articulation avec l'accompagnement.
- * Comment réguler autrement pour accompagner autrement ?
- * Régulation par le groupe du système d'accompagnement proposé par la formation : comment la double posture accompagné – accompagnateur ouvre-t-elle de nouveaux champs d'investigation (gestes professionnels, dynamique de la communication, concepts, visées, visions, questionnements, ...) ?
- * Évaluation-régulation par les consultants de leur binôme, de leur système de régulation, de la fonction des entretiens téléphoniques dans le développement des principes d'accompagnement.

2- Introduire la régulation pour évaluer un système d'accompagnement

- * Les méthodologies de régulation pour créer un système d'accompagnement durable.
- * L'articulation de la régulation avec l'évaluation.

3- Observer pour réguler l'accompagnement

- * Mise en place d'un système d'observation et d'évaluation des binômes accompagnateur – accompagné.
- * Proposition de deux entretiens téléphoniques pour les accompagnateurs avec les consultants d'ici le module 3.
- * A partir d'une observation participante au sein du Cabinet TRIGONE, les professionnels assistent à des séquences d'accompagnement de projet. La finalité étant la restitution d'une évaluation-régulation à TRIGONE et au groupe sur un support numérique dédié.

MODULE 3 – INCLURE L'ACCOMPAGNEMENT DANS UNE MISE EN RÉSEAU

1 – Le mouvement de l'accompagnement

- * Inclure le réseau dans l'accompagnement requiert d'avoir une représentation d'un mouvement horizontal articulé à une verticalité institutionnelle.
- * Nous proposons une journée avec le chorégraphe Samuel Mathieu. L'art de la danse permet aux professionnels d'exprimer leurs visions, là où les langages techniques réduisent la complexité. L'artiste permet d'exprimer par le corps la créativité propre à chacun. Il ne s'adresse pas seulement à l'intellect ou au jugement ; il développe de multiples processus qui échappent à la rationalité. L'expérience chorégraphique permet de comprendre l'articulation entre le processus de création et une démarche d'accompagnement.
- * Accompagner implique de vivre et de ressentir ce qui est tissé, maillé, pour éprouver les articulations complexes. Les relations entre l'art, la créativité, et l'accompagnement humain, sont des plus prometteuses ; elles promeuvent autrement, au-delà des normes préétablies, la qualité de l'accueil et de l'attention portée à autrui.
 - ➔ Samuel Mathieu, chorégraphe, accueille le groupe en plateau. Il s'appuie sur l'évaluation des postures de chacun, de la dynamique du groupe, du projet de la formation, pour créer *une œuvre* et permettre une nouvelle exploration des processus d'accompagnement.
 - ➔ Pour prolonger (et **mettre en pratique**), les binômes s'appuieront sur l'art ((visite d'exposition, création personnelle, ...)) comme outil de travail sur la symbolisation de façon à percevoir de façon concrète l'intérêt de la créativité comme modalité d'accompagnement.

2 – Le projet du mouvement

- * Au terme des trois modules, formulation d'une visée personnelle et du projet professionnel (éthique, valeurs, champs d'intervention, modalités d'intervention, place de l'évaluation, de l'art et de la supervision).
- * Articulation des différents projets pour constituer un réseau professionnel : formulation du projet du réseau incluant un volet numérique : vers un institut de l'accompagnement ?