



Projet de service – ERHR 2018-2023



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

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

INTRODUCTION

L'Equipe-relais Handicaps rares est un dispositif jeune, qui se construit dans un cadre institutionnel original, dans sa conception et dans ses fonctionnements.

Elle est également issue d'une nouvelle génération de projets dans le monde social et médico-social.

Pour mieux l'expliciter, dans sa forme légale (Equipe-relais), cette introduction vise à balayer son environnement (handicap rare).

La notion de handicap rare :

Le terme « handicap rare » apparaît dans les années 90 pour caractériser certaines situations de handicap très complexes, en très petit nombre et très dispersées sur le territoire.

Défini par l'arrêté du 2 août 2000¹, il correspond à « une configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas sur 10 000 habitants ».

Pendant très longtemps, cette notion n'a pas été explicitée dans les documents de planification médico-sociale jusqu'à l'arrivée des schémas nationaux de référence : Schéma National d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2009-2013 et 2014-2018).

Le Schéma régional d'organisation médico-sociale en PACA² 2012-2016 va ensuite y consacrer un paragraphe spécifique : Développer des accompagnements spécifiques : « assurer une réponse régionale aux besoins les plus complexes »

Le public pour lequel l'Équipe-relais a été conçue :

La situation de handicap de certaines personnes articule l'altération de plusieurs fonctions organiques (et parfois structures anatomiques) : cécité avec surdité, cécité et/ou surdité et affection chronique, dysfonctionnement neurologique, limitation des capacités intellectuelles et troubles associés, etc.

Cette situation est appelée « situation de handicap rare ». Ce qui fait la rareté des situations tient à la combinaison de plusieurs altérations, qui ne doit pas excéder la prévalence de 1/10 000.

Par ailleurs, une dernière notion est associée à cette définition : la rareté, la technicité et la complexité des accompagnements qui en découlent. Ces trois éléments étaient d'une part potentiellement générateurs de ruptures dans le parcours de vie et d'autre part plus généralement facteurs d'une grande instabilité de ce parcours des personnes elles-mêmes et de leurs familles.

¹ Cf Annexe 1

² Cf Annexe 2

Le Schéma National Handicap rare représente de cette manière la définition, complexe, de la situation de handicap rare.

Combinaison de 3 types de rareté



Selon l'article D.312-194 du Code de l'Action Sociale et des Familles ; sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant des déficiences relevant d'une des catégories suivantes :

- L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave
- L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences
- L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences
- Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience
- L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :
 - Une affection mitochondriale
 - Une affection du métabolisme
 - Une affection évolutive du système nerveux
 - Une épilepsie sévère

PREMIERE PARTIE : IDENTITE ET FINALITE

CHAPITRE I : PRESENTATION

1. Historique du Projet ERHR

Le montage de projet par les associations IRSAM et ARI est original. Il est issu d'une réponse à un Appel à projets de l'Agence Régionale de Santé du 30/05/2014.

Le financement, initialement dévolu à un déploiement en PACA et en Corse est depuis 2015, en année pleine, de 200 000€.

A l'origine, deux équipes-relais (PACA et Languedoc Roussillon) devaient ensemble prendre en compte les besoins de la Région Corse en matière de handicaps rares.

Suite à la réforme des collectivités territoriales (LOI n° 2015-991 du 7 août 2015 portant nouvelle organisation territoriale de la République), l'Equipe-relais Languedoc Roussillon a rejoint l'Equipe-relais Midi-Midi-Pyrénées (au sein de la région Occitanie).

A l'été 2015, suite à l'obtention par l'ARS Corse d'un budget pouvant être dédié au déploiement du dispositif handicaps rares sur son territoire, il a été demandé à l'IRSAM de recruter des professionnels en charge de la gestion de cas et appartenant pleinement à l'Equipe-Relais Handicaps Rares initialement constituée.

Le financement dévolu à la Région Corse est de 80 000€ en année pleine (40 000€ pour l'année 2016).

2. Présentation du Dispositif

2.1. Les missions de l'Equipe-relais :

- L'Equipe-Relais Handicaps Rares coordonne au niveau inter-régional, régional et infrarégional, en lien avec le Groupement National de Coopération Handicaps Rares³ et les Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares⁴, 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 Handicaps Rares, 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.

³ Le Groupement National de Coopération des Handicaps rares est un GCSMS qui structure et coordonne les missions et activités des Centres Nationaux de ressources, a des missions de capitalisation, formalisation et diffusion des connaissances au sein du réseau handicap rare et au-delà, organise ce même réseau en assurant la formation et l'information nécessaire adaptée de ses professionnels

2.2. Les ressources humaines de l'ERHR

2015 : MISE EN PLACE DE L'EQUIPE-RELAIS HANDICAPS RARES PACA	2016 : EVOLUTIONS SENSIBLES DE L'EQUIPE-RELAIS HANDICAPS RARES PACA-CORSE
Pilote	Changement de Pilote
▪ Avril : 0,50 Etp ▪ Mai : 1 Etp ▪ Sept : Départ	▪ Janvier-Mars 2016 : 0,20 Etp ▪ Avril 2016 : 1 Etp
2 Conseillères Techniques	Modulation temps de travail pour 1 Conseillère Technique
▪ 1 Juin 2015 : 0,50 Etp ▪ 1 Sept 2015 : 0,50 Etp	▪ Passage de 0,50 Etp à 0,60 Etp pour 6 mois ▪ Retour à 0,50 en raison d'une formation professionnelle
1 Assistante administrative	Changement d'Assistante administrative
▪ Juin 2015 : 0,80 Etp ▪ Juillet 2016 : Départ	▪ Septembre 2016 : 0,80 Etp ▪ Janvier 2017 : 1 Etp (en CDD puis en septembre 2017 : CDI)
	Recrutement d'un Médecin généraliste
	▪ Janv-Sept 2016 : 0,10 Etp ▪ Sept 2016 2016 : 0,20 Etp

Conseillère technique Responsable Qualité IRSAM au sein de la Direction de la qualité et des Projets
▪ Novembre 2016 à Janvier 2017 : Renfort de 0,20 Etp pour appui méthodologique (prolongé jusqu'en Juillet 2017). Depuis septembre 2017, suivi ponctuel selon les besoins et demandes de l'ERHR

2.3. L'évolution du Territoire d'intervention

L'Equipe-Relais Handicaps Rares Paca-Corse a sensiblement changé de périmètre en se développant en Corse suivant la demande de l'ARS Corse. A compter de l'été 2016, l'Equipe-relais a construit le projet avec l'Autorité, sur la base d'un budget annuel de 80 000€, l'Equipe-relais recrute deux professionnels :

2 référents de parcours
▪ Novembre 2016 : 1 référent à 0,50 Etp (formation assistante de service social)
▪ Novembre 2016 : 1 référent à 0,40 Etp (formation psychomotricien)

Les deux professionnels ne constituent pas une équipe-relais à part : ils sont intégrés à l'Equipe-relais PACA, bénéficient de la dynamique de coopération interdisciplinaire et également de ses moyens techniques :

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

Au moment de l'écriture de ce projet de service (mai 2018), le gestionnaire de l'ERHR Paca-Corse a décidé de soutenir l'Equipe en valorisant les temps de travail de trois professionnels de l'Equipe :

En PACA	A partir du 1 ^{er} septembre 2018 :
Une conseillère technique à mi-temps	1 ETP
Une conseillère technique à mi-temps	0,80 ETP
En CORSE	A partir du 1 ^{er} septembre 2018 :
Un référent de parcours à 0,40 ETP	0,70 ETP

Cela va amener une évolution de notre activité globale : ces professionnels seront plus régulièrement dans l'équipe, il va nous falloir envisager ces changements structurels en parallèle d'un travail sur les missions de ces trois professionnels dont certains axes de travail peuvent éventuellement évoluer au vu du temps disponible.

CHAPITRE II : LA PHILOSOPHIE DES EQUIPES RELAIS AU SEIN DU DISPOSITIF HANDICAP RARE : COORDONNER LES DIFFERENTS ACTEURS AUTOUR D'UN PROJET ADAPTE, COHERENT ET SINGULIER

Le secteur du handicap s'est longtemps construit sur une logique linéaire où, à un type de handicap correspondait un type d'établissement ou service spécialisé. Cela correspondait au modèle réadaptatif et normatif jusqu'à lors majoritaire, où la personne dite « handicapée » était « prise en charge » en fonction de son handicap et de son âge. L'utilisateur de ces dispositifs était essentiellement captif, devant s'adapter à l'établissement qui lui était proposé.

A cette logique s'est substituée celle de l'inclusion sociale, suite à la révolution constituée par la loi 2002-2, puis la loi 2005. Dans ce modèle, c'est la situation de la personne qui va être considérée, d'où l'évolution de la dénomination, personne « en situation de » handicap. Cette personne va être désormais « accompagnée » par des professionnels dans un cadre d'établissements, services ou dispositifs, dans le cadre de projets coordonnés, voire éventuellement des dispositifs de droit commun.

Dans ce modèle, la personne choisit son mode de vie, on parle ainsi d'auto-détermination, dans le cadre d'un projet de vie.⁵

1. Finalité de l'Equipe-relais : Prévenir et limiter les ruptures de parcours des personnes en situation de Handicap Rare

Les besoins des « personnes en situation de handicap rare » demandent une intervention qui combine plusieurs technicités et compétences professionnelles.

Elles sont donc bien plus sujettes que d'autres à des ruptures de parcours faute de trouver dans le secteur une réponse adaptée.

L'intervention de l'E.R.H.R. consiste à prévenir (ou limiter) les ruptures de parcours de toute « personne en situation de handicap rare » en mobilisant diverses ressources au plus près de la personne en fonction de son Projet de vie et de ses besoins.

Pour cela elle cherche à constituer un réseau susceptible d'intervenir de manière pertinente dans le parcours.

2. Les trois objectifs généraux définis par le Schéma National Handicap Rare

Les objectifs généraux qui figurent ci-après ont été réécrits par notre ERHR en novembre 2016, d'après le tableau synoptique des actions du Schéma National d'organisation sociale et médico-sociale pour les Handicaps rares 2014-2018.

Ce tableau présente quatre objectifs généraux dont trois concernent les ERHR. Cette démarche correspond à notre volonté d'appropriation de ce Schéma qui représente notre « feuille de route »⁶.

⁵ Ces éléments seront explicités ultérieurement dans ce projet.

⁶ Cf Annexe 3 : Tableau des Actions prioritaires et secondaires concernant la responsabilité première et secondaire des ERHR

Pour ce faire, nous avons utilisé la sociologie de la traduction⁷ (Cf Partie III – cadre de référence), de manière à produire une définition qui soit partagée par chaque professionnel de l'Equipe, afin que celle-ci reste au cœur de nos pratiques professionnelles.

Ces trois objectifs concernent des actions prioritaires pour les ERHR, dont elles sont le premier pilote (c'est-à-dire acteur en charge de l'action) :

- Développer un réseau au service des personnes en situation de handicap rare dans les territoires PACA Corse
- Accompagner le parcours de vie de la personne en situation de handicap rare
- Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare

⁷ La sociologie de la traduction, Michel Callon, 2006

CHAPITRE III : CADRE DE REFERENCE DE L'INTERVENTION DE L'ERHR

1. Principe et modalités d'intervention : L'appui, le relais, la capacité à mobiliser, l'innovation

Notre Equipe fonde ses principes d'intervention sur les textes fondateurs du réseau, qui amènent l'ensemble des équipes-relais maillant le territoire national (au nombre de 13 à ce jour) à les partager et à proposer des modalités d'intervention, qui, même si elles développent des particularismes régionaux, sont semblables. En cela, elles instaillent un certain esprit et une certaine orientation à l'ensemble de nos interventions de réseau.

Principes d'intervention	Modalités d'intervention pour l'ERHR
● L'appui Il s'agit de renforcer les compétences des professionnels intervenant auprès de la personne en situation de handicap rare et ainsi de venir en appui aux établissements et services qui doivent adapter leurs accompagnements mais aussi anticiper toute orientation. ● Le relais Il s'agit de mettre en lien différents acteurs répondant aux besoins d'une situation, acteurs qui vont prendre le relais des préconisations élaborées par l'équipe-relais. ● La capacité de mobiliser Il s'agit de réaliser un travail de repérage, de mobilisation et d'accompagnement au long cours des acteurs pertinents dans des situations de handicap rare. ● L'innovation L'approche compréhensive de la situation de handicap et de sa complexité peut être considérée comme une nouvelle forme d'action qui peut amener une réponse « pluri-acteurs ». Elle a également une visée de changement de culture et de regard sur ces mêmes situations. L'Équipe-relais est ainsi promotrice d'une culture qui conduit les professionnels à un « déplacement » de leurs représentations et de leurs pratiques habituelles.	-Sensibilisation -Formation -Mobilisation de compétences externes -Informations sur les dispositifs et acteurs pouvant répondre au projet d'intervention -Mise en lien des acteurs concernés -Identification d'acteurs pertinents sur le territoire dans tous les domaines (social, médico-social, sanitaire, éducation nationale ...) -Accompagnement au changement en respect des principes de l'ingénierie sociale, qui vise à créer une dynamique d'intelligence collective, en s'appuyant sur les paroles et savoirs des acteurs professionnels et non professionnels -Mobilisation d'acteurs en proximité -Proposition de démarches co-construites, telles que les observations, évaluations, actions de sensibilisation ou d'accompagnement d'équipes, ou encore la proposition de journées mettant en présence différents types d'acteurs

A ce jour, nous identifions que l'intervention de l'Équipe-relais est traversée par au moins 4 mouvements distincts, qui orientent nos actions de terrain :

- Produire une approche situationnelle qui valorise la singularité de la situation d'une personne
- Valoriser également la singularité d'une personne dans un contexte où le modèle social est, à ce jour, encore très normalisé
- Activer l'ensemble des ressources identifiées d'un territoire pour développer des actions de proximité
- Contribuer à un changement de culture des professionnels

2. Cadre théorique partagé par les membres de l'Equipe-relais

2.1 La classification internationale du fonctionnement :

L'Équipe-relais inscrit son intervention dans le cadre de la Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé (CIF) promue par l'OMS (2001)⁸.

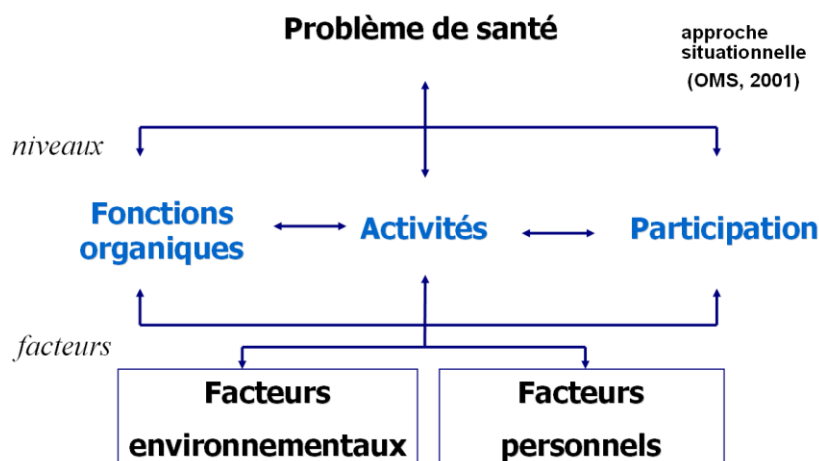
Cette Classification envisage le handicap comme la conséquence d'une interaction entre des facteurs personnels et des facteurs environnementaux. Cette approche est dite situationnelle (« personne en situation de handicap ») car elle se centre sur l'interaction entre un individu et le contexte dans lequel il évolue.

Dans ce cadre, la société a une responsabilité dans « le caractère handicapant du handicap » (selon l'expression d'Henri-Jacques Stiker). Aussi ce modèle combine-t-il l'approche médicale à une approche sociale (qui implique la société) ?

La CIF articule, de façon systémique, trois niveaux :

- les fonctions organiques ou structures anatomiques
- l'activité
- la participation

⁸ Cf Annexe 4 : Présentation de la CIF par l'école des Hautes Etudes en Santé Publique



Il n'y a pas de Classification du Handicap correspondant à la catégorisation d'un fonctionnement humain qui serait spécifique à ces personnes.

Il y a, pour tout individu, une variabilité de ces niveaux de la naissance à la vieillesse qui engendre ou pas un problème de santé. La notion de « fonctionnement » n'est aucunement pris dans un sens mécaniste ; « le fonctionnement se rapporte à toutes les fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société, d'une manière générale ».

Concernant cette variabilité, dans le cas d'une situation de handicap on va parler :

- d'une altération des fonctions organiques ou structures anatomiques à la place de « déficience »
- d'une limitation d'activité à la place d' « incapacité »
- d'une restriction de participation à la place de « désavantage⁹ »

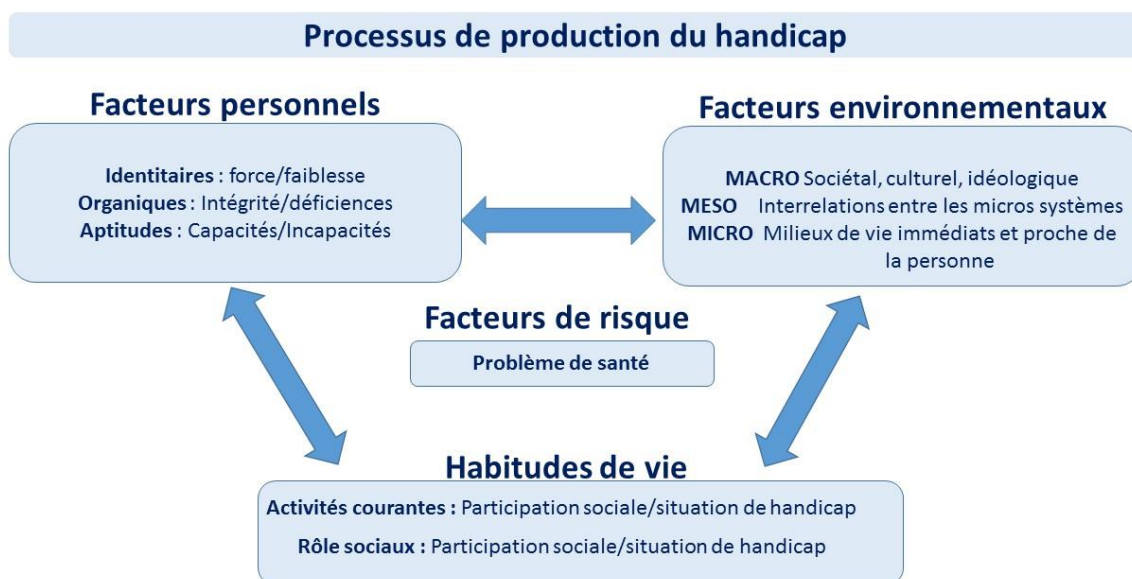
Nous parlons souvent dans le réseau handicap rare d'approche systémique. Ce n'est pas neutre. Il s'agit ici de quitter une logique trop linéaire où la déficience entraînerait une incapacité personnelle qui provoquerait ainsi un désavantage social.

Nous savons aujourd'hui que l'expérience prouve qu'une favorisation de la participation sociale entraîne un développement des performances en activité. Ces deux niveaux peuvent agir sur la fonction organique altérée en développant les compétences et l'autonomie dans un environnement.

D'ailleurs les fondements de la CIF s'inspirent de l'approche du développement humain avec le concept du « Processus de production du Handicap » décrit par FOUGEYROLLAS (Québec)¹⁰ Ce processus se traduit comme trois systèmes en interaction et en mouvement (facteurs personnels, facteurs environnementaux et habitudes de vie prenant en compte l'importance des rôles sociaux).

⁹ Déficience, Incapacité et désavantage étaient les termes de la Classification Internationale du Handicap (1988 en français).

¹⁰ RIPPH, 1998 ; MDH-PPH2, 2012, FOUGEYROLLAS



2.2 L'approche systémique et écosystémique

Notre approche s'appuie sur le modèle de développement humain décrit ci-dessus (Processus de Production du Handicap) couplé avec l'approche écosystémique. Cette approche considère la personne comme un sujet avec ses caractéristiques intra individuelles et ses habiletés faisant partie d'un système où elle interagit constamment avec son environnement familial et social.

Ainsi nous favorisons d'une part l'autodétermination de la personne accompagnée en valorisant l'habileté de décider, de préciser ses besoins, ses objectifs d'intervention, de même que son rôle, et d'autre part nous intégrons les proches de la personne comme des partenaires essentiels, à l'atteinte des objectifs du projet individuel d'accompagnement.

2.3 L'inclusion : un projet de société

Cette approche conduit à considérer que la personne en situation de handicap doit trouver les moyens de s'adapter à la société (dynamique personnelle et compensations) tandis que, tout autant, la société doit apprendre à s'adapter aux capacités de la personne. C'est à cette condition que la participation de la personne et sa contribution seront optimisées.

Il ne s'agit donc pas seulement d'une « intégration » qui réclame à la personne seule de s'adapter à une société produisant des normes.

Le secteur du handicap s'est trop longtemps centré sur les difficultés liées à la déficience. Or, en considérant la globalité de la situation, la personne montre qu'elle a des capacités de résilience et des compétences qui lui sont propres. Aucune situation ne se prête à une approche qui cible uniquement les défaillances.

De fait, chaque personne est un complexe variable de sensibilité, de possibilités et de limites. En cela elle est toujours unique ne permettant pas d'imaginer un ensemble de « semblables » qui ferait norme (normalité).

2.3 La notion de santé

« La santé est un état de complet de bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1947)

Si en médecine la santé est synonyme d'une absence de maladie, elle est ici une notion relative, ressentie par chaque individu. Aucune mesure réelle ne peut mesurer la santé, puisque la santé est le fait de satisfaire tous ses besoins (affectifs, nutritionnels, relationnels, sanitaires...).

L'Équipe-Relais « manipule » régulièrement cette notion de santé, par la présence d'un médecin dans l'équipe, qui est importante pour nous, car elle nous permet de travailler sur la définition de la situation de handicap rare, de contribuer à faire évoluer la définition, ainsi qu'il nous est demandé dans le Schéma National 2014-2018, mais aussi d'apprécier la fragilité de cette notion de santé quand elle est confrontée à la situation de handicap.

C'est ainsi que nous sommes amenés également à réfléchir sur la question du droit à la santé pour des personnes particulièrement fragiles, du fait de cette situation de vie mais aussi du fait de parcours de vie particulièrement complexes, qui rendent l'accès à la santé compliqué.

Témoignage du Médecin de l'Équipe-relais :

Mon rôle se situe essentiellement en liaison avec le milieu médical, un apport d'éclaircissements sur certains points techniques spécifiques médicaux à destination des partenaires, d'apport du point de vue « santé » dans la prise en charge globale d'une situation.

Mon rôle au sein de l'équipe-relais est aussi d'évaluer les situations et de vérifier l'éligibilité d'un point de vue médical. L'équipe bénéficie ainsi de plusieurs expertises : les conseillères techniques ont leurs propres savoirs et expériences ; quant à moi j'apporte des éclairages en lien avec ma spécialité. Je me charge de faire le lien entre les médecins et spécialistes référents des personnes que nous accompagnons, ce qui permet d'échanger, partager et coordonner le parcours de santé de la personne.

Dr Nicole MINGUET

2.4 La sociologie de la traduction

Deux vigilances sont portées par l'Équipe-relais et elles réclament une grande attention au choix des mots.

Toute désignation de l'autre a tendance à en faire un plus autre que les autres. L'expression « handicap rare » peut être considérée comme une assignation qui ferait encore courir le risque d'une stigmatisation contraire aux valeurs de l'intervention sociale. L'Équipe-relais est donc prise dans un paradoxe : d'une part, au titre d'une nouvelle culture elle promeut l'inclusion, d'autre part, l'existence même du dispositif active cette désignation.

Promouvoir une nouvelle culture (qui appelle d'autres modalités d'intervention) réclame un effort de clarification des concepts tout autant que de traduction en direction des acteurs pour leur permettre de déplacer leurs habitudes et représentations.

De plus, mobiliser des acteurs met en interaction des cultures professionnelles diverses (soignants, éducateurs, assistante sociale, vendeurs de matériel, etc.). Chaque culture professionnelle a son propre vocabulaire et en cela, demande au mobilisateur une certaine adaptation à ce langage dans un jeu de traduction qui favorise une approche commune.

Il nous apparaît donc fondamental d'user de cette approche pour entrer en communication autour du Handicap Rare : il s'agit pour nous d'offrir une compréhension sans simplification de notre activité mais aussi de notre projet.

C'est un travail long et difficile, en effet, il n'est pas facile de l'appréhender pour des familles habituées à des établissements ou des services et donc légitimement en attente de prestation ou au contraire, perdues dans un monde qui leur est inconnu. Il n'est pas facile, non plus, de transmettre notre objet, nos valeurs et nos actions, à des professionnels d'institutions évoluant dans des cadres connus, des référentiels arrêtés avec une gestion de l'activité très tendue.

La compréhension des partenaires de notre projet n'est pas rendue plus simple par la connaissance d'un univers professionnel, l'Equipe-relais est souvent perçue comme un dispositif supplémentaire, une couche sur un millefeuille de dispositifs ainsi que notre pays est capable d'en produire.

Depuis l'origine de l'Equipe-relais, nous sommes en tant que professionnels, en tant qu'équipe, animés par la volonté de comprendre ce que nous faisons, ce qui nous est demandé de manière réglementaire pour l'incarner, le rendre tangible, concret pour les partenaires que nous rencontrons en Région, qu'il s'agisse de bénévoles, d'aidants familiaux, de professionnels, de médecins etc.

Nous nous attachons en parallèle de notre pratique professionnelle au quotidien de rendre intelligible nos actions et notre cadre de référence, au travers de rapports d'activités largement diffusés, d'un travail de plaquettes destinées aux familles, de journées d'informations, de communications sur divers médias ...

C'est de cette manière que nous envisageons « *l'empowerment* », démarche valorisée dans le Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale en faveur du Handicap rare. Pour se sentir acteur de ce dispositif et prendre sa place en tant que partenaire de l'Equipe-relais, il faut connaître clairement le projet, pour se sentir acteur de son projet de vie ou pour accompagner le projet de vie de son proche, et donc de notre part, il faut également pouvoir apporter à la personne les éléments essentiels à sa prise de position, qui rendra notre action efficace.

DEUXIEME PARTIE : L'OFFRE DE SERVICE

CHAPITRE I : LES PRESTATIONS ET ACTIVITES DE L'ERHR : DES ACTIONS INDIVIDUELLES ET DES ACTIONS COLLECTIVES

1. Le projet d'intervention à destination des partenaires de proximité de la personne : des acteurs ressources

1.1 Définition

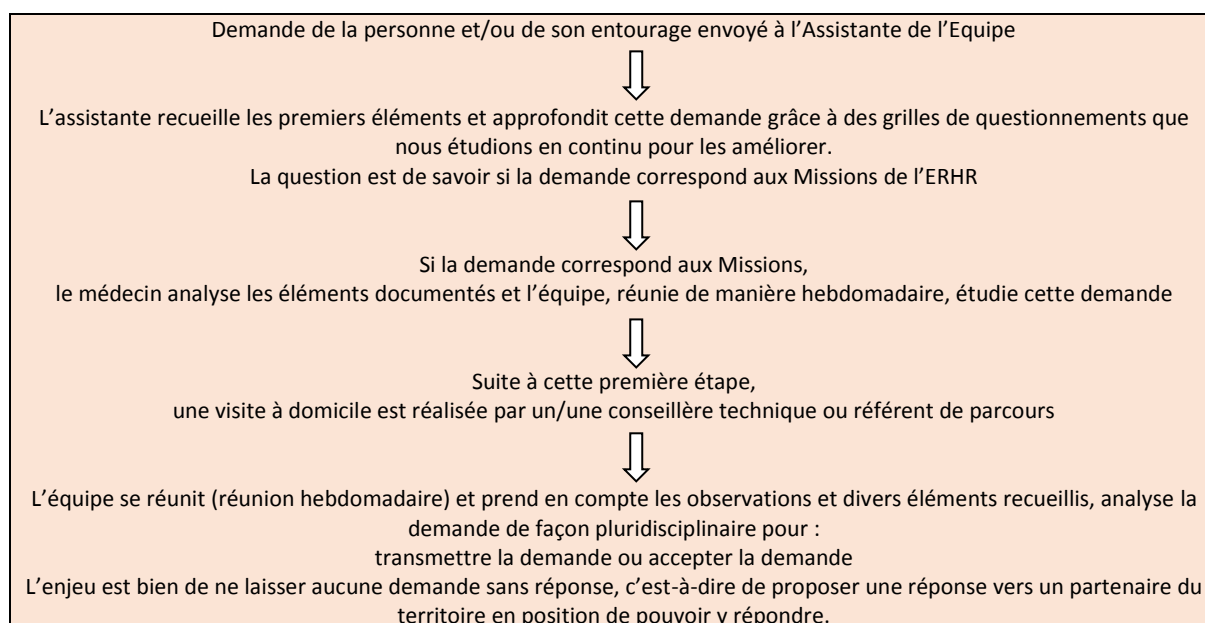
L'objet de l'intervention de l'Equipe-relais à destination des personnes en situation de handicap rare est d'intervenir à un endroit où se pose la complexité dans le parcours, ou encore le risque de rupture. Si nous avons comme responsabilité de construire un réseau compétent sur notre territoire PACA-Corse en matière de Handicap rare, nous n'intervenons auprès de la personne et/ou de son aidant que lorsque la réponse n'est pas trouvée par les partenaires de proximité de la personne, cela correspond au principe de subsidiarité, développé ci-après.

A cet égard, nous sommes susceptibles d'intervenir à la demande de professionnels dans l'entourage de cette personne (établissement ou service accompagnant la personne rencontrant une difficulté, service hospitalier recevant une personne possiblement concernée par notre intervention et ne trouvant pas de solution d'accompagnement, enseignant, rééducateurs etc.).

Notre action est ainsi définie en une série d'interventions de l'ordre du collectif – la construction de réseau – se manifestant particulièrement par des propositions de rencontres, de sensibilisations, de mises en lien avec des centres nationaux de ressources ... et une série d'interventions individuelles autour de demandes qui nous sont apportées soit directement soit par des partenaires intervenant dans le parcours de cette personne, soit des institutions etc.

1.2 Méthodologie : de l'analyse des besoins au Projet d'intervention

La Procédure employée dans le traitement de la première demande



Le processus d'analyse des demandes par l'Equipe

Compte-tenu des missions de l'Équipe-relais, l'analyse des besoins appartient à un double processus :

- procéder à cette analyse à partir du Projet de vie de la personne. Ce projet de vie n'est pas toujours explicitement présenté lors de la première demande, il n'apparaît d'ailleurs pas toujours lors de la première exploration du (ou de la) conseiller(ère) technique ou référent(e) de parcours.
- repérer les acteurs institutionnels (ESMS, acteurs de la vie ordinaire, monde de la santé etc.) susceptibles de répondre au projet de la personne.

C'est la mise en regard de la situation de handicap de la personne avec les acteurs pouvant offrir une réponse adéquate à son projet qui va définir le niveau d'intervention de l'ERHR.

En cela, et conformément à nos textes fondateurs, nous mettons constamment en jeu un principe de subsidiarité : c'est à l'acteur de proximité le plus compétent d'intervenir, s'il en a la capacité, dans le cas contraire, l'ERHR va rechercher un partenaire sur un périmètre plus large, dont les compétences seront peut-être plus spécifiques. Si ce n'est toujours pas le cas, nous allons proposer une intervention à des acteurs du territoire de les accompagner afin de développer des compétences spécifiques qui permettront d'accompagner cette personne.

Ce principe de subsidiarité est également accompagné d'un autre : la pédagogie du doute. Ce réseau Handicap rare dispose d'experts (les CNR), pour autant nous ne positionnons pas dans une posture d'experts. Face à la diversité de situation, notre approche, toujours modeste, est de se fonder sur les savoirs de chacun : de la personne, de son aidant, de ses proches, des professionnels ayant intervenu au cours du parcours de la personne. C'est en croisant ces différents regards, en proposant d'y ajouter ceux des professionnels de l'Equipe ou encore des CNR que nous construisons un savoir qui va être au service de la personne et de son projet.

L'Equipe-relais va donc proposer rapidement un travail d'analyse, qui va dans un premier temps, prendre en compte :

- la parole de la personne en situation de handicap et ou de sa famille (sa demande, ses « aspirations », ce qu'elle dit de ses besoins),
- les données fournies par les précédentes interventions (diagnostic/s),
- les éléments observés grâce à la visite à domicile (ou dans l'établissement).

Notre pratique nous amène à analyser la notion de projet de vie qui est, comme souvent, difficile à manier avec certitude. Pour nous, intervenant de manière ponctuelle à un moment venu du parcours de la personne, nous ne mettons pas la focale sur ce point avant tout autre.

Nous sommes encore en questionnement sur le projet de vie, propriété de la personne, qui donne sens à l'intervention des professionnels.

Comment faire lorsqu'il n'est pas exprimé ?

Comment faire quand l'urgence d'une situation (ex : la recherche d'un établissement) amène à ne plus considérer celui-ci comme essentiel ?

Comment faire lorsque la personne semble être dans l'incapacité de l'exprimer ou de le faire exister ?

A ce stade de notre action (J+3 ans), nous mettons le projet de vie au centre quand il est clairement présent. Si ce n'est pas le cas, nous tentons avec d'autres partenaires du parcours de la personne, de le faire émerger. Dans de nombreuses situations, quand l'unique demande est celle de trouver une orientation adaptée puis une « place », nous sommes extrêmement attentifs à ce que nous pouvons proposer afin que cela réponde à ces essentiels exprimés de la personne en situation de handicap rare ou de son aidant.

Concernant les données constituant l'historique des interventions passées, il s'agit de repérer les acteurs qui, sur le territoire de la personne (et éventuellement au-delà de ce territoire), ont la compétence correspondant au projet d'intervention.

C'est rarement une situation d'urgence autour de la personne qui provoque une mise en synergie des acteurs. L'ERHR doit veiller à réaliser un travail de fond qui lui permette de repérer les acteurs susceptibles d'être mobilisés et de contractualiser avec eux.

En tout cas c'est la démarche poursuivie, car l'on remarque, dans les saisines qui nous sont faites, souvent des sollicitations de dernier recours ou de l'ordre de l'urgence, notre intervention est alors moins opérante et nos propositions sous forme d'apprentissage et de mise en réseau peuvent sembler inappropriées car ne correspondant pas à la demande immédiate.

2. Le travail sur le territoire : les actions sur l'environnement de la personne

Le faible taux de prévalence qui caractérise la situation de Handicap Rare a pour conséquence une faible diffusion des connaissances. Ces ressources amènent à croiser deux logiques : la logique de filière et la logique de réseau

La logique de filière est bien connue des structures existantes du territoire, c'est le mode opératoire le plus répandu dans le secteur médico-social : elle s'articule sur les différentes étapes du parcours de vie, les filières les plus élaborées pouvant couvrir toutes les fonctions : diagnostic, évaluation, prise en charge.

La logique de réseau permet de diffuser les connaissances et les savoir-faire entre les structures du territoire et permet ainsi d'élaborer dans leurs formes la plus construite de projets communs ou des accompagnements en co-responsabilité.

2.1 Proposition de définitions des termes

Réseau : L'Equipe-relais a participé à des temps de travail dédiés à l'appropriation des concepts clés du dispositif handicap rare et a proposé cette formule :

« Ensemble dans un foisonnement d'idées, d'énergies, nous recherchons des solutions en posant un nouveau regard vers une finalité commune »¹¹.

Nous pouvons citer également une des grandes missions de l'Equipe-relais : Prenant en compte l'environnement inter-régional et l'ensemble des ressources en présence, l'Equipe-relais doit

¹¹ Travail d'équipe réalisé entre l'ERHR PACA-Corse et l'ERHR Réunion-Mayotte, 23 Novembre 2016

constituer le réseau Handicaps Rares, de manière à mettre à disposition des personnes concernées des compétences et des expertises. Pour cela, elle développe un certain nombre d'outils, notamment la formation-sensibilisation.

Reste à définir ce qu'est un réseau. Le plus souvent il est associé à la notion de partenariat (dont l'outil phare est la convention). Ce terme, d'abord technique finit par extension par traduire un ensemble interconnecté, fait de structures de différentes natures et de différents acteurs, agissant dans un espace-temps particulier et coopérant au service d'une finalité, ici par exemple, l'accompagnement d'une situation individuelle ou dans la perspective d'un projet commun en lien avec le handicap rare.

Les partenaires agissent en dehors de leur propre structure et font partie d'un système, on utilise ainsi dans le réseau les théories issues de l'écosystémie, à la fois pour décrire et faire vivre le système dans lequel nous évoluons :

-Approche systémique : Elle étudie les interactions, les relations réciproques, les influences à l'intérieur de chaque système

-Approche écosystémique : le système usager/famille en interaction avec d'autres systèmes autour de lui (analyse écologique)

Ces approches appliquées à l'univers de la compensation du handicap nous permettent de mieux appréhender le contexte de la situation de handicap de la personne et notamment d'agir sur son environnement :

-Environnement : Qu'il s'agisse d'actions individuelles ou d'actions collectives de construction de réseau, nous sommes conscients qu'en tant qu'acteurs de l'environnement des personnes, nous avons une action perceptible par elles. Dans le cadre de la situation de handicap, l'action se situe vers l'environnement (agir sur l'environnement pour qu'il offre à la personne des possibilités d'adaptation).

Plus globalement, notre action sur l'environnement de territoire (Région PACA, région Corse) vise à le modifier dans le sens d'une meilleure prise en compte du handicap rare. Le fait de proposer des formations-sensibilisation vise à travailler sur la compétence des acteurs, pour éviter la crainte suscitée par ce type de situations, pour amener les acteurs à trouver des ressources pour répondre à leur questionnement ou les accompagner à mieux accompagner.

-Intégration de services : Le réseau handicap rare se situe autant sur le plan régional qu'à l'échelle nationale pour intervenir dans un cadre d'intervention complexe, à savoir la rareté des ressources en lien avec la rareté des situations concernées pour lesquelles mobiliser des compétences. Nous sommes ainsi amenés à faire intervenir ou à intervenir conjointement avec des centres ressources ne se situant pas dans la région.

Nous cherchons donc à concilier les impératifs de spécificité (mettre à disposition les compétences handicap rare) et de proximité (décliner ces ressources au plus près de l'utilisateur et donc auprès des professionnels de proximité qui l'accompagnent)

2.2 Les acteurs historiques du dispositif handicap rare

La notion polysémique de handicap rare existe depuis longtemps, bien avant la prise en compte, l'intérêt public qui lui est portée et qui va progressivement en faire devenir un objet de politique

publique, à mesure de l'évolution du secteur (structuration en établissement et services, poursuite de schémas territoriaux visant à recenser des besoins....).

Cette notion est apparue aussi et surtout grâce à la mobilisation de familles devenues expertes des besoins spécifiques de leurs enfants mais aussi fines observatrices de l'évolution de ces besoins au fil de l'avancée en âge de ceux-ci.

La combinaison de ces deux mouvements a amené à la structuration dans différentes régions du territoire de ressources dédiées, aujourd'hui constitutives du réseau handicap rare national :

- Centre Robert Laplane (Paris), dédié aux troubles auditifs et aux questions de communication,
- Centre la Pépinière (Loos-lez-Lille), dédié à la déficience visuelle avec troubles associés,
- CRESAM (Poitiers), dédié à la surdi-cécité,

Et plus récemment,

- Fahres (Nancy, Tain-l'Hermitage), dédié à l'épilepsie sévère.

Quelques éléments de compréhension sur ces centres figurent ci-après :

CNRHR CRESAM

Créé en 1998, le CRESAM est autorisé au Journal Officiel comme Centre national de ressources handicaps rares Surdicécité, pour les personnes sourdaveugles et sourdes-malvoyantes. Il fait aujourd'hui parti du dispositif intégré Handicaps Rares.

Il est aujourd'hui appelé Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité.

Le CRESAM, basé à Saint-Benoît, à côté de Poitiers, est une structure qui poursuit un projet original au service des enfants et adultes atteints de la double déficience sensorielle.

Une équipe pluridisciplinaire forte d'une vingtaine de collaborateurs spécialisés dans les surdicécités et pourvus d'une solide expérience, déploie ses compétences sur tout le territoire national, là où vivent, étudient et travaillent les personnes sourdaveugles. Les conseillers-référents-formateurs sont chargés d'évaluer ces situations complexes, de proposer des stratégies de prise en charge, de former, conseiller et appuyer les professionnels de proximité et les aidants, de documenter la connaissance et participer à la recherche.

Le CRESAM développe également une activité de formations.

CNRHR LA PEPINIERE

L'association gestionnaire du CNRHR La Pépinière est L'**A.N.P.E.A.** (Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels, avec ou sans handicaps associés jusqu'en novembre 2014. L'association fait partie du Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale (**G.A.P.A.S.**) autour d'une direction générale commune. En décembre 2014, Le **GAPAS** devient gestionnaire du CNRHR La Pépinière.

Le CNRHR est doté d'un plateau technique pluridisciplinaire : médecins spécialistes, conseillères techniques, paramédicaux, neuropsychologue... coopérant à la mise en œuvre du Schéma National d'Organisation Sociale et Médico- Sociale pour les Handicaps rares.

Les diverses missions sont réalisées en pluridisciplinarité. En effet, la fonction de chacun ne se réduit pas à celle correspondant à la qualification initiale.

Chaque membre de l'équipe a acquis une connaissance des problématiques générées par le déficit visuel associé à une ou plusieurs autres déficiences ainsi que des savoir-faire liés à une longue pratique auprès des personnes concernées.

Ceci permet à chacun de réaliser une expertise qui est aussi le fruit de recherches, de réflexions, de formations continues.

Selon le type de demandes et les besoins, les professionnels du CNRHR peuvent :

- Recevoir les personnes en situation de handicap rare, accompagnées de leur famille, des professionnels qui les accompagnent, dans les locaux du Centre de Ressources à Loos
- Se déplacer dans les lieux de vie des personnes en situation de handicap rare : domicile, crèches, école, services établissements médico sociaux, hôpital....
- Recevoir des équipes pour des sessions de formation ou les organiser sur site.
- Mettre à disposition son fonds documentaire : ouvrages, revues, dossiers thématiques, vidéos.

CNRHR LAPLANE

La Ligue Fraternelle des Enfants de France a été à l'initiative de la création du Centre pour Enfants PluriHandicapés et du Centre de Ressources National Robert Laplane dont elle assure la gestion.

Le CNRHR Robert Laplane a ouvert en 1998.

Le CNRHR Robert Laplane a un rôle d'expertise clinique spécifique, de transfert et développement de compétences, d'animation de réseaux spécialisés ainsi que de formalisation et de diffusion de connaissances en ce qui concerne les situations de handicap rare.

Ces dernières pour lesquelles le CNRHR Robert Laplane est spécifiquement mobilisé concernent les enfants sourds présentant des déficiences associées à leur surdité, les enfants atteints de troubles complexes du langage (TCL) associés à d'autres déficiences ou pathologies et les adultes sourds ou TCL porteurs de déficiences associées dans le cadre de pathologies congénitales ou acquises

CNRHR FAHRES

Situé à Tain l'Hermitage, le Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère a été créé en 2013 dans le cadre de la stratégie nationale sur les handicaps rares dont les orientations ont été fixées par le Schéma national pour les handicaps rares 2009-2013.

Son objet est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une épilepsie sévère, et celle de leurs familles; de favoriser leur autonomie et leur protection, l'exercice de la citoyenneté, la prévention des exclusions et la correction de leurs effets.

Les situations où des déficiences graves sont associées à des épilepsies sévères nécessitent, pour bénéficier d'un accompagnement adéquat et de solutions adaptées à cette situation, de faire appel à une expertise particulière, et à des savoir-faire, eux même rares mais accessibles auprès du Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère.

Le Centre National œuvre à l'amélioration et à la diffusion des connaissances et des conditions de prise en charge et de vie des personnes en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère. Il propose des stratégies et des projets individuels d'accompagnement adaptés. Il informe et soutient les personnes et leur famille. Il contribue à la formation et l'information des professionnels, les accompagne dans leur pratique, développe des solutions de proximité, vient en appui à, et conduit, la réalisation d'évaluations fonctionnelles et de plans individuels d'accompagnement.

Ces Centres Ressources Nationaux Handicap Rare partagent de nombreuses missions :

Capitaliser un haut niveau d'expertise, organiser les connaissances et les savoirs acquis et assurer leur diffusion

Documenter les situations complexes requérant des combinaisons d'expertises rares et très spécialisées

Evaluer les situations et apporter un appui à l'élaboration de projets d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap rare

Affiner le diagnostic fonctionnel des limitations d'activité et des restrictions de participation à la vie sociale

Favoriser le parcours de vie des personnes et de leurs aidants

Informier et conseiller les personnes et leur famille

Apporter un appui aux professionnels

Améliorer les fonctions de repérage des situations de handicaps rares

Apporter un appui à l'organisation territoriale et au maillage des ressources spécialisées dans le handicap rare

Favoriser et participer aux réseaux d'expertise

Conseiller et appuyer les professionnels dans la mise en œuvre des accompagnements adaptés

Elever le niveau de compétence

Ces ressources sont essentielles à la constitution d'un réseau spécialisé dont elles constituent le noyau central par triple niveau de déploiement.

Les actions à caractère individuel regroupant les interventions directes auprès des personnes atteintes de handicap rare et incluant le repérage, le diagnostic, le bilan approfondi des déficiences fonctionnelles, l'élaboration d'une stratégie de prise en charge adaptée.

Les actions d'ensemble ou collectives regroupant principalement les actions d'information et de formation à l'attention des professionnels et la création de relais professionnels pour l'orientation des familles, le repérage de ces formes de handicap et le déploiement de stratégies adaptées d'apprentissage et d'accompagnement (en établissement et au domicile)

Les actions de capitalisation, d'approfondissement et de recherche à partir de l'expérimentation et des actions individuelles, tenter de capitaliser les techniques ou démarches accumulées par la constitution de données et de savoirs mais aussi de théoriser la pratique auprès des personnes en situation de handicap.

2.3 Méthodologie de développement du maillage territorial

L'Equipe-relais développe un certain nombre d'actions qualifiées de collectives dans le Schéma National, ce qui signifie « actions visant la création et l'animation du réseau ». Certaines sont mentionnées, souvent par grandes catégories : formations, sensibilisations, actions de réseaux etc.

Au départ, l'action de l'Equipe-relais en ce domaine a été marquée par un certain nombre d'actions dans tous les domaines du schéma (excepté la recherche, champ qui a commencé d'être investigué en 2017) avant d'être progressivement structuré à l'épreuve de la pratique.

Ce projet de maillage territorial est consubstantiel à celui du réseau : tisser des liens entre les différents acteurs du territoire afin de les amener à créer entre eux des relations qui les amènent à développer une logique de coopération qui prend progressivement du sens dans leurs propres pratiques.

De notre pratique, nous avons appris la fragilité de ces relations. Nous identifions plusieurs pistes de causalités :

Chaque structure, quel que soit son secteur, est coutumier du travail au sein de sa propre institution, puis de ses partenaires du premier cercle, mais toujours en lien avec son propre objet de travail

Notre action appelle à réfléchir à d'autres modes de travail, d'autres relations (chacun étant interdépendant, et sans relations hiérarchique) avec des résultats attendus qui ne concernent pas directement chaque institution et dont elle ne peut obtenir « davantage » pour elle-même

Cela nécessite donc : pour entrer dans le réseau d'avoir identifié pour quelle raison on y entre et on souhaite s'y impliquer de manière juste pour sa propre organisation et pour le collectif nommé « réseau ». Pour que cela soit pérenne et dépasse le cadre de l'action ponctuelle (qui conduit à apporter un service à un instant T pour un partenaire), l'action globale du réseau, sa finalité, son projet, ses actions, ses objectifs doivent être connus.

Cela implique pour nous, professionnels de l'Equipe-relais, porteuse de ce réseau en construction, de revenir sans cesse sur un partenariat ébauché avec chaque professionnel, chaque structure du médico-social, de la santé, des libéraux etc., à la première rencontre se succède une présentation de l'Equipe-relais, de ses missions, diverses propositions et actions partenariales.

Ce qui est ici décrit est évidemment l'objectif qui est celui de l'équipe en matière de développement de réseau. Aujourd'hui nous faisons face aux limites de notre développement car la démarche évoquée est très chronophage et à mesure que nous nous développons (rencontre de partenaires, actions auprès de familles, communications ...), nous sommes sollicités. Le périmètre de notre intervention doit être bien délimité car avec notre budget et les temps de travail de ses professionnels, même en augmentation, nous avons de fortes limites structurelles.

Nous sommes conscients que notre développement est conditionné par ce maillage territorial : il permettra, en parallèle d'une montée en compétences des acteurs dont nous avons également la charge, de répondre à des demandes non couvertes de personnes en situation de handicap rare.

Pour cela, nous faut travailler à l'augmentation de nos ressources, sur le plan national et régional, par un lobbying cohérent avec notre action, mais pour notre part, réfléchir à toujours mieux structurer nos champs d'action.

CHAPITRE II : LES MOYENS

1. Organisation et fonctionnement

1.1 Structuration de l'Equipe-relais, compétences, responsabilités

L'organisation de l'ERHR suit un modèle défini nationalement avec des variantes liées à la nature de l'Appel à Projets et la réponse faite par ses porteurs.

Un pilote coordonne l'ensemble de l'Equipe située sur deux territoires : une partie de l'équipe est basée à Marseille depuis 2015, l'autre en Corse (précisément sur deux sites Ajaccio et Bastia), depuis la fin de l'année 2017.

- Les professionnels de l'Equipe sont donc :

- une pilote
- deux conseillères techniques (région PACA)
- un médecin
- une assistante
- deux référents de parcours (région Corse)

Un professionnel du gestionnaire de l'association co-porteuse du dispositif met à disposition sa compétence de manière régulière :

- une conseillère technique-Responsable qualité et bientraitance

- Les compétences :

La vocation de cette Equipe-relais au sein d'un dispositif handicap rare est de proposer un autre regard sur les réponses qu'il est aujourd'hui possible d'apporter à des personnes vivant des situations de handicap particulières et complexes. Pour cela, il nous semble particulièrement important de pouvoir développer des modes de travail sensiblement différents que ce qui est couramment développé dans des structures plus classiques et managée, souvent, de manière verticales.

Dans le cahier des charges originel de l'Equipe-relais, un certain nombre d'éléments étaient déjà présents, mais le recrutement des professionnels a également été travaillé de manière partenariale pour aboutir à la constitution d'une équipe singulière, tous issus de formation initiale variées, de parcours professionnels divers (pas uniquement dans le champ médico-social, mais aussi du champ de la santé, du champ social, associatif, des institutions publiques etc. Chaque professionnel étant autant en capacité de développer une expertise propre que de la construire collectivement avec les apports interdisciplinaires.

Pour développer des réponses différentes, nous avons besoin, certes d'un niveau de compétences important et donc toujours soutenu (par la formation professionnelle continue, quand cela est possible, mais aussi par la veille documentaire, l'échange au sein de l'Equipe et l'accueil de propositions différentes.

Le management est ainsi une composante importante de l'animation, du soutien et du développement des compétences de l'équipe. Il est de la responsabilité de la pilote de l'ERHR : il s'agit en effet, de

respecter l'ensemble des compétences en présence, leur libre expression, leur écoute, la possibilité de pouvoir proposer des regards différents, des méthodologies de travail non encore expérimentées. Nous souhaitons être toujours capables de pas de côté et par conséquent, souhaitons en faire l'expérience le plus régulièrement possible.

- Les responsabilités, rôles et fonctions :

Nous ne disposons pas encore de fiche de mission avec l'ensemble des actions dont chacun a la charge pour pouvoir répondre à chaque axe du Schéma. Ces outils, que nous projetons de créer en 2019 permettront de cerner les compétences différentes que les professionnels doivent mettre en œuvre dans des missions différenciées.

Nous avons travaillé sur un document recensant la vision de chacun des professionnels de l'équipe. Sont ici retracés certains de ces écrits, qui seront par la suite regroupés au travers d'une charte d'intervention de notre équipe.

Le rôle du pilote vu par elle-même

Être pilote de l'Equipe-Relais-Handicaps Rares, cela signifie être vecteur de l'expérimentation collectif que représente l'Equipe-Relais Handicaps Rares, inventer un nouveau dispositif qui soit suffisamment souple pour s'adapter aux besoins :

- des personnes en situation de handicap rare et qui ne trouvent que partiellement ou pas de réponses.

- des structures que nous rencontrons et qui demain feront partie du réseau handicaps rares, qu'il faut outiller

Ce dispositif doit être suivi, outillé grâce au groupement national, au réseau handicaps rares (Equipe-Relais Handicaps Rares et CNRHR) et doit être traçable au niveau régional (pour donner une information la plus exacte possible) et au niveau national auprès de la CNSA pour suivre l'activité du réseau handicaps rares et faire reconnaître cette réalité au sein des politiques publiques médico-sociales.

C'est aussi constituer le réseau handicaps rares : aller au-devant des ESMS, des filières maladies rares, des établissements sanitaires, des professionnels libéraux, des associations de familles, des associations en lien avec des syndromes, des associations représentatives dans le champ du handicap, des pouvoirs publics (ARS, MDPH, Conseils départementaux), de l'Education nationale, du champ de la formation professionnelle...

Cela signifie également faire vivre l'équipe :

-Respecter le cadre de travail de chacun et les postures professionnelles singulières pour alimenter notre mission collective. Cela consiste, par exemple, à encadrer la mission des référents de parcours et conseillers techniques : nouveau métier, irrigué par des compétences professionnelles acquises dans des fonctions initiales (éducateur, ergothérapeute, assistante sociale, psychomotricien) mais avec une posture différente, encore à construire.

- Faire vivre une seule équipe sur deux territoires PACA et Corse (qui constitue une seule inter-région)

- Coordonner l'équipe, mettre à disposition les moyens nécessaires pour rendre cette action effective

- Tracer pour mesurer l'activité (auprès de l'établissement porteur, les pouvoirs publics régionaux et nationaux)

Valentine DRIEUX

Le rôle de l'Assistante de l'Equipe-Relais Handicaps Rares vu par elle-même

J'ai intégré mon poste d'assistante de l'Equipe-Relais en septembre 2016. Dès le départ, je me suis aperçue de son étendue tant au niveau de la diversité des missions qu'en terme de richesse des actions menées par l'équipe.

Ma mission est donc de recenser les premières informations (émanant des ESMS, associations, familles...) et de repérer quelle en est la demande.

L'accueil se fait par téléphone, avec des demandes de précisions administratives de base, un travail avec les familles ou institutions, de développement de la situation pour laquelle ils nous appellent, le contexte de la demande, le contexte familial, quelles sont les attentes /nous, (qu'il faut accompagner dans la reformulation si nécessaire).

Cela nécessite d'être à l'écoute et de savoir questionner pour mieux reformuler et valider cette première demande, être accueillant, patient et discret pour suivre un entretien avec une personne parfois en détresse.

Ce premier échange permet par la suite de présenter la situation et les attentes, lors de la réunion d'équipe.

Avec la formation suivie sur l'écosystémie, il me semble que je dispose des éléments de base pour effectuer ce travail mais qu'un approfondissement en matière de formation sur le handicap et les situations me serait bénéfique pour ce poste.

En dehors de la gestion administrative et du suivi / soutien des dossiers, j'ai une fonction de recherche et de veille documentaire ; que ce soit en lien avec des situations ou en termes de ressources généralistes sur le territoire.

La gestion de la communication (site internet, plaquettes) m'incombe également, même si pour l'instant, la priorité s'est portée sur l'avancée des situations.

Ce que j'apprécie dans mon poste :

- la diversité des actions menées*
- le fait d'être « garante » de l'ensemble du suivi des dossiers (car les conseillères techniques et référents de parcours exercent à temps partiel), j'ai un rôle de relais d'informations au sein de l'équipe.*
- le fonctionnement général de cette équipe me permet d'être associée à certaines visites et rencontres institutionnelles. Cela me permet d'avoir une vision plus globale et d'être un membre à part entière au sein de cette équipe dynamique et investie mais aussi actrice dans la construction du dispositif intégré et l'accompagnement des personnes.*

Johanna BAL

La fonction de conseillère technique vue par les deux professionnelles concernées

Dans le détail des interventions : recueillir les demandes, proposer et réaliser une expertise sur l'accompagnement existant et sur les besoins. Il s'agit ensuite de rencontrer la personne, la famille, les intervenants, faire du lien entre l'ensemble de ces personnes puis proposer au plus vite des premières préconisations (pour rassurer et assurer la personne qu'elle a été entendue), interpellé si besoin des partenaires, des professionnels des Centres Ressources, par exemple. Nous devons aussi faire remonter les besoins (ARS MDPH, CNSA...) dans l'objectif d'amener à ce que soient mieux mesurés les besoins très spécifiques de ces personnes et ce que requiert leur accompagnement.

Les savoirs-professionnels mobilisés :

- Etre dans l'écoute*
- Etre dans l'empathie*

- Rester humble

- Etre inventif dans les propositions qui souvent sont inexistantes (sur le plan pédagogique, éducatif, par exemple) en s'appuyant sur ce qui existe

- Etre pédagogue : savoir partager ses connaissances, apprendre pour en découvrir d'autres et les faire partager via des sensibilisations, par exemple

C'est un métier riche sur le plan humain, novateur qui va amener les professionnels à dépasser leurs acquis, à réfléchir autrement. Les remontées à la CNSA vont permettre de faire évoluer les choses, par exemple par rapport à la difficulté de trouver des places adaptées

Effectuer une analyse des situations (approche systémique, écosystémique) de handicaps rares (besoins, ressources ...) et une mise en place d'un plan d'actions co-construit entre la personne et l'ensemble des acteurs, en co-responsabilité et en réciprocité.

Contribuer à la mise en lien des personnes autour des situations (pluri-acteurs), et à la mise en place d'un réseau autour des situations pour permettre un accompagnement de proximité et pérenne, ce qui contribue à développer le réseau, la coordination.

Contribuer à la présentation des missions du dispositif intégré, favoriser la compréhension de son fonctionnement pour favoriser la participation des professionnels, des familles et ainsi développer le réseau.

Participer à des actions de formations, de sensibilisation sur le handicap rare et développer des compétences adéquates.

Développer les ressources formalisées sur le handicap rare pour améliorer la qualité des conseils et des informations apportées aux familles, aux partenaires.

Cathy RUIZ – Hélène SCHOUMACHER

Rôle du Médecin vu par l'Equipe

La mission du Médecin est originale comparée à la pratique existant dans les établissements Médico-sociaux : « médecin de réseau », il/elle doit agir en relation avec l'ensemble des membres de l'équipe pour définir l'éligibilité des situations, analyser les différentes pistes possibles d'accompagnement, entrer en contact avec les personnes concernées et les familles mais aussi et surtout mettre en œuvre la coordination médicale autour du projet de la personne. La présence d'un médecin dans l'ERHR est évidemment un atout non négligeable dans la conduite de nos actions. La communauté médicale reste encore très fermée, nous ne sommes pas toujours écoutés par des médecins, pas perçus comme légitimes pour accompagner des personnes ou leurs familles... Le médecin est en capacité de faire ce lien, nécessaire au bon fonctionnement du parcours.

1.2 Les actions des professionnels constituant l'intervention

	Actions liées au réseau	Actions liées aux demandes des personnes
Pilote	-rencontre des partenaires -proposition de temps de travail avec les partenaires -conception/intervention en formation-sensibilisation	-coordination du travail pluridisciplinaire autour des situations
Assistante	-coordination du travail d'équipe en matière de formation, d'interventions collectives	-réception et traitement des premières demandes -exploration initiales des premières demandes
CT /RF	-Proposition de rencontres, sensibilisations aux HR -Préparation et animation de face à face pédagogiques	-exploration de la demande -proposition de préconisations -suivi du plan d'action avec les partenaires
Médecin	-intervention en direction d'équipes médicales -participation à des sensibilisations	-coordination médicale

2. L'organisation des échanges

2.1 *Système d'information*

Après des années de travail préparatoire, où différents outils ont pu être travaillés au niveau national pour collecter les informations, les mettre à disposition du Groupement National Handicap Rare pour in fine proposer des analyses à la CNSA¹².

Aujourd'hui un système commun de gestion de l'information (SCIDI) est déployé. Il permet aux acteurs du dispositif d'insérer, de manière conforme à la sécurité des données personnelles, des éléments d'information sur le parcours des personnes suivies dans le cadre du dispositif handicap rare, de manière à échanger de manière efficace entre partenaires du dispositif intégré pour mieux répondre aux besoins de ces personnes et conserver une traçabilité efficace et cohérente en terme de mise en forme et présentation.

L'ensemble des membres de l'équipe ont été formés sur un niveau I à l'utilisation de cet outil. L'assistante de notre équipe sera également formée à un niveau II afin de renforcer ses connaissances sur les fonctions avancées, notamment les tableaux de bord de suivi des dossiers et des interventions, ainsi que les extractions. Actuellement, nous sommes en phase d'appropriation de ce système d'information commun au dispositif intégré.

En interne, nous disposons également d'outils de suivi, que sont nos compte-rendu de réunions, qui nous permettent de conserver une trace de nos décisions en matière d'intervention et permet ainsi de suivre l'activité de tous et de chacun afin d'analyser la progression des situations et leur évolution.

¹² Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

Nous disposons également d'outils de traçabilité des situations, en fonction de l'action développée (fiche de liaison, fiche de synthèse ou Démarche Axée sur les Résultats (DAR))¹³

Nos rapports d'activité annuels permettent également une traçabilité de l'ensemble de notre activité.

2.2 Les lieux de réflexion et d'analyse

- Au niveau régional et inter-régional :

- réunion hebdomadaire pluridisciplinaire

- réunion d'échanges de pratiques (supervision) : actuellement en projet, nous sommes à la recherche d'un intervenant qui comprenne notre cadre d'intervention et soit susceptible de s'adapter à nos contraintes

- journées d'équipe : ces réunions, contrairement à la plupart des réunions hebdomadaires sont en présentiel, lors des rencontres que nous programmons dans nos locaux marseillais. Il s'agit pour nous de conserver et d'enrichir la dynamique d'équipe, de réfléchir en équipe sur des thèmes transversaux qui ont pour nous du sens : appropriation des concepts du dispositif handicap rare, référentiel d'intervention, thématiques telles que l'urgence...

- Au niveau national :

Le réseau se construit avec la notion d'expertises croisées et partagées. Celui-ci se construit notamment avec un travail mutualisé entre groupe de travail de professionnels : des assistantes des Equipes-Relais Handicaps Rares, des pilotes des Equipes-Relais Handicaps Rares.

Ainsi c'est une communauté professionnelle qui se construit progressivement, par l'échange d'outils et de pratiques. Cela permet d'avancer dans la formalisation de chaque équipe, d'unifier progressivement des pratiques qui sont construites de manière régionale, au sein des dispositifs territoriaux et avec leurs particularités.

De la même façon un groupe de travail de conseillers techniques et référents de parcours est en train de se mettre en place pour échanger sur les procédures, les pratiques, les outils utilisés et accroître les liens en interne qui fluidifient les relations entre chaque équipe, ce qui est nécessaire pour la gestion des situations individuelles mais aussi la dynamique de réseau en général.

3. « Gestion » des ressources humaines

3.1 La gestion des compétences

L'ERHR bénéficie des services supports du siège de l'IRSAM (association gestionnaire de l'établissement porteur), en l'occurrence de la Direction des Ressources Humaines.

Nous réfléchissons constamment à la nécessité de la professionnalisation, acquise au sein du réseau (groupe de pairs, formations spécifiques, rencontre avec les CNRHR ...), par les journées auxquelles certains membres de l'équipe assistent et rendent compte aux autres.

¹³ Cf Annexe 5

La pilote gère les entretiens annuels et professionnels, qui sont analysés avec la direction de l'établissement et la DRH, notamment au regard de la formation.

L'Equipe souhaite s'investir dans les parcours professionnels de chacun de ses collaborateurs dans sa fonction, dans l'exercice de ses missions, et d'amener les personnes à s'épanouir mais aussi à évoluer dans leur cadre de travail, quelle que soit la difficulté de cet exercice.

3.2 La formation des professionnels

Notre plan de formation de l'équipe est celui de l'établissement porteur, l'IES Arc-en-Ciel. A ce titre, nous bénéficions d'une inscription régulière des priorités en matière de formation continue de cet établissement et donc de professionnalisation. En 2017, par exemple, l'ensemble de l'équipe a pu obtenir une formation en interne sur le projet de service (deux jours – prestataire Institut Méditerranéen de formation, Marseille). Cette année, 2018, par contre, ce n'est pas possible de reconduire une telle action, ni d'obtenir des crédits de formation pour certains professionnels (en individuel).

L'Equipe-relais va néanmoins cofinancer une action de formation en interne pour l'ensemble des professionnels autour de l'ingénierie de formation et de l'animation pédagogique¹⁴, afin de répondre à une demande de l'ensemble de l'équipe autour de cette question de l'ingénierie et l'animation de formation.

4. Gestion financière

C'est une question rendue complexe par le montage du projet ERHR. La gestion financière est portée par le Centre de gestion de la Métropole, service du siège de l'association IRSAM, qui communique certaines données, lors, notamment, de la reddition des comptes, l'ERHR étant une ligne du budget de l'établissement porteur.

¹⁴ Cf Annexe 6

TROISIEME PARTIE : L'EVOLUTION DU SERVICE

CHAPITRE I : EVALUATION DES PRATIQUES, DES PRESTATIONS ET DU FONCTIONNEMENT

L'ERHR aura 3 ans en mai 2018. Il est temps pour elle d'envisager son positionnement en matière d'évaluation et plus largement de démarche-qualité. Il n'y a pas actuellement d'exigence réglementaire à ce sujet pour le dispositif HR, puisque cette entité est administrativement reliée à l'établissement porteur. Nous devons donc proposer un rapport d'activité inclus dans celui de l'IES Arc-en-Ciel et de la même façon, figurer dans le processus d'évaluation interne et externe de cet établissement.

En effet, l'évaluation au sens de la loi 2002-2, comprend deux démarches obligatoires liées intrinsèquement, l'évaluation interne (tous les 5 ans) et l'évaluation externe (réalisée par un professionnel extérieur soumis à un cahier des charges, tous les 7 ans), de manière à proposer à l'autorité une analyse complète interne et externe en continu et sur toute la durée de l'autorisation.

Pour autant, notre équipe souhaite s'impliquer de manière plus marquée dans la démarche, pour être au plus proche de notre mission dans sa visée expérimentale et dans son développement singulier afin de nous structurer à mesure de notre évolution.

1. Définition

L'évaluation est avant tout une méthodologie, qui permet à partir d'un cadre de référence identifié de mesurer les écarts entre ce qui attendu et ce qui est réellement réalisé, afin de s'améliorer sur les points restant perfectibles.

A notre niveau, nous choisissons d'effectuer une démarche d'auto évaluation de notre service de façon régulière pour rentrer dans un cercle vertueux d'une démarche continue d'amélioration de nos pratiques, prestations et fonctionnement.

2. Service attendu et service rendu : la qualité

La qualité de service attendue est en lien avec la réponse aux besoins et attentes des usagers, telle qu'elle est prescrite et telle qu'elle est exercée au quotidien. Elle est aussi définie selon les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de l'HAS¹⁵ et anciennement de l'ANESM.

L'Equipe-relais la définit autour de trois axes, correspondant aux missions dévolues par le Schéma National Handicap Rare :

- La création, le développement, l'animation d'un réseau Handicap rare sur les territoires d'action
- La recherche de la plus juste réponse aux sollicitations individuelles qui nous sont portées

¹⁵ Haute Autorité de Santé

- La contribution à la définition de la notion de handicap rare par la formation, la recherche, l'expertise de terrain

3. Méthodologie

Pour rentrer dans cette démarche continue et régulière d'auto évaluation, nous avons procédé à plusieurs temps d'élaboration, prenant en compte le processus et l'intégration de nouveaux professionnels dans l'équipe (successivement pilote, médecin, assistante, référents corses).

- Un premier temps réalisé par la Conseillère technique qualité et bientraitance de l'association IRSAM pour extraire et faire apparaître les actions principales et secondaires du plan d'action de la CNSA (issu du Schéma national) pour lesquelles les ERHR sont nommées pilotes principales et secondaires. Ce travail d'extraction a permis de disposer d'un document plus lisible, outil qui a servi de base à l'étape suivante.
- Un deuxième temps avec l'équipe pluridisciplinaire du dispositif Handicap rare a consisté en une lecture collective de ce plan d'action « spécifique ERHR » visant à faire connaître à l'ensemble des professionnels les notions et actions présentées dans ce document socle de l'intervention des équipes relais sur le territoire national.

Puis pour développer la compréhension, nous avons procédé à une « reformulation » des actions principales¹⁶, de manière à traduire des concepts ou des formulations qui nous semblaient peu explicites. (cf sociologie de la traduction utilisée comme méthode de travail en interne comme en externe)

Ce document est aujourd'hui une référence pour nos actions, qu'elles soient collectives ou individuelles, que nous utilisons de manière à vérifier que nos propositions soient conformes au plan d'action de la CNSA, reformulé pour l'appropriation de tous.

- Depuis janvier 2018, un troisième temps a été consacré à la création d'un référentiel spécifique à l'ERHR, comme cadre de référence pour l'auto-évaluation des pratiques, des prestations et du fonctionnement de l'ERHR.

Ce référentiel a été construit à partir de l'articulation du 3^{ème} chapitre (partie concernant le pilotage d'un projet de service ou d'établissement) du référentiel inter associatif employé par l'IRSAM et du plan d'action de la CNSA, extrait et retravaillé par l'ERHR.

Il comporte deux parties

- L'organisation pilotée au service d'un dispositif intégré pour des personnes en situation de HR
- Les actions prioritaires et secondaires à mener par les ERHR 2014-2018

Chaque partie comprend des chapitres, des références et des critères (ainsi que des questions évaluatives¹⁷).

Une fois ce référentiel établi, il permettra de procéder à une auto-évaluation en équipe à partir de laquelle celle-ci pourra valoriser ses actions et définir un plan d'action et d'amélioration.

¹⁶ Cf Annexe 3

¹⁷ Cf Annexe 7

Cette auto-évaluation est programmée pour le début de l'année 2019.

A terme, ce plan d'action pourra être suivi sur la plateforme de gestion de la qualité AGEVAL de l'IES Arc en Ciel, lors de son ouverture. Cette plateforme adoptée par l'IRSAM, propose pour les établissements comme l'IES, une hiérarchisation des services dont l'équipe-relais fera partie.

L'assistante de l'ERHR en tant que référente qualité nommée par la Pilote sera garante de la gestion, du suivi des actions sur l'outil AGEVAL et de la démarche participative. Elle ouvrira la plateforme en équipe pluridisciplinaire pour alimenter et suivre les avancées des actions

CHAPITRE II : DEMARCHE D'AMELIORATION

1. Suivi et actualisation du projet de service

Nous envisageons de travailler à une actualisation en continu du projet, par une revisite annuelle à partir de notre choix et souhait d'amélioration continue. Cette revisite pourra se faire dans le cadre d'un travail régulier avec l'ensemble de l'équipe, suite aux auto-évaluations de nos pratiques, prestations et fonctionnement et en fonction de l'évolution de l'offre de service et des politiques publiques.

2. Axes retenus pour l'amélioration du service rendu

Pour pouvoir rentrer dans une démarche d'amélioration de notre service, il était nécessaire de structurer notre mission par l'écriture de notre projet de service et de créer un outil d'évaluation concernant l'organisation, le fonctionnement et les prestations.

Nous avons à ce jour réalisé deux actions majeures :

- Ecriture et validation du projet de service
- Conception d'un référentiel d'évaluation

Une action est actuellement en cours et se poursuivra en 2019 :

- Ecriture, validation, appropriation d'une charte éthique¹⁸

Deux actions identifiées suite à l'écriture du projet de service sont à conduire en 2019 :

- Identification de critères de priorisation de demandes reçues par l'Equipe
- Identification de critères d'analyse de ces demandes

Ce chapitre sera complété ultérieurement de la rédaction d'un plan d'actions à la suite d'une journée dédiée à l'auto-évaluation avec l'ensemble des membres de l'équipe et suite au 3^{ème} schéma national Handicap Rare de la CNSA.

¹⁸ Cf Annexe 8

CONCLUSION GENERALE

Pourquoi un Projet de Service ?

Cet écrit stabilise une culture commune, c'est un outil de transmission, comme le sont : le Rapport d'Activités annuel, le référentiel, l'écriture du plan d'action CNSA.

Il est aussi cadre de référence des pratiques soumis à évolution et réactualisation régulière.

Il vise donc à être une ressource pour l'ensemble de l'équipe, actuelle et à venir. Il est l'outil de communication de nos pratiques professionnelles et de notre cadre d'actions à l'ensemble de nos partenaires, dont les familles. Il sera donc à terme diffusé via notre site internet.

Au-delà d'éléments réglementaires, il s'agit également d'affirmer nos valeurs, notre projet, nos modes d'intervention, dans un support issu d'une démarche participative et interdisciplinaire au sein de l'équipe.

En effet, notre projet est fondé sur des convictions fortes, qu'il est important ici de réaffirmer. Que c'est à partir de ce que chacun a d'unique que l'on fait société.

La société est en mouvement à partir de ce que H.J. Sticker nomme « la reconnaissance dynamique des particularités. Ce basculement a des implications considérables. Il indique que c'est à partir de ce qu'ils ont en eux de spécifique que les individus veulent dorénavant faire société.»¹⁹

Nous valorisons ainsi au sein de notre ERHR l'idée que la diversité est « l'étalon de l'égalité »²⁰, parce qu'une société inclusive est une « société des singularités »²¹.

¹⁹ ROSANVALLON Pierre. *La société des égaux*. Seuil, 2011. p.360

²⁰ ROSANVALLON Pierre. *La société des égaux*. Seuil, 2011. p.359

²¹ ROSANVALLON Pierre. *La société des égaux*. Seuil, 2011. p.359