



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'Équipe-Relais Handicaps Rares PACA-Corse)

RAPPORT D'ACTIVITES 2020

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	2
Axe 2 : Les actions collectives.....	13
Axe 3 : Faciliter l'information et la communication.....	23
Axe 4 : Développer la formation	24
Axe 5 : Action de gestion et d'administration	25
Perspectives 2021	26
Conclusion générale	26
Annexes	27

Introduction

2020 est la cinquième année d'exercice (en année pleine) de l'Equipe-relais PACA et Corse.

Après une année 2019 consacrée au lancement de nouveaux projets, notamment de larges actions de formation auprès des ESMS, nous avons dû adapter notre activité, c'est-à-dire nos propositions en temps de confinement (et plus particulièrement lors du 1^{er} confinement de mars à mai 2020).

2020 a constitué un bouleversement intense et a amené un questionnement en temps réel sur la pertinence de nos interventions.

Tour d'horizon des actions de l'équipe-relais en 2020 :

Axe interne :

- Mise en œuvre d'une action cohérente en distanciel
- Recrutement, accueil et intégration de nouveaux collègues sur des territoires PACA
- Accompagnement de l'équipe dans sa nouvelle configuration RH

Axes externes :

- Maintien des liens avec les ESMS partenaires et « invention » de nouveaux modes d'intervention
- Mise en œuvre des plans de formation en temps de crise sanitaire

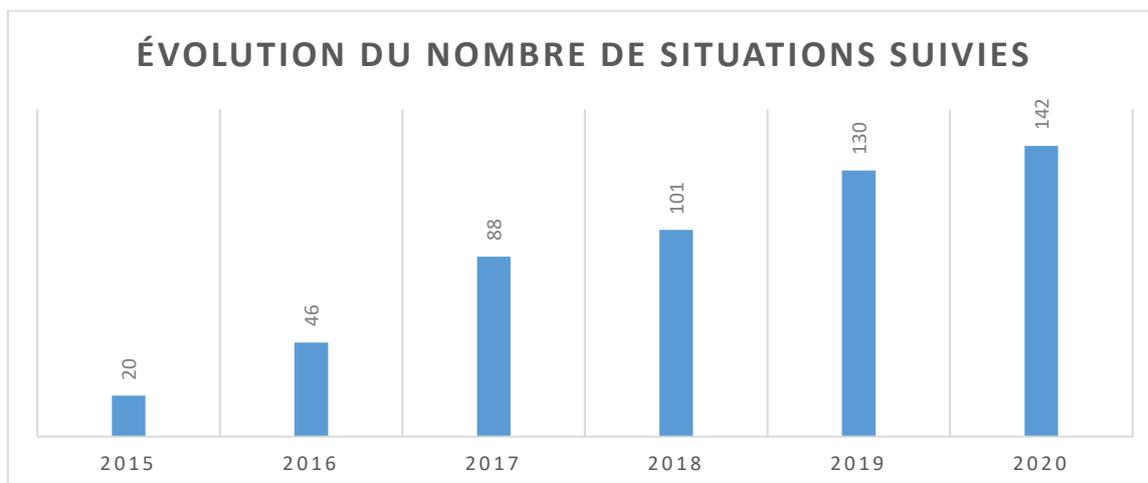
Rappel : la composition de l'équipe :

Qualifications	Professionnels affectés à l'ERHR (en nombre)	Professionnels affectés à l'ERHR (en ETP)
Pilote	1	1
Assistante ¹	1	1 puis 0,5 depuis 01/09/2020
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
Référent de parcours 13-84	1	0,5 (depuis 01/09/2020)
Référent de parcours 83-06	1	0,5 (depuis 01/09/2020)
Référent de parcours 04-05	1	0,5 (depuis 01/09/2020)
Médecin	1	0,2

Situation au 31.12.2020

¹ L'assistante de l'équipe est devenue référente de parcours dans le 13 et dans le 84 => il n'y a donc pas eu de recrutement sur ce poste

Axe 1 : Les actions individuelles



Si les seules situations de Handicap Rare sont inscrites dans nos outils de suivi, il nous faut mentionner le travail effectué auprès de personnes dont la situation de handicap ne correspond pas à notre champ d'action. Nous prenons le temps nécessaire à les réorienter de façon à ce qu'ils puissent trouver le « bon interlocuteur ».

Cette action nous apparaît importante à maintenir dans le cadre d'un dispositif intégré, son objet étant de simplifier l'accès des personnes concernées à une réponse de qualité. Cela sera à articuler avec la mise en place de nouveaux dispositifs tels que les communautés 360° sur lesquels beaucoup d'espoirs sont fondés.

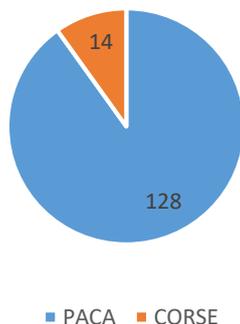
En 2020, nous avons donc accompagné 10 demandes hors handicap rare jusqu'à ce que ces personnes trouvent un relai dans une autre structure.

Cette année encore, les suivis des situations individuelles ont été assurés pour l'essentiel, par les deux conseillères techniques, les deux référents de parcours de Corse, puis pour une part moins importante, par l'assistante de l'équipe et la pilote.

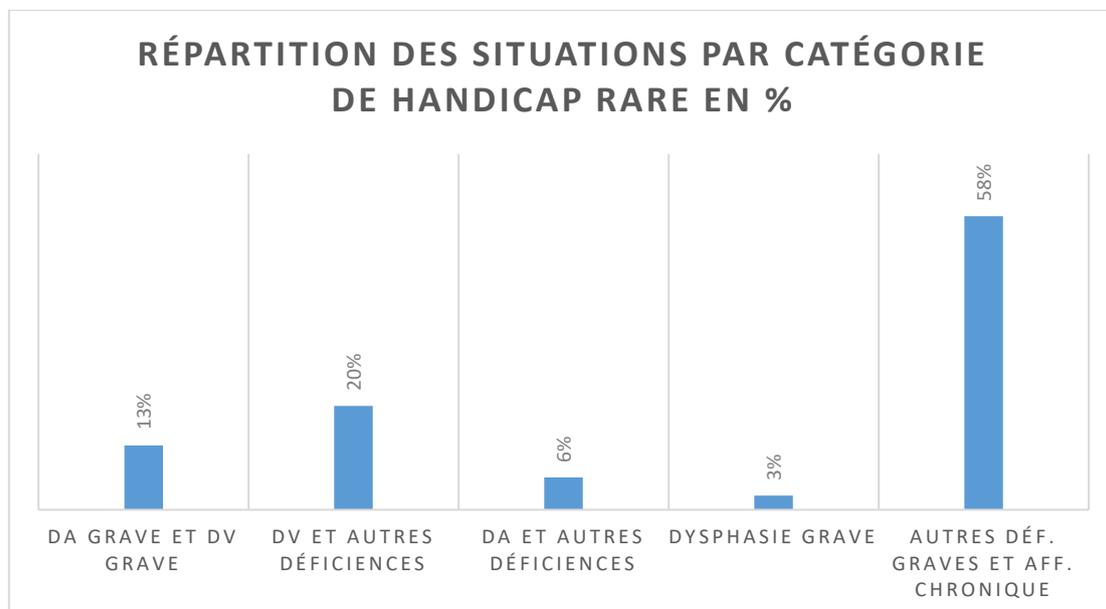
- A partir du mois de septembre deux nouvelles référentes de parcours ont rejoint notre équipe et assuré des suivis individuels seules ou en co-référence à visée formative, avec leurs collègues².
- Nous avons également transformé le poste d'assistante en un mi-temps de référent de parcours afin d'uniformiser nos interventions sur le territoire.

² Cf Annexe 1 : Mise en œuvre de l'intervention des référentes de parcours sur les territoires 83/06 et 04/05

REPARTITION DES SITUATIONS SUIVIES EN PACA ET CORSE

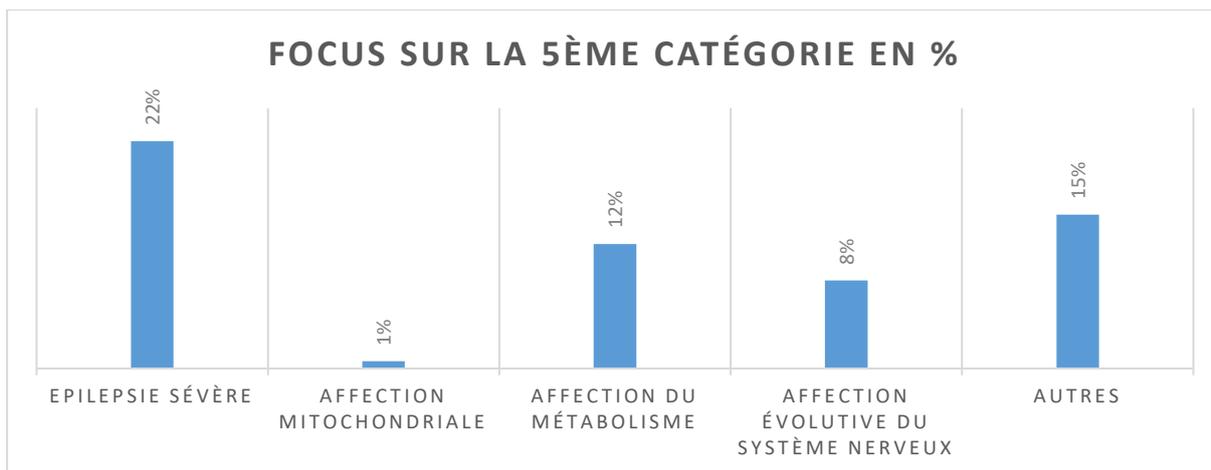


La prédominance des situations se situe sur le territoire de la région PACA. Suivent ensuite, les suivis des référents de parcours en Corse qui restent modestes mais continuent de progresser.



Depuis quatre ans, la 5^{ème} catégorie est 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 est remontée au GNCHR dans l'objectif de toujours mieux définir le Handicap Rare, et ce conformément à la recommandation faite dans le 2^{ème} Schéma National d'Organisation Médico-sociale en faveur du Handicap Rare.



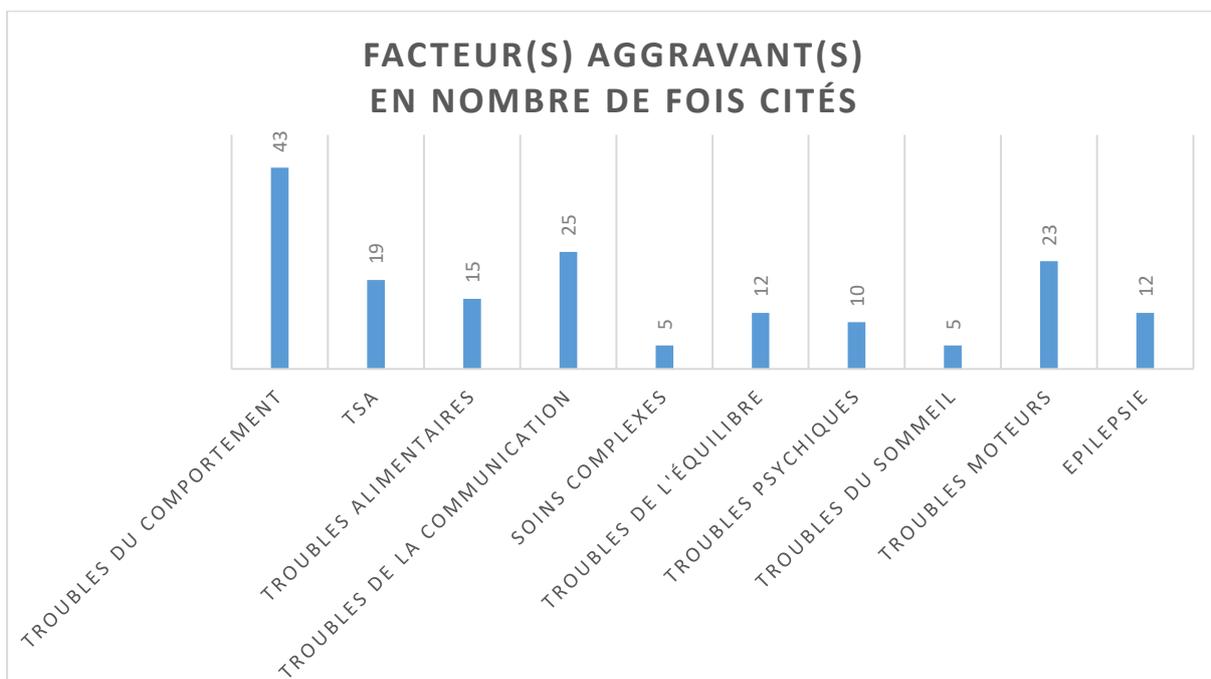
L'épilepsie sévère représente une « galaxie » de syndromes et affections qui représentaient de 2017 à 2019 près de 45% de la 5è catégorie. En 2020, leur nombre baisse à hauteur de 22%.

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 surtout le CNRHR FAHRES, notre partenaire principal qu'il s'agisse de co-intervention, de sensibilisation ou de formation des acteurs.

Les autres composantes de la 5è catégorie augmentent. Or, nous ne disposons pas de ressources expertes en la matière, notamment pour la catégorie « autres » (15% des suivis de cette catégorie) caractérisée par des situations quasi-unique.

L'ERHR cherche donc à développer son réseau, notamment dans le milieu sanitaire et associatif (associations syndromiques).

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



Les troubles du comportement représentent le motif de nombreuses sollicitations, qu'il s'agisse de familles dont l'enfant est à la maison ou de professionnels en prise avec ces phénomènes qui peuvent parfois les mettre à mal, voire peuvent menacer la pérennité des accompagnements.

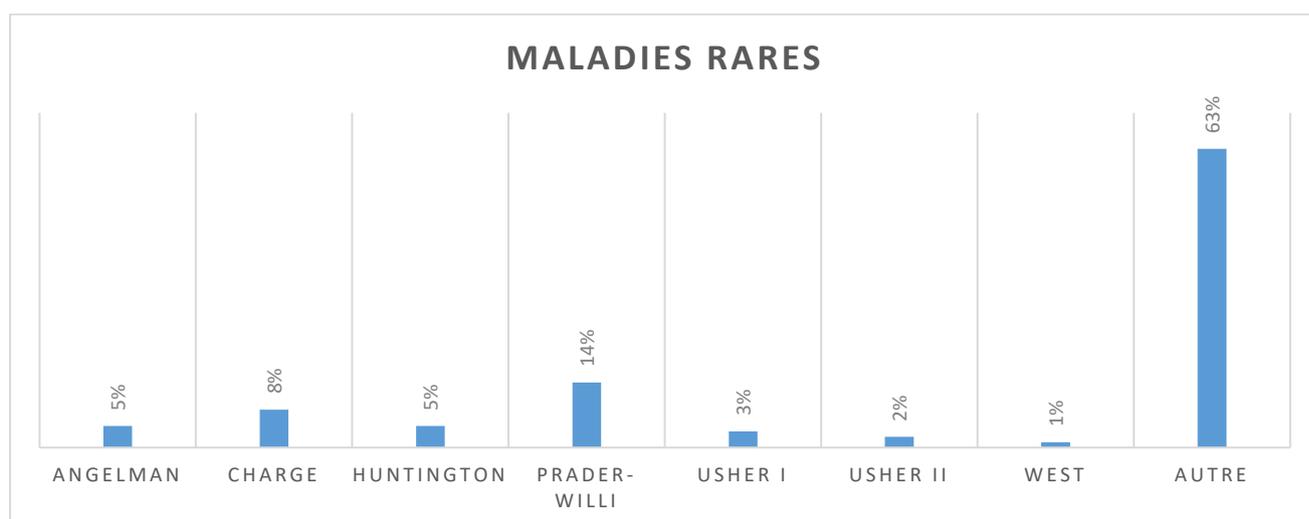
Etant fréquemment sollicités sur cette question, nous cherchons à proposer des pistes aux aidants, professionnels et familiaux : analyse des situations, observation à domicile avec production de préconisation, mobilisation de partenaires, recherche de solutions de répits par exemple.

Un certain nombre des thématiques ici citées sont complexes à analyser :

- les TSA disposent de ressources dédiées, pourtant nous sommes fréquemment interpellés en l'absence de diagnostic ou en raison des délais souvent très longs à les obtenir.
- Nous notons également que les comportements dits problèmes ou défis sont souvent associés aux « TSA », qui peuvent par exemple, être annoncés par nos interlocuteurs lors de leurs appels.
- Quant aux soins complexes, ils peuvent être associés à ceux du polyhandicap. On voit ainsi la porosité de la catégorie « handicap rare » mais aussi la richesse que cela peut amener, car ce réseau intégré des ERHR cherche à augmenter ses propres compétences et connaissances et à travailler avec de nouveaux partenaires.

Cette indication des facteurs aggravants montre bien l'intrication des déficiences, qui est une des composantes de la définition des handicaps rares. Ces facteurs sont parfois, pour une même situation, très nombreux. Une approche globale se révèle alors aussi nécessaire que difficile à mobiliser en raison du nombre d'acteurs présents. C'est bien cette approche que nous tentons de valoriser et de réaliser auprès de nos interlocuteurs.

64% des situations accompagnées relèvent des maladies rares, contre 56 % en 2019.



Certaines relèvent du :

- champ sensoriel, ex. syndrome Charge ou Usher de type 1 ou 2 ;
- champ de l'épilepsie comme le syndrome de Dravet, de West, Lennox Gastaut ou encore Angelman ;

- champ des maladies métaboliques, comme syndrome Prader-Willi, X fragile, Hyperphénylalaninémie/phénylcétonurie, Acidémie Isovalérique
- champ des maladies neuro évolutives, comme la maladie de Huntington

- Pour la catégorie Autre, qui représente une grande proportion de ces situations avec maladies rares, nous retrouvons des maladies telles que :
 - Des syndromes comme : Baraitser-winter, William Beuren, Kleefstra, Sturge Weber, Joubert, Rasmussen, Skraban-Deardorff, Lejeune (cri du chat), Netherton, Bohring-Opitz, Coffin Lowry, wolfparkinson, Ehlers Danlos
 - Des anomalies chromosomiques ou maladies génétiques rares : anomalie du chromosome 9, mutation du gène SCN 8a, délétion du chromosome 22, Sat B2, inversion duplication délétion bras court chromosome 8p, syndrome délétion localisée sur bras court chromosome 12-12p13.1, anomalie chromosomique sur le x 2, délétion 22q11.2, mutation CHD8, syndrome de Cohen, syndrome de Micro, maladie de Lobstein (os de verre), Sclérose Tubéreuse de Bourneville, Neurofibromatose de type 1 ou 2, syndrome de Rett, syndrome SYNGAP1, Bardet Biedl, Donnai Barrow, anémie de BlackfanDiamond, Alpha dystroglycanopathie
 - Maladies dermatologiques rares : Xeroderma Pigmentosum
 - Maladies lysosomales : Maladie de Hunter, Maladie de San Filippo
 - Affections survenues lors de la grossesse : rubéole congénitale, cytomégalovirus
 - Affections survenant au cours de la vie : encéphalopathie épileptique (Syndrome Fires), encéphalite limbique
 - Troubles cardiaques rares : wolfparkinson
 - Maladies neurologiques évolutives : Atrophie vermiennne cérébelleuse, paralysie supranucléaire progressive

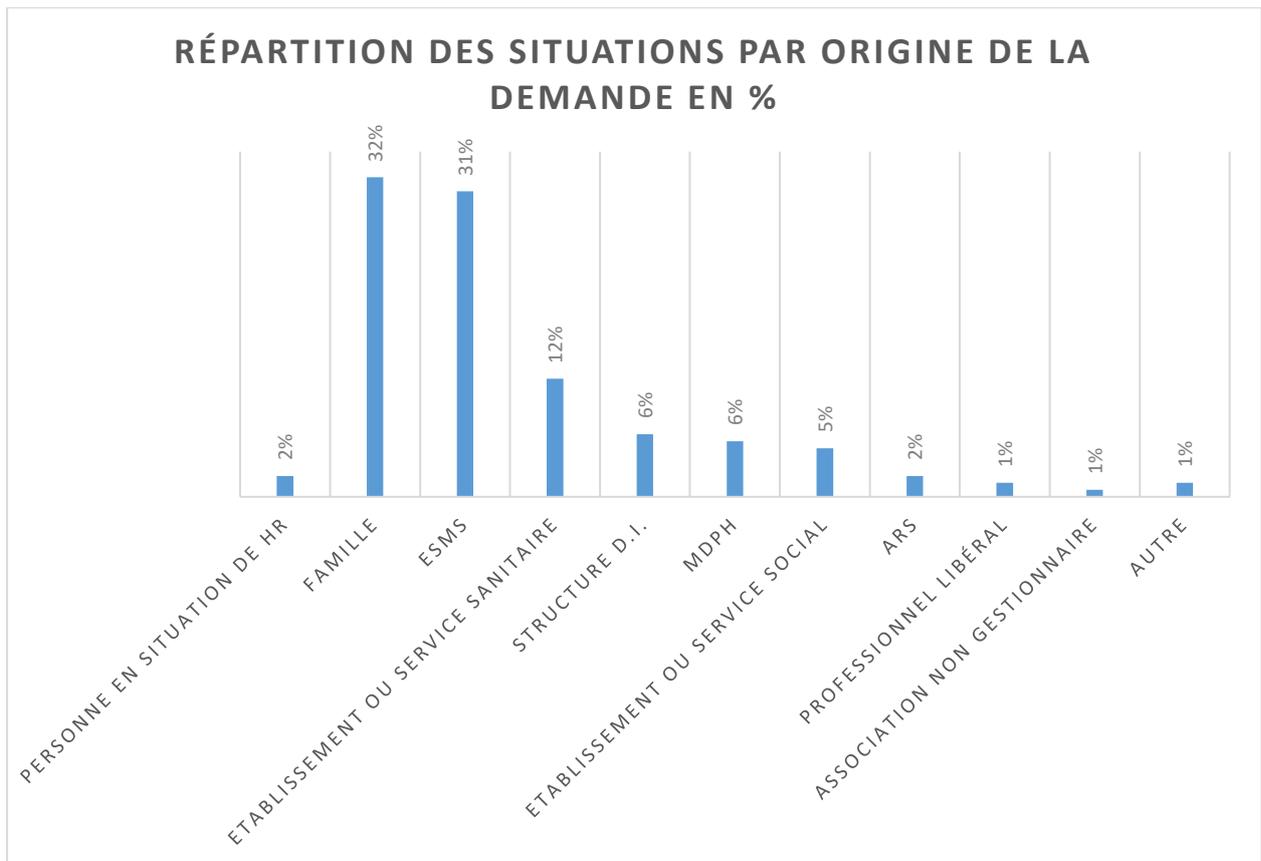
Nous accompagnons souvent une seule personne présentant la maladie ci-dessus citée : cela signifie que nous ne disposons d'aucune connaissance quand la situation se présente à notre équipe et que les investigations menées, à cette occasion, ne sont pas, pour la plupart, mobilisables pour d'autres suivis.

Les situations de handicap rare sont bien souvent en lien avec des maladies rares, sans que ce lien soit systématique. 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 avant tout nous focaliser sur la notion de Handicap rare en travaillant sur tous les aspects de la situation pour identifier leur complexité, au sein de notre équipe travaillant en pluridisciplinarité. Pour ce qui concerne la « maladie rare », nous faisons bien sûr appel à l'expertise des filières Maladies Rares, des Centres de référence et de compétence de notre territoire et au-delà.

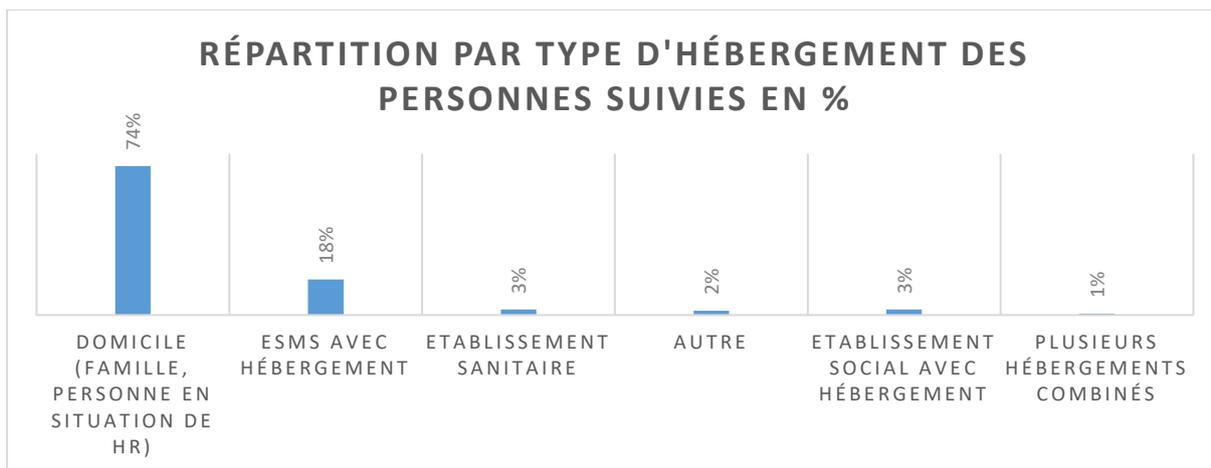
En termes de réseau, la mobilisation des acteurs sanitaires et les partenariats en construction avec les acteurs notamment de l'AP-HM ont été mis à l'arrêt suite à la crise sanitaire.

Quelle est l'origine des demandes de 2020 ?



En 2020, la 1^{ère} période de confinement a donné lieu à des sollicitations parfois hors handicap rare mais présentant un caractère d'urgence. Le projet a été de répondre largement pour pallier l'absence de certains ESMS (mobilisés par les accompagnements à domicile par exemple) ou pour accompagner des acteurs de l'accompagnement à domicile repérant des situations d'urgence.

Nous retenons que cette année 35% des demandes proviennent des personnes elles-mêmes, de leur famille ou des associations de familles. Ce chiffre, en constante augmentation, signifie que notre service est réellement identifié sur le territoire par des personnes en recherche de solutions adaptées. Nous sommes bien identifiés par les associations syndromiques, des partenaires nous adressent des familles et enfin, nous avons fréquemment des contacts suite à la consultation de notre communication (site et plaquettes).

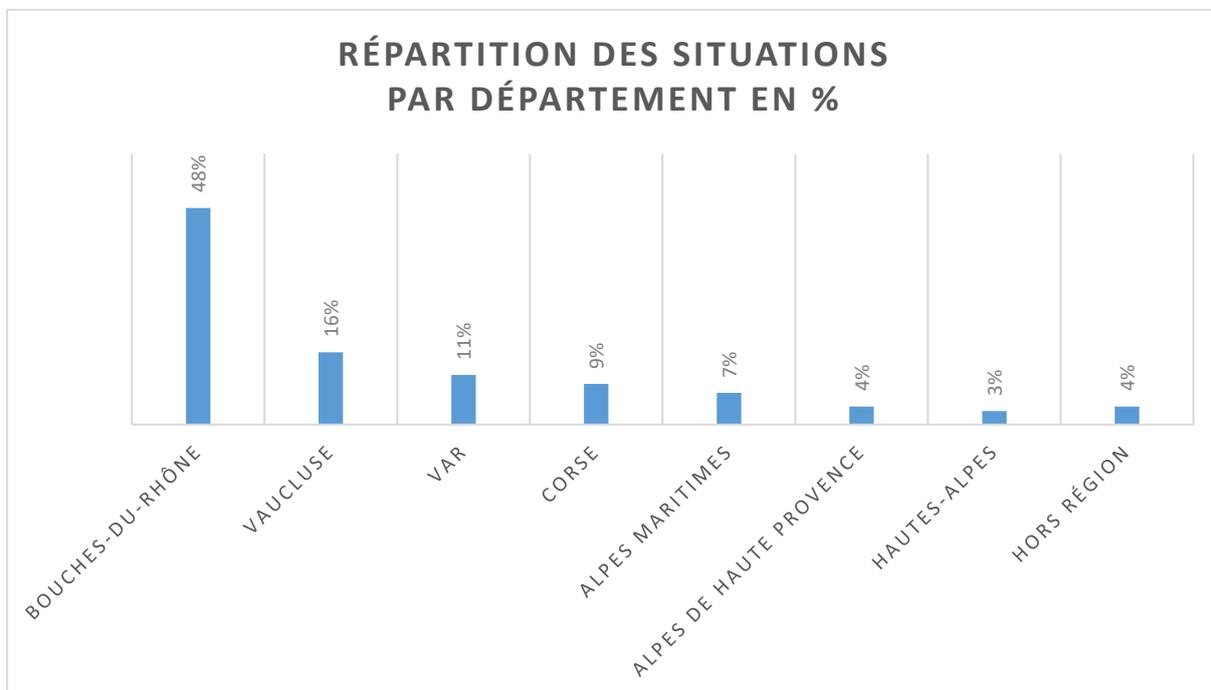


En ce qui concerne l'hébergement des personnes accompagnées, nous notons qu'elles vivent en grande partie à domicile (74%), ce qui est une information à analyser finement car cela ne signifie pas obligatoirement qu'elles seraient sans solution.

Cette donnée englobe les populations enfants (en majorité externes) et adultes et n'identifie pas les personnes bénéficiant d'un accompagnement depuis, à partir ou à leur domicile.

18% des personnes suivies par l'équipe sont sans solution ou en attente de place dont la majeure partie est maintenue à domicile par défaut.

Notre intervention se situe majoritairement dans les départements du 13, du 84 et du 83



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, par le fait de disposer d'un siège à Marseille et que la majorité de notre équipe y est basée.

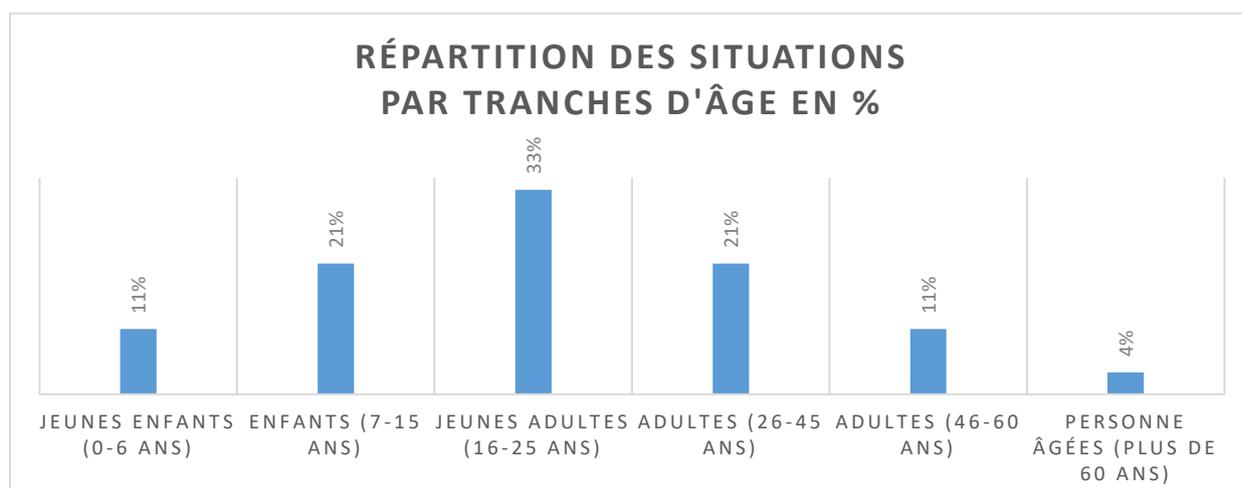
Ceci doit être questionné en regard de notre identité régionale et de la nécessité de construire des liens solides avec l'ensemble des territoires infra-régionaux. Cela signifie que le travail de mise en lien doit être poursuivi avec les autres départements.

C'est la raison pour laquelle, un poste a été créé en 2020 pour assurer la couverture régionale : un poste de référent de parcours à mi-temps pour le 04 et 05 et un autre poste de référent à mi-temps pour le 83 et le 06.

Pour répondre à la masse des sollicitations des départements 13 et 84, un poste a été transformé : celui de l'assistante qui est devenue référente de parcours également à mi-temps.

Nous avons noté pour le 3^{ème} trimestre 2020, l'augmentation des situations dans les territoires d'intervention des deux nouvelles référentes de parcours, ce qui montre que la présence d'un professionnel de territoire modifie la perception des usagers de notre dispositif, qu'il s'agisse des familles ou des ESMS.

Enfin, les situations "hors région" correspondent à des personnes en situation de HR vivant dans un autre département et pour qui un déménagement est à venir ou un rapprochement familial est demandé dans notre inter région.



Quelques sollicitations types :

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

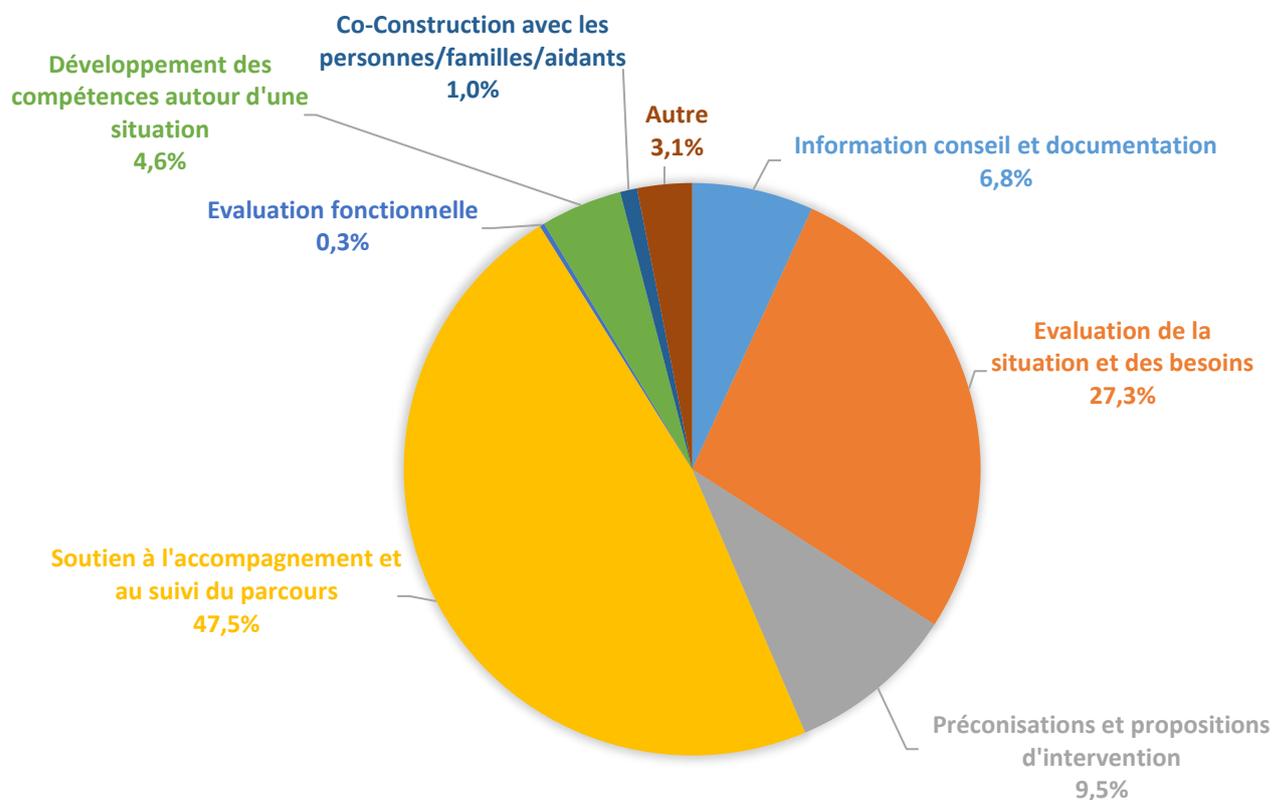
- 61 ans et + :

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

C'est la proportion de 16-25 ans qui est la plus importante. Cela correspond toujours à la tranche d'âge la plus critique en matière d'accompagnement et de continuité de parcours, quel que soit le type de situations de handicap.

Les réponses proposées par le secteur médico-social, malgré les problématiques de financement, doivent se multiplier, s'appuyer sur des partenariats, se penser en réseau pour répondre à des besoins complexes et variés. C'est un de nos défis : aller vers toujours plus d'individualisation.

RÉPARTITION DES ACTIONS PAR DOMAINES D'INTERVENTION



La typologie ci-dessus correspond aux catégories proposées par le Système Commun d'Information du Dispositif Intégré.

Les domaines d'intervention représentés dans le graphique regroupent différents types d'actions :

- Information conseil et documentation :
 - Information conseil et documentation
 - Temps d'écoute et de soutien
 - Envoi de documentation générale
 - Information, conseils, matériel et aides

- Evaluation de la situation et des besoins :
 - Evaluation de la situation et des besoins
 - Bilans (d'ensemble et spécifiques)
 - Conseils et aide à l'élaboration d'un projet personnel individualisé (PPI)
 - Techniques (fournisseurs, services spécialisés)
 - Observations

- Préconisations et propositions d'intervention :
 - Préconisations et propositions d'intervention
 - Evolutivité et réévaluation de la situation
 - Aide à l'orientation
 - Recherche et mise en application d'aides techniques
 - Recherche et mise en application de démarches de communication

- Soutien à l'accompagnement et au suivi du parcours
 - Soutien à l'accompagnement et au suivi du parcours
 - Aide à l'accès aux droits
 - Accompagnement et soutien à la scolarité
 - Recherche de solutions de répit
 - Soutien psychologique
 - Soutien à l'autonomie dans la vie quotidienne
 - Accompagnement et soutien à l'insertion sociale et professionnelle
 - Accompagnement et soutien des professionnels

Ces items, proposés dans notre système d'information (SCIDI), commencent à être maîtrisés par notre équipe, même si actuellement ce sont plutôt les grandes catégories qui sont renseignées. Nous cherchons à affiner ces champs de réponse afin de mieux situer nos interventions auprès des demandeurs, ainsi qu'il nous l'est demandé par le Groupement National, en charge de la rédaction d'un rapport national d'activités.

Pour clore cette partie sur les situations individuelles, quelques chiffres clés de l'année 2020 :

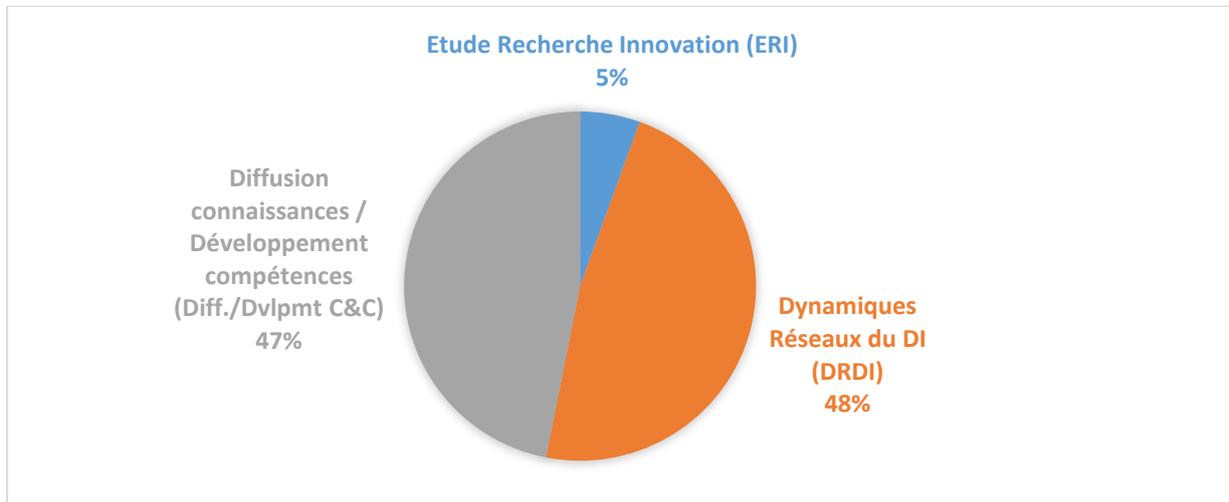
- 142 personnes en situation de handicap rare suivies
- Dont 59 nouvelles demandes
- 28 situations ont été clôturées
- 44 % des situations suivies sont en lien avec la MDPH (de la simple information aux échanges réguliers, en attente de GOS, PAG ou relevant des situations critiques)
- 10 personnes hors champ handicap rare ont bénéficié d'un soutien (information/conseils, réorientation)

Notre travail de clôture des situations se poursuit. Ce mouvement, identifié par les professionnels de l'ERHR comme difficile à opérer car portant un message contradictoire avec la vocation d'ouverture de notre dispositif est travaillé en interne, en matière d'analyse des pratiques professionnelles, mais aussi en lien avec les missions que nous portons, notamment la notion de « relais ». Nous travaillons ainsi à la rédaction d'un courrier de clôture permettant de signifier la fin temporaire de celui-ci en mettant en avant les actions mises en œuvre. Cette formalisation vise à permettre la compréhension des usagers de notre dispositif.

Axe 2 : Les actions collectives

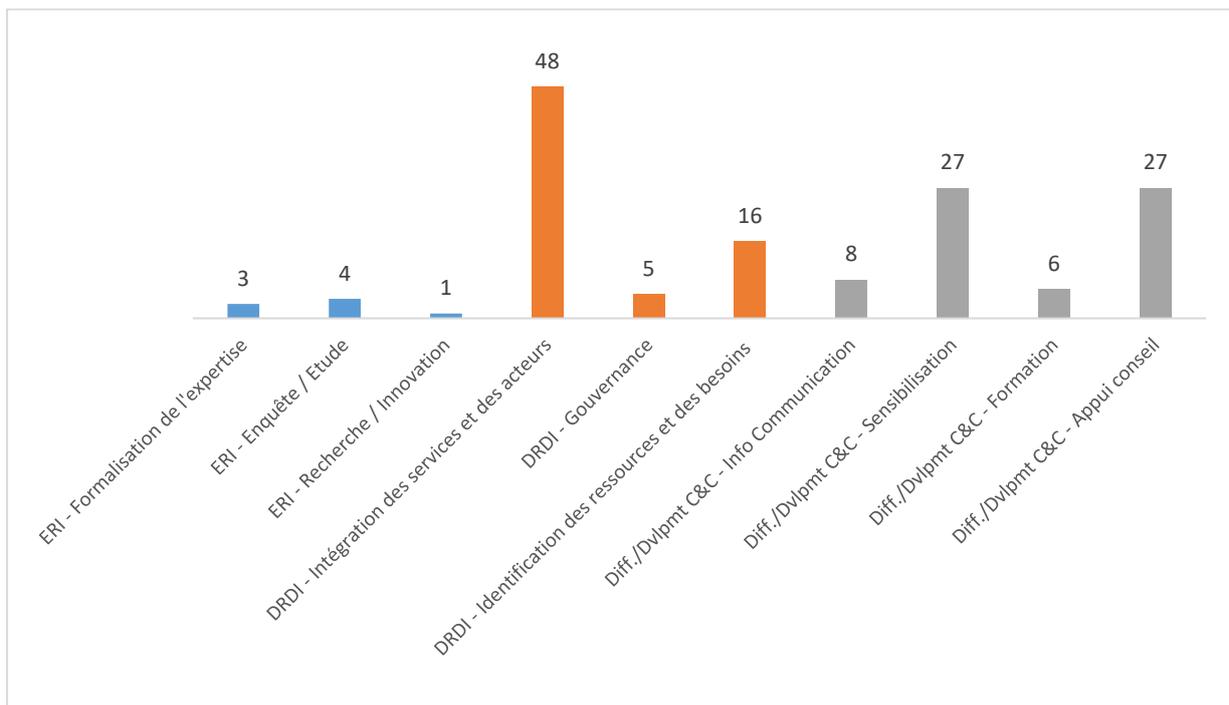
L'Equipe-Relais, dans ses missions, doit également développer des activités de « réseau ».

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



Cette année, les deux grands domaines d'activité relèvent de l'animation de réseaux et de la diffusion de connaissances. D'ordinaire, ce sont ces actions visant le développement des compétences qui sont représentées en plus forte proportion. Là encore, nous pouvons relier cette baisse d'activité à la crise sanitaire qui a empêché ou retardé de nombreuses actions. Si nous avons pu en reprogrammer un certain nombre à partir du dernier trimestre 2020, cela n'a pas été le cas pour la majorité. S'ajoute à cela la difficulté de certains établissements à enclencher de nouveaux partenariats en ce contexte.

Les actions sont classées ci-dessous par nombre et par types d'activités :



En matière d'Etude Recherche Innovation :

L'ERHR travaille depuis son origine à sa structuration, au travail pluridisciplinaire visant à travailler sur notre identité et notre culture commune. Celle-ci représente un socle sur lequel s'appuyer pour chacun des professionnels qui la compose.

Rappel de la démarche :

2017 : Ecriture partagée d'un projet de service et d'une charte éthique

2018 : Construction de notre référentiel d'évaluation (en cohérence avec le référentiel inter-associatif choisi par notre association gestionnaire IRSAM).

2019 : Réalisation d'une auto-évaluation et de deux enquêtes auprès des usagers et leurs familles. Nous avons ensemble élaboré un plan d'actions qualité qui a permis de poursuivre et prolonger la démarche en priorisant les actions dont chaque professionnel est responsable.

En 2020, la phase concrète de la démarche a été engagée avec l'inscription dans la plateforme AGEVAL, outil des établissements et services de notre association. A ce jour, nous disposons d'une démarche permettant de piloter et évaluer en continu notre activité³. Cela signifie continuer à s'engager pour faire vivre ces outils au service du projet.

Concernant les études dans lesquelles nous nous sommes engagés avec nos partenaires, il est à noter le travail initié par l'ARS dans le cadre de sa commande auprès du CREAI Paca-Corse⁴. L'étude a été amorcée en septembre 2019 avec la préparation d'un questionnaire. Sa diffusion a été largement contrariée par la période de crise sanitaire et a eu lieu à la toute fin d'année 2020. Une mise en lien avec les référentes de parcours de la région PACA a permis un travail de mobilisation des établissements.

Il s'agit de mieux connaître l'offre handicap rare en région PACA : analyser comment les établissements travaillent avec le réseau HR, se sont informés, sensibilisés ou formés, ont accueilli de nouveaux publics... Cette étude constituera, en 2021, un outil pour évaluer notre dispositif auprès de l'offre d'ESMS de PACA, permettra également d'actualiser les connaissances, autant pour notre dispositif que pour l'autorité publique.

Les travaux de recherche du DIHR en région ont également été mis en difficulté en 2020. Il s'agit de l'enquête initiée par le CNRHR FAHRES : « REPEHRES en établissements » pour le territoire corse. Pour mémoire, en lien étroit avec l'ARS de Corse, il s'agissait de créer un comité de pilotage mobilisé autour de la collecte des données visant à avoir une connaissance plus fiable des personnes atteintes d'épilepsie sévère en Corse, préalable à une mobilisation des acteurs du territoire pour faire avancer celui-ci dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes souffrant d'épilepsie sévère. Il n'a pas été possible d'avancer sur ce projet, qui nous apparaît cependant toujours aussi essentiel pour animer les acteurs autour de cette question en Corse.

En 2020, nous avons également travaillé avec FAHRES autour du projet NEXTHEP⁵ en PACA. Cette démarche vise à identifier des établissements en capacité de transmettre de la connaissance à d'autres de leurs territoires. NEXTHEP est moins une étude qu'un accompagnement par un auto-diagnostic

³ Cf Annexe 2 : Plan d'Actions Qualité

⁴ Cf Annexe 3 : Enquête CREAI

⁵ Cf Annexe 4 : Projet Recherche Action Nexthep

pour identifier ce que les établissements souhaitent identifier comme axe dans leurs démarches. En 2020, les bases ont été posées, prenant appui sur les démarches similaires menées par FAHRES dans d'autres régions.

Enfin, nous maintenons toujours une attention forte autour de la DAR, outil d'analyse interdisciplinaire permettant l'analyse collective de situations complexes HR. Cette Démarche Axée sur les Résultats a été initiée dès 2016 en lien avec la Responsable Qualité et bienveillance de l'IRSAM. Certains suivis particulièrement complexes ont ainsi pu être enrichis par ce travail depuis 4 ans. En 2019, nous avons pu bénéficier d'un temps de formalisation au cours d'un séminaire à Marseille du Réseau Francophone en Déficiences Sensorielles, ce qui nous a permis de nous projeter afin de faire de cet outil notre cadre de référence concernant les suivis de situations individuelles en 2020.

Nous avons fait le constat de la difficulté d'animation de cet outil au sein de notre équipe car il nécessite un grand temps de travail. Une démarche d'adaptation sera menée en 2021 avec pour objectif de « réfléchir en mode DAR ».

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.

Cet axe de travail a été difficile à mener en 2020. Un seul comité des partenaires s'est tenu en présentiel en mars 2020 puis une réunion en toute fin d'année a eu lieu en visio-conférence. Nous avons pu y faire le constat de la difficulté de mobilisation avec cette modalité : faire vivre et animer un réseau nécessite de la présence, de l'attention et du lien que le distanciel ne permet pas.

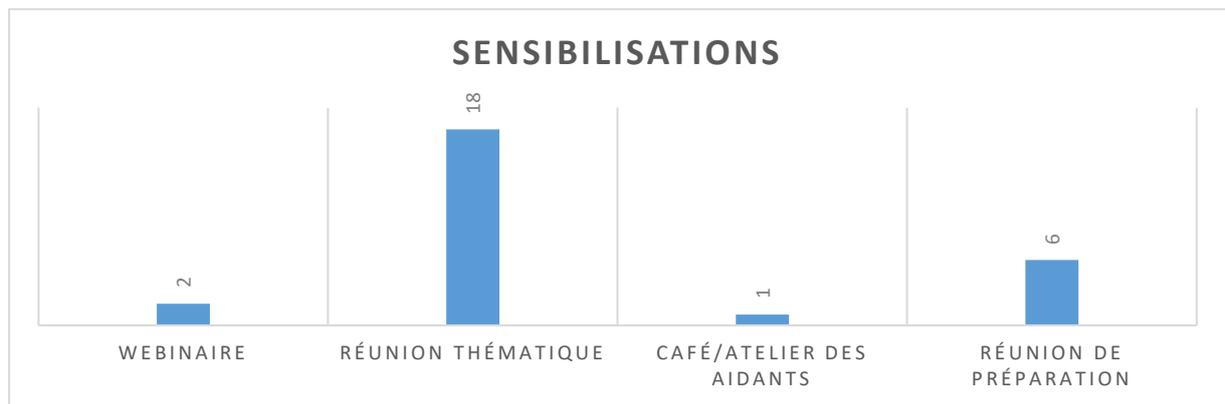
La crise structurelle a énormément atteint l'ensemble de notre société, le médico-social a été mis à rude épreuve et beaucoup de structures se sont « recentrées » sur leurs propres missions. Ceci concerne également les membres du comité des partenaires. Un nouveau souffle est à trouver en 2021 afin de poursuivre le développement du réseau HR.

Il est à noter que cette année de mise en œuvre des « communautés 360° Covid », l'ERHR a été mobilisée dans le cadre des concertations en vue de la mise en place de ces nouveaux dispositifs sur les territoires. Ainsi avons-nous pu participer à des réunions organisées par le secrétariat d'Etat en région, des réunions de mise en œuvre proposées par l'ARS.

Nous avons également pu proposer notre intervention dans le cadre de la mise en œuvre des communautés en s’identifiant comme acteurs potentiels de 3^{ème} ligne par des lettres de soutien (notamment pour la Communauté 360° du Var).

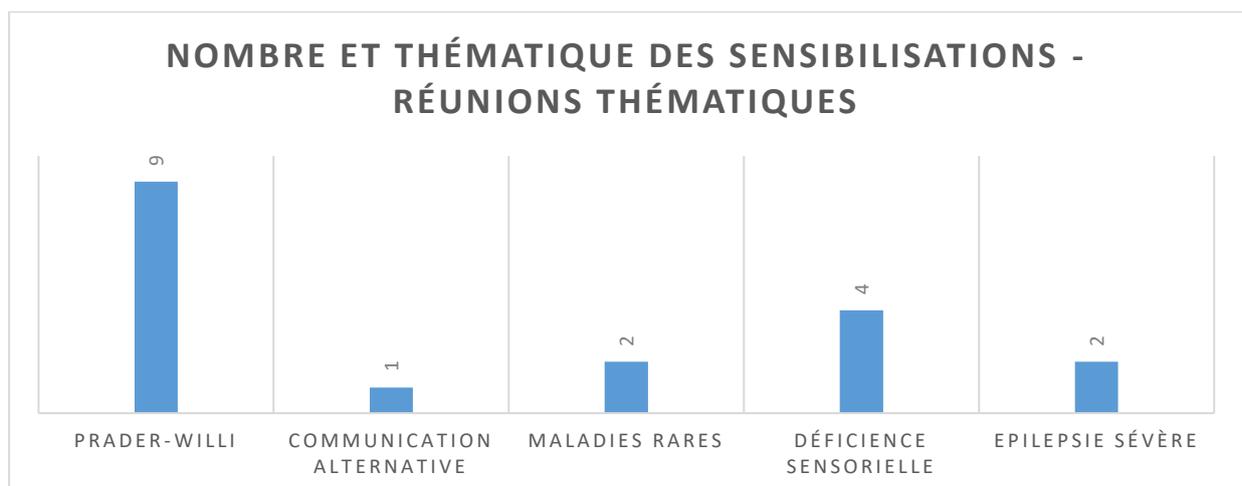
En matière de Diffusion connaissances / Développement compétences :

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



Les sensibilisations :

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.



Depuis 2019, nous cherchons à travailler nos actions de sensibilisation auprès de chaque ESMS s'engageant à former plusieurs de ses professionnels. Cette démarche devait se déployer en 2020 et visait un engagement⁶ 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 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.

L'équipe a également pu participer à deux temps de formations en visio ou webinaire, qu'elle n'a pas animés, dans un objectif d'étayage et de travail sur de nouvelles propositions auprès de nos partenaires.

- 1 journée de formation sur le parcours et maladies rares, organisé par la filière de santé maladies rares Anddi Rares – 1 référente de parcours
- 1 sensibilisation sur la présentation du concept pédagogique des LEGO Braille Bricks, organisé par l'association Voir – 1 conseillère technique et 1 référente de parcours.

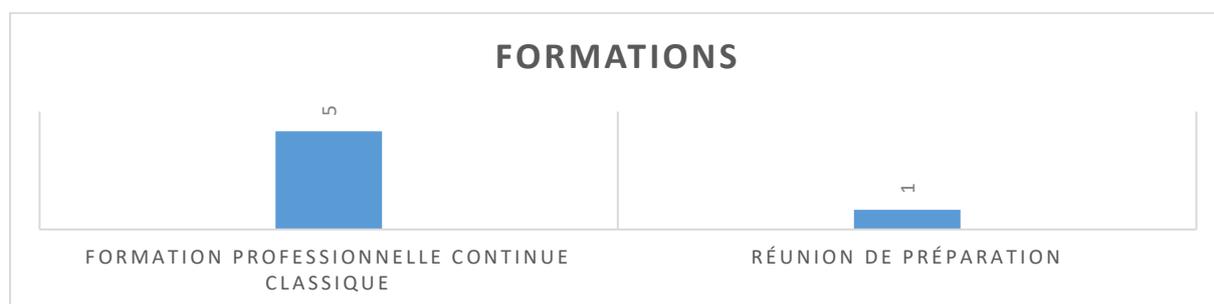
Si nos actions de sensibilisation ont baissé en nombre, nous avons néanmoins pu maintenir des temps de travail avec des structures et des partenaires :

- Deux jours de travail en visio avec l'association Prader Willi France à visée de formation pour notre équipe et en concertation avec des ESMS pour des situations critiques (IME La Durance APAJH 04, SESSAD Les Calanques ARI)
- Sensibilisation Angelman réalisée avec l'association Syndrome Angelman France (préparation et réalisation)
- Sensibilisation à l'Épilepsie conjointement avec FAHRES

Les journées d'informations :

Nous n'avons pas pu en programmer en 2020, du fait de la crise sanitaire.

Les formations :



Nous disposons de deux plans de formation pluriannuel pour la Corse (démarré en 2019) et pour PACA (démarré en 2020). Les thématiques sont identiques : Communication Visuelle Signée, comportements problèmes, épilepsie.

Ces plans reflètent le fort niveau de collaboration et de confiance des deux ARS.

⁶ Cf Annexe 5 : Lettre d'engagement de partenariat

Il nécessite également un fort engagement de plusieurs professionnels de notre équipe (référents de parcours, assistante et pilote) de préparation en amont :

- Liens avec les organismes de formation,
- Gestion administrative et logistique intrinsèques à l'organisation de ces sessions.
- Mobilisation des établissements et des professionnels (identification, rappels)
- Organisation logistique (déplacements et hébergement des formateurs / repas de participants)

Cette année exceptionnelle a permis à seulement 2 sessions d'avoir lieu, uniquement en PACA :

- Formation Communication Visuelle Signée (à destination des professionnels d'ESMS du Vaucluse et Bouches du Rhône) à Aix en Provence le 1^{er} et 2 octobre 2020.
- Formation Comportements-problèmes (à destination des professionnels d'ESMS des Alpes de Haute Provence et Hautes Alpes) à Manosque le 14 et 15 octobre 2020.

Nous poursuivrons la mobilisation autour de ces deux plans en 2021.

Les 3 autres actions sont des formations à destination des professionnels de l'équipe :

- Formation Accompagnement systémique en réseau – Pilote
- Formation Coordinateur de parcours en ESSMS – Assistante (déploiement de l'équipe)
- Formation Epilepsie sur 2 jours à destination de la pilote et d'une référente de parcours Corse

L'appui conseil : Détail des principales actions auprès de partenaires :

Autour de la crise sanitaire :

Retour d'expériences COVID - réunion inter-établissements IRSAM

Réflexion interdisciplinaire sur les suivis HR en temps de crise sanitaire / modalités d'interventions

Appui aux pratiques :

D'un nouveau service (espace de ressourcement)

- Dispositif Esperanza La Marsiale (AMSP, Marseille)

Démarches d'étayage et conseils relatifs à la mise en œuvre d'une démarche de communication alternative

- Pôle surdit  2A (CH Ajaccio) et CRA Ajaccio (PEP 2A, Ajaccio)
- FAM Georges Flandres (Arm e du Salut, Marseille)
- EEAP le Cigalon (Apei d'Orange, Orange)
- IRS de Provence (Irsam, Marseille)

Accompagnement des pratiques professionnelles :

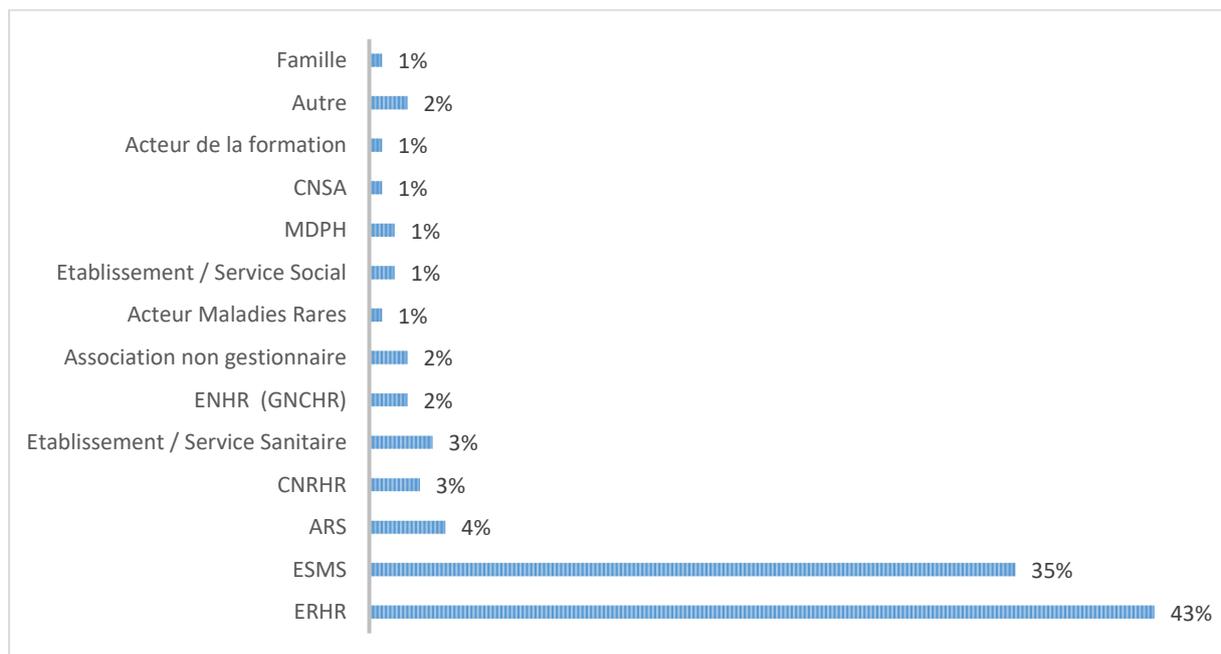
- Autour de l' pilepsie :
 - Foyer Riou (AFPJR, Ch teau neuf de Grasse)
 - Dispositif Esperanza La Marsiale (AMSP, Marseille)
 - MAS San Salvador (AP-HP, Hy eres)

- Autour de Prader Willi :
 - o IME l'Alizarine (IME départemental, Avignon)
 - o FAM Georges Flandres (Armée du Salut, Marseille)
- Autour du syndrome Angelman :
 - o MAS la Sorguette (L'Olivier, Montoux)

Divers :

- Appui à l'IME les Côteaux d'Azur (IME départemental, Carros) pour l'achat d'un dosimètre UV adapté aux situations de Xeroderma Pigmentosum
- Recherche de solution d'hébergement pour un jeune autiste Asperger dans les Hautes-Alpes
- Etayage autour de la déficience visuelle pour des situations complexes (Hôpital de jour / SSR pédiatrique Ste Marguerite, Les Salins de Brégille, Marseille)
- Sensibilisation d'un professionnel libéral (ergothérapeute) au braille (83)

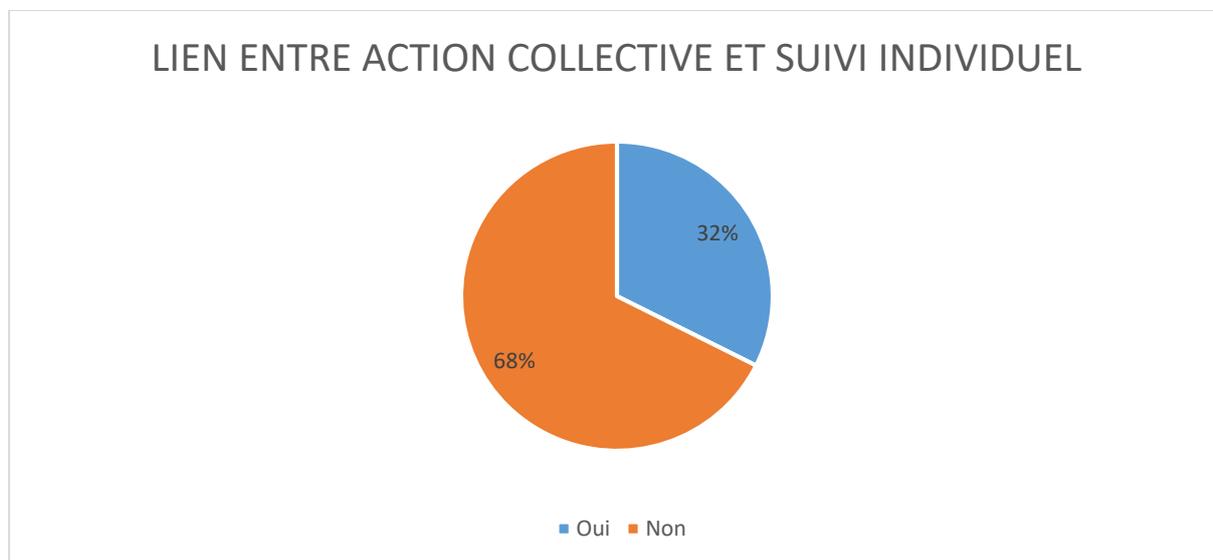
Analyse de la provenance des différentes demandes d'actions collectives :



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.

L'Equipe-Relais reste encore à l'initiative de 43 % des actions collectives, ce chiffre baissant d'années en années puisque notre intervention au titre des suivis individuels est très importante.

Demande d'action collective suite à un accompagnement individuel :



En 2020, nous constatons que 32 % des actions collectives découlent d'une demande initiée suite à un accompagnement individuel. Cette augmentation s'explique grâce aux partenariats avec les structures qui sont plus solides et qui tendent à se renforcer.

En Corse, notre équipe est traditionnellement interpellée concernant plusieurs types de demandes :

- Famille sans solutions et ayant recours ou non à des plateaux techniques libéraux en attente de mieux
- Sollicitations d'établissement autour d'accompagnements complexes (avec notamment des demandes de transferts dans d'autres établissements, qui n'aboutissent pas, faute de place)
- Sollicitations des institutions pour faire tiers ou apporter des réponses en lien avec notre expertise

Pendant la crise, notre équipe a été mobilisée autour de situations critiques du territoire :

- Soutien aux familles quant au maintien d'aides à domicile et à l'organisation logistique
- Situation complexe d'un adolescent avec une prise en charge médico-sociale, aide sociale à l'enfance, famille d'accueil pour laquelle nous avons travaillé à la mobilisation conjointe des acteurs afin d'identifier des réponses possibles
- Interventions auprès de familles et d'équipes de professionnels autour de questions liées aux comportements problème dans un contexte d'épuisement familial
- Coordination autour d'un parcours de soins complexe (pédiatrie)
- Veille active pendant les situations

Les deux professionnels de l'ERHR, malgré le lien continu avec le reste de l'équipe sont très exposés. C'est pour nous un indicateur du risque d'isolement et de la difficulté d'exercice de nos missions, le travail accru en visio-conférence et les difficultés qu'elles ont engendrées nous amènent à réfléchir sur notre travail.

Cette année 2020 a été singulièrement difficile :

- Difficulté d'organiser des actions sur l'ensemble du territoire, en raison de la complexité des déplacements, mais aussi difficulté à mobiliser des partenaires en raison d'une fermeture de certains ESMS durant le premier confinement, d'un report de déplacement d'un CNRHR à deux reprises, ainsi que de nombreuses annulations des formations.

- Il existe un turn-over important au sein des équipes des professionnels paramédicaux et éducatifs qui les rend plus difficiles à identifier par l'ERHR. Pour la même raison, il est nécessaire de présenter régulièrement le dispositif et les missions de l'ERHR aux directions des ESMS, de susciter des rencontres avec les équipes, même pour celles qui ont déjà été rencontrées.

- Le lien entre les structures hospitalières, ESMS de Corse et du continent ne sont peu voire pas existants. Par ailleurs nos liens avec le sanitaire sur la Corse restent trop peu développés. Cela reste un axe d'amélioration non négligeable.

- Les préconisations d'accompagnement qui peuvent être identifiées sur le continent 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...). Nos liens avec les quelques services ou structures spécialisés commencent à s'enrichir et nous pouvons désormais travailler sur un partenariat réel. Cependant la question de l'accès à des ressources expertes de ce territoire (pour des professionnels comme pour des familles) reste complexe.

- Les plateaux techniques rééducatifs en dehors des structures sont, de plus, difficiles à mettre en place, du fait du manque de libéraux sur certains territoires, la question du réseau est donc primordiale pour mettre en lien les demandeurs avec les personnes ressources du territoire le plus proche.

- Les réponses données par le biais de l'ERHR 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, déficience auditive ou déficience visuelle mais pas assez de moyens ou de temps pour les mettre en place. Le nombre de participants étant souvent faible, il est difficile de monter une action avec les coûts que cela engendre et trouver un public suffisant. Les formations sont gratuites, mais la nécessité de devoir remplacer le personnel susceptible de suivre ces formations reste un frein car les équipes fonctionnent trop souvent « à flux tendu ».

En 2020, des partenariats solides s'engagent ou se poursuivent avec des établissements par exemple,

- l'IME les Moulins Blancs (Adapei 2A, Ajaccio)
- l'IME C. Flori, le CDAV (PEP 2B) (à noter l'intervention du CNRHR La Pépinière sur une situation complexe en visio-conférence puis sur site)
- la MAS de Tattone (CHI Corte Tattone) avec des suivis individuels et de la sensibilisation sur site autour du syndrome Prader-Willi
- L'APF (projet de télémédecine à déployer en 2021)

Même s'ils n'en sont qu'à leurs prémices (avec l'envoi de professionnels en formation), cela est un tournant dans notre intervention et le signe que l'ERHR parvient à se trouver sa place au sein de cette communauté d'acteurs.

Besoins recensés en matière de formations en 2020 : Ils sont exprimés par quelques professionnels, cela a déjà été évoqué, la question que nous cherchons à travailler à le fait de relier le projet d'équipe

- Cécité et DV grave
- Surdicécité (une sensibilisation va être travaillée en lien avec le CNR CRESAM) => en lien avec la spécificité de la population corse vieillissante)
- Stimulation basale
- Communications alternatives (ex : pas de formation Makaton en Corse)

Actions collectives

En 2020, nombre de travaux ont été mis à l'arrêt. Cependant, nous restons vigilants pour repérer le moment où nous pourrions les reprendre afin de constituer une communauté d'acteurs et mettons régulièrement à disposition de ceux-ci, des connaissances en la matière par le biais des professionnels de l'ERHR mais aussi des CNR qui interviennent autant que de besoin en visio-conférence avec les établissements. Nous restons donc vigilants à être présents quelle que soit la demande et le manque de réponses possibles.

Perspectives 2021 :

- Attention portée à la déficience visuelle : difficulté de répondre à une demande d'accompagnement adapté à la cécité sur le territoire corse. Les acteurs du médico-social présents ne sont équipés que pour répondre à des besoins de déficience visuelle (manque de rééducateurs sachant accompagner des personnes en cécité totale, pas de paramédicaux spécialisés : instructeurs en locomotion, AVJistes, psychomotriciens, enseignants CAIGA DV et éducateurs spécialisés en braille).
- De la même façon, il n'y a pas de structure d'accueil ou d'accompagnement pour la cécité totale : nous accompagnerons donc l'ADMR 2A autour de la surdicécité tertiaire (hors HR) en lien avec le CNRHR CRESAM.
- Besoin d'un état des lieux avec l'ARS et la MDPH autour des situations HR, notre activité nous montrant qu'il existe des personnes ne bénéficiant d'aucun accompagnement et n'étant repérées d'aucune institution.
- L'ERHR n'a que peu de liens avec les CAMSP n'ont jamais orienté d'enfants. A contrario, ce sont les parents d'enfants concernés (lors de rupture de suivis) qui font appel à nous, il nous apparaît donc nécessaire de construire des parcours adaptés afin d'éviter ces moments critiques.
- Ces derniers mois ont vu se développer de nombreux dispositifs de coordination avec la création de postes de référents de parcours. Nous remarquons le besoin d'information de chacun d'entre eux, le besoin de se coordonner pour travailler plus efficacement, y compris sur la programmation d'évènements ou d'actions collectives.
- Mener une réflexion avec la MDPH et l'ARS sur les modalités d'alternatives possibles lors de prise en charges inadaptées sur le territoire, ce qui est fréquemment le cas pour les situations complexes que nous accompagnons.

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).

Le site internet a connu lui aussi beaucoup d'évolutions. Régulièrement actualisé, il commence à se penser comme un outil au service de nos partenaires et des familles. A terme, sera proposé un accès à des ressources spécialisées autour du handicap rare, des ressources de la région PACA, ...

Nous souhaitons travailler à l'adaptation de nos supports de communication pour des acteurs non professionnels, c'est-à-dire des aidants familiaux. Dans cet objectif nous avons finalisé pendant le 1^{er} confinement une plaquette à destination des familles⁷. Celle-ci fait moins appel à un vocabulaire technique et laisse la place à des questions issues des principales sollicitations qui nous parviennent.

⁷ Cf Annexe 6 : Plaquette à destination des familles

Axe 4 : Développer la formation

Formation à destination des professionnels de l'ERHR dans le cadre de la montée en compétences :

L'ERHR s'est fortement engagée dans un vaste projet de formation dédié aux « accompagnateurs », ce terme couvrant une palette large de métiers ayant en commun la mission ou la philosophie d'intervention d'« accompagner ». Avec l'évolution des pratiques professionnelles, mais aussi de la demande sociale, il est apparu important de penser ce cycle de manière décloisonnée avec différents champs professionnels permettant de mettre en réseau les participants du monde social, médico-social, de la petite enfance, des réseaux associatifs.

Ce cycle 'l'approche systémique et en réseau'⁸, proposé et animé par le cabinet Trigone, a été suivi par une conseillère technique de PACA et par l'assistante de l'équipe entre 2018 et 2019. La pilote a été ensuite accompagnée durant toute l'année 2020.

Cet outil a permis également d'associer des partenaires : le Creodat (ayant également suivi deux cycles consécutifs), l'Ari, co-porteur de l'ERHR s'est également engagé avec la MAS Henri Gastaut.

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.

Par ailleurs, dans le cadre du déploiement de l'équipe-relais à partir de septembre 2020 ; le choix d'avoir des référents intervenant dans deux départements a été soutenu par l'ARS. Il est apparu important au porteur de l'ERHR de pouvoir disposer d'un poste similaire afin de déployer une architecture cohérente.

Dans cette optique, une formation de coordinateur de parcours en ESSMS⁹ a été proposée à l'assistante de l'équipe. Cette formation s'est déroulée de septembre 2019 à septembre 2020 sur 18 journées de formation, à l'IMF site d'Avignon. Les objectifs étaient donc d'appréhender les évolutions législatives et leurs implications dans l'émergence des nouvelles fonctions de « coordinateur » au sein des ESSMS mais également d'acquérir des outils méthodologiques et conceptuels pour "se repérer" dans ses fonctions. Le poste d'assistante a donc été réduit d'un mi-temps pour permettre cette transformation de poste.

Formations à destination des professionnels d'ESMS :

En Corse

Pas de programmation du fait du COVID

En PACA

- Sensibilisations Prader-Willi à destination des professionnels intra-établissements (ESMS)
- Sensibilisation Angelman à destination des professionnels intra-établissements (ESMS)

⁸ Cf Annexe 7 : Programme Formation « Approche systémique en réseau »

⁹ Cf Annexe 8 : Programme Formation « Coordinateur de parcours en ESSMS »

Axe 5 : Action de gestion et d'administration

Eléments budgétaires :

Année 2020	Ressources (en euros)
Financement ARS PACA	232.315 €
Financement ARS CORSE	92.188 €
Autres Ressources (subventions, paiement de formation...)	7.175 €
Concours autres que financiers (mise à disposition de locaux, de matériels, ...) valorisés en euros	19.258 €
TOTAL RESSOURCES	350.936 €

Année 2020	Dépenses (en euros)
Dépenses afférentes à l'exploitation courante	13.386 €
Dépenses afférentes au personnel	333.281 €
Dépenses afférentes à la structure	37.945 €
TOTAL DEPENSES	384.612 €

Soit un déficit global de (-33.676 €) dont :

- (- 31.710 €) pour l'ERHR PACA
- (- 1.966 €) pour l'ERHR CORSE

0 heures d'expertises externes Pas de mise à disposition de professionnels sur 2020
--

Perspectives 2021

L'Equipe-relais poursuivra son travail de mobilisation dans les différents axes du schéma national handicap rare en travaillant toujours au plus près des institutions pour accompagner la dynamique.

Nous comptons reprogrammer des temps collectifs, qui nous semblent après cette difficile année, un élément de notre mission d'appui, notamment en matière de sensibilisation et particulièrement à l'intérieur des établissements pour faire interagir des équipes de travail. Pour cela, nous maintiendrons un lien fort avec les associations de familles, et notamment celle de nos territoires.

Nous poursuivrons notre travail auprès des membres de notre comité des partenaires, autant en PACA qu'en Corse. Cette instance semble bien repérée par les partenaires et permet progressivement d'ancrer la culture du handicap rare par l'échange et la mise en lien.

L'année 2021 sera marquée par les évolutions à venir de la dynamique nationale en faveur du handicap rare (avec la publication programmée du 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

2020 a été une année d'engagement de l'Equipe-relais, au moment de la crise sanitaire, en relai d'acteurs de terrain pour face à des situations complexes.

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

La difficulté que nous avons à construire collectivement des réponses avec notre réseau handicap rare régional, constitué des acteurs en présence le plus souvent généralistes, 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 : Mise en œuvre de l'intervention des référentes de parcours sur les territoires 83/06 et 04/05

Annexe 2 : Plan d'Actions Qualité

Annexe 3 : Enquête CREA

Annexe 4 : Projet Recherche Action NEXTHEP

Annexe 5 : Lettre d'engagement de partenariat

Annexe 6 : Plaquette à destination des familles

Annexe 7 : Programme de la Formation Approche systémique en réseau

Annexe 8 : Programme de la Formation Coordinateur de parcours en ESSMS

Retour sur la mise en œuvre de l'intervention des référentes de parcours des territoires 04/05 et 83/06

Stratégie d'accompagnement des professionnelles arrivées le 7 septembre 2020 dans l'équipe :

Actions de construction et co-construction en interne et externe réalisées en présentiel (séminaire en équipe complète de deux jours en septembre 2020) puis en décembre 2020 et également en visio au vu de la situation sanitaire complexe en fin d'année 2020

Les référentes sont intégrées aux instances internes : réunions d'équipe hebdomadaires ERHR, réunions multi-partenariales, réunions avec les CNRHR)

- Travail de construction d'équipe
- La prise de connaissance des nouvelles demandes et évaluation en équipe des situations de handicaps rare
- Travail autour des situations (élaboration, échanges, pistes de réflexions)
- Présentations des nouveaux dispositifs

Malgré la période, les référentes de parcours ont pu bénéficier de temps de sensibilisation / formation visant à les amener à être repérées par les acteurs du territoire mais aussi à monter en compétences :

- Participation à la sensibilisation CVS (communication visuelle signée) organisé en lien avec l'URAPEDA à Aix en Provence, dans le cadre du plan de formation ARS
- Participation à la sensibilisation du CNRHR CRESAM sur la surdicécité à destination de professionnels de l'IES Arc-En-Ciel (IRSAM)
- Formation proposée par la filière Anddi Rares
- Temps d'échange avec l'ERHR Bretagne sur la maladie Huntington

Territoire Alpes de Haute Provence (04) et Hautes Alpes (05)

Actions individuelles : 9 suivis en cours

- Une intervention réalisée pour une situation dans le 05 en binôme avec une conseillère technique de l'ERHR
- Participation à des GOS en partenariat avec la MDPH 05
- Soutien dans l'élaboration du projet de vie de la personne et dans les étapes clés du parcours dans diverses situations individuelles (IME la Durance APAJH 04)
- Action de coordination entre les partenaires contribuant à l'accompagnement et à l'évaluation des besoins d'une personne accompagnée
- Mobilisation avec les intervenants capables de répondre de manière adaptée à la situation

Actions collectives :

Plusieurs interventions dans le 04 et 05 en soutien et collaboration avec la pilote de l'ERHR au vu d'une transmission des savoirs et expériences de l'ERHR auprès de divers partenaires : MDPH, PCPE, association APF (dont le SAVS SAMSAH 05 qui héberge l'ERHR).

Réalisation d'une action inscrite au plan de formation ARS PACA : comportements-problèmes (Complexe Orange Bleue de L'UNAPEI 04, à Manosque

Suivi de la démarche en lien avec les formateurs (réseau Lucioles et Dr Curti) pour accompagner le projet dans les établissements

Animation du territoire :

Prises de contact auprès de diverses structures notamment :

- les deux MDPH 04 et 05 (Référentes RAPT) ainsi que toutes les MAS du 04 et 05 pour présenter les missions de l'ERHR.
- le PCPE 04 au SESSAD de l'APAJH 04
- Structures de l'Unapei 04 et 05
- FAM LA SOURCE UNAPEI
- IME ET MAS DES PEP ADS,
- SAMSAH SAVS APF 05
- FOYER BOREL, MAS (APF)

Action de sensibilisation :

- à la maladie de Huntington au vu d'accompagner et de rassurer les équipes pour accueillir une personne souffrant de cette pathologie en Accueil Temporaire pour projeter sur un accueil plus long

Territoire Var (83) et Alpes Maritimes (06)

Cette période difficile, a nécessité de mettre le focus sur l'accompagnement et le soutien des situations individuelles, ce qui a pris le dessus sur le maillage territorial qui lui, s'est révélé assez compliqué de par les contraintes sanitaires et l'épidémie.

Actions individuelles : 16 suivis en cours

3 Accompagnements ont été menés en collaboration avec le CNRHR Fahres

Des rencontres ont été organisées avec des équipes pour mettre en place des observations, travailler à l'appui à l'orientation en secteur adulte, proposer un étayage à l'équipe demandeuse ...

Actions collectives :

De nombreux contact téléphonique pour du soutien à l'accompagnement mais également des recherches diverses et variées auprès de partenaires déjà identifiés ou auprès de nouveau pour répondre à des situations et ou demandes complexes.

Animation du territoire :

Prises de contact auprès de diverses structures notamment :

Concernant les Alpes-Maritimes :

- IME Pierre Merli (Adapei 06, Antibes)
- IES Clément Ader (PEP 06)
- Centre médical Rossetti, « handi-consult », Nice (PEP 06)
- Rencontre avec l'accueil de jour France Alzheimer de Nice
- PCPE 06 (Adapei 06, Nice)

- SAMSAH DV (Mutualité Française 06, Nice)
- FOJ (APREH, Grasse)
- MDS (maison des solidarités) de Cannes
- Complexe Apraxine (IRSAM, Nice) hébergeant l'ERHR

Concernant le Var :

- Complexe de Collobrieres, UGECAM 83 (avec Mme RUIZ) suite à leur sollicitation pour plusieurs résidents (observation des personnes concernées et échanges avec les équipes présentes) préconisations faites et d'autres temps sont à programmer
- ACAP (service à la personne) dans le var avec proposition de travailler ensemble (sensibilisation des professionnels.)
- PCPE 83
- IME Présence 83
- Dispositif Prisme (Plateforme Regroupement Institutions Sanitaires Médico-sociales Enfance)
- Maison de l'enfance (association gestionnaire de crèches)

Action de sensibilisation :

Sensibilisation

- Participation à la sensibilisation sur le syndrome de Prader Willi organisée par ERHR (Ime Pierre Merli)



Filtres

Vous visualisez les objectifs

- qui concernent la période du **01/01/2018 au 31/12/2025**
- qui sont associés à l'établissement **7.7 _ERHR**

Établissement : 7.7 _ERHR

Référence	Objectifs	Thèmes	Sources	Responsables	Échéances	Priorités	Avcmt
partie 1- chap 1- réf 1	Approfondissement de la relation partenariale avec les membres du comité des partenaires	- H-4 L'inscription dans les réseaux, les filières, les coopérations, les partenariats	- Module Auto-Evaluation	DRIEUX Valentine	28/12/2021	1	

Actions	Pilotes	Échéances	État d'avancement
Rencontrer sur site les membres du comité des partenaires	DRIEUX Valentine	28/08/2021	En cours
Actualiser et diffuser au sein du réseau HR PACA CORSE les fiches ressources	BAL Johanna	28/12/2021	En cours

partie 1- chap 1- réf 1	Mobilisation des MDPH	- H-4 L'inscription dans les réseaux, les filières, les coopérations, les partenariats	- Module Auto-Evaluation	DRIEUX Valentine	28/08/2022	2	
-------------------------	-----------------------	--	--------------------------	------------------	------------	---	--

Actions	Pilotes	Échéances	État d'avancement
Faire signer à la MDPH 13 la convention partenariale (proposée par le GNCHR)	DRIEUX Valentine	28/08/2021	En cours
Sensibiliser la MDPH 83 autour de thématiques HR	DRIEUX Valentine	28/08/2020	En cours
Organiser des pré-GOS à la MDPH 13	DRIEUX Valentine	28/08/2021	En cours
Faire signer à la MDPH 84 la convention partenariale (proposée par le GNCHR)	DRIEUX Valentine	28/08/2021	Non traité
Organiser des pré-GOS à la MDPH 83	SCHOUMACHER Hélène	28/08/2020	En cours
Evaluer la démarche d'accompagnement de la RAPT de l'ERHR	DRIEUX Valentine	28/08/2022	Non traité

partie 1- chap 1- réf 1	Poursuite de la rencontre des ESMS	- H-4 L'inscription dans les réseaux, les filiales, les coopérations, les partenariats	- Module Auto- Evaluation	DRIEUX Valentine	31/12/2021	1	
----------------------------	--	---	------------------------------	---------------------	------------	---	--

Actions			Pilotes	Échéances	État d'avancement
Rencontrer la maison de Gardanne			BAL Johanna	01/03/2021	Traité
Rencontrer Groupe Technique des Directeurs 83			DRIEUX Valentine	01/07/2021	Non traité
Rencontrer IEM St Thys			DRIEUX Valentine	01/06/2021	Traité
Travailler sur le processus de rencontre préalable au partenariat entre ERHR et les ESMS pour le territoire Corse			HAZEL Christophe	31/12/2021	En cours

partie 1- chap 1- réf 1	Poursuite de la sensibilisation des MDPH au HR	- H-4 L'inscription dans les réseaux, les filiales, les coopérations, les partenariats	- Module Auto- Evaluation	DRIEUX Valentine	31/12/2021	1	
----------------------------	---	---	------------------------------	---------------------	------------	---	--

Actions			Pilotes	Échéances	État d'avancement
Rencontrer la MDPH 13			DRIEUX Valentine	31/12/2021	En cours
Rencontrer la MDPH 83 (animation de pré-GOS + proposition thématique de sensibilisation)			DRIEUX Valentine	28/12/2021	En cours
Rencontrer la MDPH 84			RUIZ Cathy	28/08/2020	En cours
Rencontrer la MDPH 06			TACCONI Marie Paule	28/12/2021	Non traité
Rencontrer la MDPH 05			MACQUET Elisabeth	28/10/2021	En cours
Rencontrer la MDPH 04			MACQUET Elisabeth	28/10/2021	En cours
Rencontrer la MDPH Corse du Sud			HAZEL Christophe	28/12/2021	En cours
Rencontrer la MDPH Haute-Corse			BAILLEUX Melina	18/12/2021	En cours

partie 1- chap 1- réf 2	Développement de l'accessibilité des informations	- G-4 Le système d'information	- Module Auto- Evaluation	DRIEUX Valentine	28/08/2022	1	
----------------------------	---	-----------------------------------	------------------------------	---------------------	------------	---	--

Actions			Pilotes	Échéances	État d'avancement
Structurer la banque de données (contacts / bibliothèque)			BAL Johanna	28/08/2022	En cours
Créer une procédure pour comprendre l'arborescence de la banque de données			DRIEUX Valentine	12/07/2019	Traité
Accompagner les CT et RP à l'utilisation des ressources disponibles de façon efficace et efficiente			BAL Johanna	28/08/2021	En cours

partie 1- chap 1- réf 2	Développement des propositions alternatives aux familles	- A-3 La participation du bénéficiaire et de sa famille	- Module Auto-Evaluation	DRIEUX Valentine	28/08/2022	2	
-------------------------	--	---	--------------------------	------------------	------------	---	--

Actions			Pilotes	Échéances	État d'avancement
Se rapprocher du dispositif expérimental "PEC de la psychothérapie" par l'Assurance Maladie (13)			BAL Johanna	28/08/2020	Traité
Identifier les psychologues et les psychothérapeutes dans le réseau ERHR			RUIZ Cathy	28/08/2020	En cours
Proposer des interventions de familles, d'associations lors des sensibilisations et des journées thématiques			SCHOUMACHER Héléne	28/08/2022	En cours
Proposer de nouvelles actions pour communiquer sur l'expérience des familles, aidants			SCHOUMACHER Héléne	28/08/2022	En cours

partie 1- chap 1- réf 2	Formalisation de la fin d'intervention et de la mise en veille du dossier	- C-4 La sortie et la continuité de l'accompagnement dans les parcours	- Module Auto-Evaluation	DRIEUX Valentine	28/08/2021	1	
-------------------------	---	--	--------------------------	------------------	------------	---	--

Actions			Pilotes	Échéances	État d'avancement
Signifier la fin d'intervention et la mise en veille du dossier aux familles par un courrier			HAZEL Christophe	28/08/2021	En cours
Ecrire et envoyer le bilan de l'intervention aux familles ou aux personnes en situation de HR			BAILLEUX Melina	28/08/2021	Non traité

partie 1- chap 2- réf 1	Formalisation d'une démarche pluridisciplinaire de situations de handicap rare	- D- LA GESTION DE L'INFORMATION DANS LE PARCOURS DU BENEFICIAIRE	- Module Auto-Evaluation	DRIEUX Valentine	28/12/2021	1	
-------------------------	--	---	--------------------------	------------------	------------	---	--

Actions			Pilotes	Échéances	État d'avancement
Utiliser la fiche de synthèse			HAZEL Christophe	28/12/2021	En cours
Utiliser systématiquement le plan d'actions formalisé			DRIEUX Valentine	28/12/2021	En cours
Développer une démarche de production et d'usage de l'outil vidéo comme support aux observations, bilans, évaluations et analyses			SCHOUMACHER Héléne	28/12/2021	Non traité
Formaliser les engagements des différents partenaires autour de la situation de handicap rare			SCHOUMACHER Héléne	28/12/2021	En cours

partie 1- chap 2- réf 1	Repérage des personnes en situation de HR	- H-3 La recherche, le développement, l'innovation	- Module Auto-Evaluation	DRIEUX Valentine	28/08/2022	2	
-------------------------	---	--	--------------------------	------------------	------------	---	--

Actions			Pilotes	Échéances	État d'avancement
Améliorer la grille de recensement du handicap rare sur la dimension de l'environnement et le volet médical			LEFEBURE Sophie	28/08/2022	Non traité
Systématiser la mise en lien entre le médecin de l'ERHR et le CRMR Epilepsie Rare de l'AP-HM			LEFEBURE Sophie	28/08/2021	En cours

Investir le secteur sanitaire corse par le biais de l'intervention du médecin de l'ERHR	LEFEBURE Sophie	28/08/2022	En cours
---	--------------------	------------	----------

partie 1- chap 2- réf 2	Appropriation et transmission des RBPP	- G-5 La mise en oeuvre de la démarche qualité	- Module Auto-Evaluation	DRIEUX Valentine	28/08/2022	3	
----------------------------	--	--	--------------------------	---------------------	------------	---	--

Actions				Pilotes	Échéances	État d'avancement	
Proposer en équipe une méthode de mise au travail de la RBPP Comportements Problèmes et construire un discours commun				RUIZ Cathy	28/08/2022	Non traité	
Développer les actions spécifiques de sensibilisation autour de la RBPP Comportements Problèmes à destination des professionnels				RUIZ Cathy	28/08/2022	Non traité	

partie 1- chap 2- réf 2	Valorisation des pratiques spécifiques	- H-2 L'ajustement créatif à la commande publique	- Module Auto-Evaluation	DRIEUX Valentine	28/08/2021	2	
----------------------------	--	--	--------------------------	---------------------	------------	---	--

Actions				Pilotes	Échéances	État d'avancement	
Rendre identifiables les personnes ressources dans le réseau handicap rare régional				DRIEUX Valentine	28/08/2021	En cours	
Faire participer les personnes ressources au comité des partenaires				DRIEUX Valentine	28/08/2021	Non traité	
Amener les personnes ressources à communiquer et à transmettre leurs pratiques				RUIZ Cathy	28/08/2021	En cours	
Proposer des formes de rencontres alternatives au comité des partenaires pour leurs professionnels de terrain				RUIZ Cathy	28/08/2021	Non traité	

partie 1- chap 2- réf 3	Création d'une cartographie de réseau	- G-4 Le système d'information	- Module Auto-Evaluation	DRIEUX Valentine	28/08/2024	3	
----------------------------	---------------------------------------	--------------------------------	--------------------------	---------------------	------------	---	--

Actions				Pilotes	Échéances	État d'avancement	
Développer un outil de rencontre des différentes structures				DRIEUX Valentine	28/08/2024	Non traité	
Créer un moyen de communication pour réactiver les réseaux				DRIEUX Valentine	28/08/2024	Non traité	
Alimenter le répertoire avec les contacts de tous les nouveaux partenaires				BAL Johanna	28/08/2024	En cours	
Rédiger des contrats de partenariat en s'inspirant des lettres d'engagement relatif à la formation/sensibilisation				DRIEUX Valentine	28/08/2024	En cours	

partie 1- chap 2- réf 3	Développement d'une démarche de formalisation et d'évaluation des partenariats	- G-5 La mise en oeuvre de la démarche qualité	- Module Auto- Evaluation	DRIEUX Valentine	28/08/2020	1	
----------------------------	--	---	------------------------------	---------------------	------------	---	--

Actions	Pilotes	Échéances	État d'avancement
Formaliser le processus de fin de suivi des situations avec les personnes concernées notamment en lien avec des relais dans l'environnement de proximité	BAILLEUX Melina	28/08/2020	Non traité
Informers tous les partenaires de la mise en veille des actions	BAILLEUX Melina	28/08/2020	Non traité
Evaluer le processus de fin de suivi	DRIEUX Valentine	28/08/2020	En cours

partie 1- chap 2- réf 3	Développement d'une démarche de réseau	- H-4 L'inscription dans les réseaux, les filiales, les coopérations, les partenariats	- Module Auto- Evaluation	DRIEUX Valentine	28/12/2022	3	
----------------------------	--	---	------------------------------	---------------------	------------	---	--

Actions	Pilotes	Échéances	État d'avancement
Construire de nouveaux partenariats	DRIEUX Valentine	28/08/2022	En cours
Renforcer le lien avec les filiales Maladies Rares	SCHOUMACHER Hélène	28/12/2022	Non traité
Positionner l'ERHR sur les projets des filiales dont le périmètre d'intervention pourrait se rapprocher de celui de l'équipe relais	LEFEBURE Sophie	28/08/2022	Non traité

partie 1- chap 2- réf 3	Professionnalisation de la démarche d'accompagnement de l'équipe par l'utilisation des outils existants	- G-5 La mise en oeuvre de la démarche qualité	- Module Auto- Evaluation	DRIEUX Valentine	28/08/2021	2	
----------------------------	--	---	------------------------------	---------------------	------------	---	--

Actions	Pilotes	Échéances	État d'avancement
Travailler la présentation synthétique et la problématisation des situations en réunion d'équipe	RUIZ Cathy	28/08/2021	En cours
Intégrer la présentation synthétique dans le SCIDI	RUIZ Cathy	28/08/2021	En cours
Alimenter la DAR en équipe interdisciplinaire	DRIEUX Valentine	28/08/2021	Non traité
Informers de l'avancée des actions de la DAR en réunion d'équipe	DRIEUX Valentine	28/08/2021	Non traité
Systématiser une démarche d'interrogation DAR pour l'ensemble des situations	DRIEUX Valentine	28/08/2021	En cours
Vérifier l'usage du courrier de mise en veille	DRIEUX Valentine	28/08/2021	En cours

partie 1- chap 2- réf 3	Visibilité et lisibilité des actions réalisées par l'ERHR	- H-6 Visibilité et perception de l'ESMS	- Module Auto-Evaluation	DRIEUX Valentine	28/08/2021	2	
----------------------------	---	--	--------------------------	------------------	------------	---	--

Actions			Pilotes	Échéances	État d'avancement
Créer un lien médical pour une meilleure passation d'information			LEFEBURE Sophie	28/08/2021	En cours
Réaliser un protocole d'intervention facilitant le lien via le médecin dans les institutions			LEFEBURE Sophie	28/08/2021	Non traité
Réaliser une revue globale des conventions avec l'ensemble des membres du comité des partenaires			BAL Johanna	28/08/2021	En cours

partie 1- chap 3- réf 1	Accompagnement de la montée en compétences des professionnels de l'ERHR	- G-1 Ressources humaines	- Module Auto-Evaluation	DRIEUX Valentine	28/08/2023	2	
----------------------------	---	---------------------------	--------------------------	------------------	------------	---	--

Actions			Pilotes	Échéances	État d'avancement
Poursuivre les formations proposées par les CNRHR			DRIEUX Valentine	28/08/2023	En cours
Sensibiliser et former l'assistante sur les différentes catégories de handicap rare pour une meilleure exploration lors du 1er contact			DRIEUX Valentine	28/08/2023	Traité
Proposer des stages d'observations dans les structures partenaires			DRIEUX Valentine	28/08/2023	En cours

partie 1- chap 3- réf 1	Proposition de formations HR en direction des professionnels des ESMS en lien avec leurs besoins	- H-5 L'intervention sur son environnement	- Module Auto-Evaluation	DRIEUX Valentine	28/08/2023	3	
----------------------------	--	--	--------------------------	------------------	------------	---	--

Actions			Pilotes	Échéances	État d'avancement
Exploiter les fiches d'évaluation à chaud des participants aux formations			BAL Johanna	28/08/2023	Non traité
Valider ou améliorer l'intérêt de ces formations pour la pratique des professionnels			DRIEUX Valentine	28/08/2023	En cours
Créer des bilans et des outils pédagogiques à transmettre au commanditaire dans le cas de demande de formation intra			SCHOUMACHER Héléne	28/08/2023	Non traité
Objectiver le coût des formations pour l'ERHR (incluant les frais pédagogiques)			BAL Johanna	28/08/2023	En cours
Identifier les sujets travaillés avec l'aide de ressources extérieures			DRIEUX Valentine	28/08/2023	Non traité
Clarifier le champ d'action des référents de parcours Corses en lien avec les demandes de l'ARS			HAZEL Christophe	28/08/2023	Non traité

partie 1- chap 3- réf 2	Développement d'une méthodologie autour l'outil vidéo	- G-5 La mise en oeuvre de la démarche qualité	- Module Auto-Evaluation	DRIEUX Valentine	28/08/2023	3	
----------------------------	---	--	--------------------------	------------------	------------	---	--

Actions			Pilotes	Échéances	État d'avancement
Proposer un travail sur les pratiques visant à la valorisation des compétences des professionnels grâce à l'outil vidéo			SCHOUMACHER Héléne	28/08/2023	Non traité
Utiliser l'outil vidéo dans la formation ou les groupes de professionnels			SCHOUMACHER Héléne	28/08/2023	Non traité
Développer une vidéothèque pour faciliter la communication, les formations, le partenariat			BAL Johanna	28/08/2023	Non traité

partie 1- chap 3- réf 2	Formations et sensibilisations à destination des aidants au domicile	- H-5 L'intervention sur son environnement	- Module Auto-Evaluation	DRIEUX Valentine	28/08/2023	3	
----------------------------	--	--	--------------------------	------------------	------------	---	--

Actions			Pilotes	Échéances	État d'avancement
Développer des sensibilisations pour les aidants familiaux			BAILLEUX Melina	28/08/2023	En cours
Mettre en place un "café des aidants" orienté autour de leurs expertises d'usage de manière à faciliter la rencontre des pairs-aidants			SCHOUMACHER Héléne	28/08/2023	Non traité

partie 2- chap 2- réf 4	Reconnaissance et visibilité de l'ERHR par les partenaires	- H-6 Visibilité et perception de l'ESMS	- Module Auto-Evaluation	DRIEUX Valentine	28/10/2021	2	
----------------------------	--	--	--------------------------	------------------	------------	---	--

Actions			Pilotes	Échéances	État d'avancement
Unifier le discours de l'équipe en lien avec la charte éthique à l'intention des institutions et des familles			DRIEUX Valentine	28/08/2021	Non traité
Créer une nouvelle plaquette ERHR			BAL Johanna	28/08/2021	En cours
Enrichir le site internet de l'ERHR pour communiquer et informer			BAL Johanna	28/10/2021	En cours
Communiquer auprès des professionnels d'établissements à travers une newsletter			BAL Johanna	28/08/2021	Non traité
Communiquer davantage sur les actions collectives auprès des partenaires			BAL Johanna	28/08/2021	Non traité

partie 2- chap 2- réf 5	Transmission des données réglementaires concernant la confidentialité	- D-5 Le respect de la confidentialité	- Module Auto-Evaluation	DRIEUX Valentine	28/08/2020	1	
----------------------------	---	--	--------------------------	------------------	------------	---	--

Actions			Pilotes	Échéances	État d'avancement
Retravailler en équipe les notions de "secret médical" et "secret partagé"			DRIEUX Valentine	28/08/2020	Non traité

partie 2- chap 3- réf 1	Évaluation des moyens utilisés pour développer le réseau	- G-5 La mise en oeuvre de la démarche qualité	- Module Auto- Evaluation	DRIEUX Valentine	28/08/2023	3	
----------------------------	---	---	------------------------------	---------------------	------------	---	--

Actions			Pilotes	Échéances	État d'avancement
Identifier une démarche adaptée visant à développer le partenariat			DRIEUX Valentine	28/08/2023	Non traité
Identifier une communication facilitatrice avec le secteur sanitaire			LEFEBURE Sophie	28/08/2023	Non traité

partie 2- chap 3- réf 1	Formalisation des relations et des actions partenariales	- H-4 L'inscription dans les réseaux, les filiales, les coopérations, les partenariats	- Module Auto- Evaluation	DRIEUX Valentine	28/08/2022	3	
----------------------------	---	---	------------------------------	---------------------	------------	---	--

Actions			Pilotes	Échéances	État d'avancement
Continuer la formalisation du partenariat			BAL Johanna	28/08/2022	En cours
Rappeler les engagements aux partenaires et envisager de faire évoluer les modalités			DRIEUX Valentine	28/08/2022	Non traité

partie 2- chap 3- réf 1	Mesure et moyens du développement du Dispositif Intégré	- G-5 La mise en oeuvre de la démarche qualité	- Module Auto- Evaluation	DRIEUX Valentine	28/08/2023	1	
----------------------------	---	---	------------------------------	---------------------	------------	---	--

Actions			Pilotes	Échéances	État d'avancement
Poursuivre la valorisation du Dispositif Intégré en rencontrant de nouveaux partenaires			DRIEUX Valentine	28/08/2023	En cours
Elaborer une procédure PACA CORSE pour le remplissage du SCIDI			BAL Johanna	31/03/2021	En cours
Identifier des critères permettant de mesurer le niveau du dispositif intégré où les acteurs deviennent engagés et responsables			DRIEUX Valentine	28/08/2023	En cours



Repérage des établissements médicosociaux-ressource, en capacité d'accompagner le handicap rare

Résumé du projet

L'ARS souhaite repérer les établissements constituant une ressource pour accompagner les personnes concernées par un handicap rare. Un recensement s'approchant de l'exhaustivité sera réalisé, en interrogeant environ 590 établissements. Une cartographie sera alors établie, avec repérage des compétences de chacun.

Description du projet

Éléments de diagnostic fondant le projet

Alors que vont débiter les travaux autour du prochain schéma national sur les handicaps rares, l'ARS PACA ne dispose pas d'une bonne visibilité quant aux établissements en capacité d'accompagner des personnes atteintes d'un handicap rare. Un premier travail, réalisé par l'équipe relais handicap rare (ERHR), a permis de repérer 38 établissements et services, où l'ERHR est intervenue, a constaté un accompagnement et des compétences, ou a permis une montée en compétence des personnels présents, en 2018. Cependant, ce bilan est perçu par les partenaires (et l'ERHR) comme incomplet.

Pour rappel, le handicap rare est une notion existant uniquement en France, et aucun taux de prévalence n'est communément utilisé. Cependant, si l'on applique le taux calculé par le Registre du Handicap de l'Enfant et Observatoire Périnatal évaluant la fréquence du handicap rare, on pourrait s'attendre à décompter environ 1680 enfants et plus de 3000 adultes dans la région. Par ailleurs, plusieurs définitions sont repérées, sans consensus, ce qui donne lieu à interprétations et discussions.

Objectifs opérationnels

A partir d'une définition commune du handicap rare, l'objectif est de réaliser une cartographie la plus exhaustive possible des ressources que représentent les établissements médico-sociaux qui accompagnent les personnes avec handicap rare, en précisant les principaux savoir-faire ou connaissances que déploient ces structures. Connaître ces établissements permettra d'éviter l'errance dans l'accompagnement, et éventuellement de renforcer à terme les compétences, par la formation ciblée des personnels.

Méthodologie

Un travail bibliographique, complété par des entretiens avec l'équipe relais handicap rare, permettront un état des lieux sur le sujet.

A l'aide de la base de données du CREA, tous les établissements des catégories suivantes seront enquêtés par courriel, soit environ 590 établissements. Les catégories ciblées sont :

IME, EEAP, IEM, IES, CAMSP, CMPP, SESSAD pour les enfants (environ 250 structures) et foyer de vie, FAM, MAS et ESAT, PCPE, SAMSAH soit environ 340 structures.

Si une structure accueille au moins une personne avec handicap rare, il lui sera proposé de décrire les savoir-faire de son établissement en la matière. A cette fin, une fiche descriptive sera construite, avec l'appui de l'équipe relais handicap rare.

Les fiches alimenteront ensuite une mini base de données et permettront la réalisation d'une cartographie.

Date de mise en œuvre prévue

Entre novembre 2020 et mars 2021

Méthode d'évaluation et indicateurs

Production d'un rapport synthétique, avec cartographie.

Bénéficiaire

Direction Offre Médico-Sociale de l'ARS PACA

Budget-temps prévisionnel du projet

Détail par étape du financement du projet

1. Echanges avec l'équipe relais handicap rare : 1.5j
2. Bibliographie : 1.5j
3. Construction d'une fiche descriptive pour les établissements accueillants : 2j
4. Finalisation du questionnaire d'enquête : 1,5j
5. Création des listings, test, envois, relances ciblées : 3j
6. Analyse des retours, mise en tableur : 3 j
7. Création d'une typologie selon le niveau de « connaissance » de l'établissement : 1j
8. Cartographie des implantations des EMS : 4j
9. Rédaction du rapport synthétique :4 j

Total jours : 21,5 jours



PROJET DE RECHERCHE ACTION NEXTHEP

Nouvelle EXpertise Territoriale
pour les situations de Handicap avec ÉPilepsie
Quels besoins et conditions d'organisation ? Comment
soutenir le maillage de la fonction ressource ? Comment
envisager sa graduation ?

CONTACT :
FAHRES - AYMERIC AUDIAU - DIRECTEUR
Aymeric.audiau@fahres.fr

Préambule :

Disposer des leviers pour être acteurs à part entière des transformations en cours dans le champ médico-social ; anticiper ou accompagner ces évolutions pour s'inscrire pleinement dans les tendances de fond des politiques publiques encourageant la mobilité des ressources et expertises vers les lieux de vie de la personne ; conforter les capacités des ESMS disposant d'une expertise dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap complexe ou rare à composante épileptique à porter de manière pro-active la dynamique de projection des savoirs et expériences vers les personnes afin de privilégier les logiques de parcours, soutenir l'inclusion et garantir le respect du libre choix du projet de vie de chacun ; réduire les inégalités territoriales d'accès aux dispositifs en capacité de soutenir personnes, familles et professionnels en déployant un réseau de ressources en adéquation avec les besoins des personnes et des aidants ; ... telles sont les principales ambitions de ce projet.

Les enjeux qui sous-tendent ce projet sont particulièrement mis en évidence dans le champ des situations de handicap avec épilepsies et a fortiori quand on aborde la problématique des Handicaps Rares à composante épilepsie sévère. En effet, La diversité des formes d'épilepsie, leur fréquente sévérité, les risques liés aux crises, les mythes qui les entourent, les déficiences ou troubles associés, sont autant de facteurs qui mal pris en compte peuvent conduire à des prise en charge inadaptées, à l'exclusion, voire à des risques vitaux. Les lacunes observées en termes d'accès à des ressources soutenant l'accompagnement et l'inclusion des personnes en situation de handicap épileptiques, notamment dans les nombreux établissements et services médico-sociaux qui les accueillent, requièrent de développer un maillage de recours. Les situations de Handicap Rare à composante épilepsie sévère qui relèvent d'un besoin complexe d'accompagnement, nécessitant de mobiliser une expertise très spécifique, appellent avec une intensité encore accrue de disposer d'un tel maillage.

Ainsi, avec pour finalité la production d'outils d'autodiagnostic des dispositifs médico-sociaux pour une évaluation du savoir-faire dont ils disposent ou qui leur fait défaut en matière d'accompagnement des personnes épileptiques, (auto-évaluation croisée avec l'appréciation des usagers ou de leurs représentants sur cette offre ou demande d'expertise) , mais aussi avec l'objectif de produire un guide d'accompagnement des dispositifs potentiellement ressources vers des missions de projections de leur expertise en dehors de leurs murs (référentiel des prérequis techniques et humains indispensables à ces missions, obstacles et facilitateurs à prendre en compte pour muter vers des missions ressources, ...), ce projet entend soutenir de manière significative et opérationnelle la mobilisation pour la convergence des ressources vers les personnes épileptiques en situation de handicap quel que soit leur lieu de vie sur le territoire.

Résumé du projet

L'enquête REPEHRES¹ pilotée par FAHRES en 2015 a établi le taux de personnes avec épilepsie accueillies en établissements et services médico-sociaux à 13%.

52% des ESMS interrogés (base : 778) ont exprimé des difficultés dans l'accompagnement des personnes avec épilepsie.

Les conséquences d'un environnement inadapté vont être une majoration de la situation de handicap, un recours aux urgences évitable et des ruptures de parcours. **Globalement, les professionnels font part d'un sentiment d'isolement et d'un déficit d'accès à des ressources et recours experts venant étayer les dispositifs d'accompagnement.**

Prenant en compte l'orientation de fond des politiques publiques qui conduit à mobiliser les ressources et à les projeter vers la personne en situation de handicap, dans une logique de parcours vs « places », ce projet entend soutenir la capacité des acteurs du champ médico-social à projeter leur expertise et savoir en dehors de leurs murs, au bénéfice d'une meilleure qualité de vie des personnes.

Pour autant, si l'organisation de la fonction ressource correspond au besoin d'évolution du mode d'intervention collectif des ESMS, **celle-ci reste peu définie.**

Le projet a comme objectif général de documenter la fonction ressource appliquée au champ médico-social à travers l'expérience des parties prenantes, en mobilisant une approche systémique et des méthodologies qualitatives et quantitatives. **Il s'agit d'étudier les conditions et configurations optimales de mobilisation des ressources (quels prérequis pour être acteur de cette mobilité) et de mise en adéquations optimale avec les besoins des bénéficiaires.**

Autrement dit : comment se décline ou décliner la fonction ressource et sur des territoires hétérogènes ?

- **Quelles sont les conditions de mobilisation de la ressource**, au bon niveau, au bon moment afin de soutenir le parcours d'une personne en situation de handicap avec épilepsie ?
- **Quelles sont les conditions et modalités de projection de l'expertise** en externe et d'organisation d'une dynamique apprenante ? Quels prérequis, compétences, outils sont nécessaires ?
- **Quels sont les besoins d'évolution des modes d'intervention** des établissements et services spécialisés ?

En incitant et promouvant de nouveaux modes d'intervention, le projet vise à **sécuriser les parcours d'enfants et adultes ayant une épilepsie accompagnés à domicile ou en établissement et favoriser leur inclusion** en mobilisant les ressources expertes sur leurs lieux de vie.

En qualifiant la fonction ressource dans une logique de réseau national et territorial, la recherche action vise à contribuer aux **mutations en cours** dans le secteur social et médico-social et **soutenir la réalisation des projets de vie** par l'accès à la ressource, réduire les refus d'accueil ou les ruptures liés à l'épilepsie.

Pour la collectivité, l'efficacité des réponses et l'organisation de la fonction ressource peut permettre de réduire les coûts inhérents aux recours induits aux urgences, à la psychiatrie, et consécutifs aux poids portés par les aidants suite à l'exclusion des dispositifs des personnes en situation de handicap avec épilepsie.

¹ LATOUR Patrick, CHOIN Clothilde, LE BERRE Dominique, COLINOT Magali, CHAPION Roger, GAUTIER Agnès, RICARD-MOUSNIER Brigitte. REPEHRES, Recensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères en établissements et services médicaux sociaux en Région des Pays de la Loire. FAHRES, 2016

Fiche synthétique – Projet Recherche action NEXTHEP	
Contexte	<ul style="list-style-type: none"> - Une prévalence des personnes en situation de handicap avec épilepsie estimée à 13% dans les établissements et services médico-sociaux - Des établissements médico-sociaux spécialisés en épilepsie inégalement répartis sur le territoire - Un besoin de recours à une ressource territoriale en termes de projection d'expertises, de transfert de compétence d'établissements spécialisés au bénéfice d'établissements et services enfants et adultes - Une inscription du projet dans un contexte d'évolution du mode d'intervention médico-sociale (notion de parcours, dispositif, réponses territoriales et intégrées)
Finalité	→ Sécuriser les parcours d'enfants et adultes ayant une épilepsie (active ou sévère) accompagnés à domicile ou en établissement et favoriser leur inclusion en mobilisant les ressources expertes sur leurs lieux de vie
Enjeux	<ul style="list-style-type: none"> - Être acteurs des mutations en cours dans le secteur social et médico-social, développer, qualifier la fonction ressource dans une logique de réseau national et territorial, mutualiser et s'outiller - Soutenir la réalisation des projets de vie par l'accès aux établissements et réduire les refus d'accueil ou les ruptures liées à l'épilepsie - Réduire les coûts inhérents aux recours induits aux urgences, à la psychiatrie, et consécutifs aux poids portés par les aidants suite à l'exclusion des dispositifs des personnes en situation de handicap avec épilepsie
Objectifs	→ Déterminer <ul style="list-style-type: none"> • les conditions de mobilisation de la ressource, au bon niveau, au bon moment afin de soutenir le parcours d'une personne en situation de handicap avec épilepsie à domicile et en établissement • les conditions de projection de l'expertise en externe et d'organisation d'une dynamique apprenante dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap avec épilepsie, à domicile et en établissement ; • les besoins d'évolution des modes d'intervention des établissements et services spécialisés
Étapes	<ul style="list-style-type: none"> • Étape 1 : S'ouvrir sur des initiatives européennes ou sur d'autres situations de handicap sur l'exercice de la fonction ressource • Étape 2 : Comprendre les besoins les attentes des personnes et leur proches en termes de fonction ressource • Étape 3 : Capitaliser les initiatives des ESMS spécialisés sur la projection d'expertise et l'exercice de ressource sur un territoire • Étape 4 : Préciser les besoins, le positionnement des ESMS et les conditions de mobilisation de la ressource sur 4 régions à 6 régions. • Étape 5 : Produire de la connaissance (Référentiel de la fonction ressource)
Résultats attendus	<ul style="list-style-type: none"> • Établir un outil autodiagnostic de positionnement « ressource » pour les ESMS • Établir un référentiel de la fonction ressource
Tableau de bord	Porteur : FAHRES Partenaires : CNDEE – EFAPPE – Appui Ipso Facto – Université Lyon III. Instances : comité scientifique et comité de pilotage Durée du projet : 2 ans Échelle : nationale, focus sur 4 à 6 régions



LOGO PARTENAIRE

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'Equipe 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



L'ERHR, c'est quoi ?

L'Équipe-Relais Handicaps Rares est un dispositif d'informations, de conseil, d'appui et de coordination.

L'ERHR intervient en PACA et en Corse en faveur de toute personne en situation de handicap rare.

Ces situations combinent plusieurs déficiences graves sensorielles, des affections du métabolisme ou encore des épilepsies sévères ayant des répercussions importantes dans la vie quotidienne.

Nous travaillons avec les personnes en situation de Handicap Rare, les aidants, les professionnels, les associations, le secteur sanitaire, les institutions, etc. pour contribuer à construire une réponse adaptée...

- **Pilote**

Valentine DRIEUX - vdrieux@irsam.fr

- **Assistante**

Johanna BAL - jbal@irsam.fr

- **Conseillères techniques PACA**

Cathy RUIZ - cruiz@irsam.fr

Hélène SCHOUMACHER - hschoumacher@irsam.fr

- **Référénts de parcours PACA**

Elisabeth MACQUET (pour le 04 - 05) emacquet@irsam.fr

Marie-Paule TACCONI (pour 06 - 83) - mptacconi@irsam.fr

Johanna BAL (pour le 13 - 84) - jbal@irsam.fr

- **Référénts de parcours Corse**

Christophe CHAZEL - cchazel@irsam.fr

Mélina BAILLEUX - mbailleux@irsam.fr

- **Médecin**

Dr Sophie LEFEBURE - slefebure@irsam.fr

CONTACT

ÉQUIPE-RELAIS HANDICAPS RARES
PACA CORSE

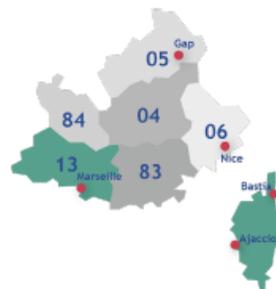
1, rue Vauvenargues

13007 Marseille

Tél : 04 86 94 80 00

Mail : pacacorse@erhr.fr

Site : www.pacacorse.erhr.fr



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



**FACILITER LE PARCOURS DE VIE
DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP
RARE À TOUS LES ÂGES DE LA VIE**

VOS BESOINS



? Mon enfant de 6 ans a un syndrome Angelman. Sa prise en charge au CAMSP est terminée. Il est sur liste d'attente de plusieurs établissements. Pouvez-vous m'aider ?

? J'ai besoin de conseils pour l'orientation de ma fille de 20 ans. Elle a une déficience visuelle et intellectuelle importantes, j'ai peur qu'il n'y ait plus rien après...

? Je commence à être épuisée, je recherche un lieu de vie adapté pour mon fils de 40 ans qui n'a jamais été en institution.

? Ma mère est sourde de naissance et maintenant elle perd la vue. Elle vit à domicile mais les aménagements ne sont plus adaptés...

? Un diagnostic de maladie rare vient d'être posé pour mon fils. J'ai besoin d'aide car je ne connais pas le milieu du handicap.

? Mon enfant a une épilepsie sévère. Il va à l'école 9 heures par semaine avec une AVS, mais l'école me dit que ce n'est plus possible...

NOTRE ACCOMPAGNEMENT



PROPOSER DES AMÉNAGEMENTS ●

des lieux de vie et des conseils en matière éducative et thérapeutique

SOUTENIR ET CONSEILLER ●

pour l'orientation et un accompagnement plus adapté

INTERVENIR ●

dans les établissements avec un centre ressources si besoin

FAIRE LE LIEN ●

avec des ressources spécialisées au niveau sanitaire, médico-social, éducatif et associatif du territoire...

TÉMOIGNAGES DES FAMILLES



“ L'intervention de l'ERHR a permis de compléter ce qui était proposé à mon enfant, afin de favoriser une orientation dans un service plus adapté à ses besoins. ”

“ En tant que parents, nous ne savons pas tout ce qui est possible et tout ce qui existe, alors cet accompagnement a été une aide précieuse. ”

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 ?

COORDINATEUR EN ESSMS

Deux options au choix

Possibilités d'allègements CAFERUIS à l'Imf

Option 1

**Coordinateur de parcours
FC1902.1**

Option 2

**Coordinateur d'équipe
FC 1902.2**

Prérequis

Les conditions d'accès à la formation

- ◆ Les candidats doivent justifier d'un diplôme de niveau III dans le secteur social et médico-social.
- ◆ Les candidats justifiant d'un diplôme de niveau IV assorti d'une expérience professionnelle d'au moins trois ans après l'obtention du diplôme,
- ◆ Les candidats titulaires d'un diplôme de niveau V assorti d'une expérience d'au moins cinq ans après l'obtention de leur diplôme,

Les dossiers de candidature seront examinés par une commission d'admission par l'équipe pédagogique.

Public

La formation est ouverte aux intervenants des secteurs social, médico-social, de la santé, de l'animation, de l'aide à domicile, qui assurent déjà ou souhaitent assumer des fonctions de coordinateur de parcours (option 1) ou de coordinateur d'équipe (option 2). Les deux options peuvent être suivies simultanément (inscription au double cursus).

Objectifs généraux

- ⇒ Appréhender les évolutions législatives et leurs implications dans l'émergence des nouvelles fonctions de « coordinateur » au sein des ESSMS
- ⇒ Acquérir des outils méthodologiques et conceptuels pour "se repérer" dans ses fonctions de coordinateur
- ⇒ Être en capacité de co-construire une représentation partagée des fonctions de coordinateur au regard des différents contextes d'intervention possibles

Programme

Modules	Thématiques transversales à l'option 1 et 2
1 Projet, parcours et trajectoire de vie	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Sens, enjeux et méthodologies des démarches projets dans les organisations sociales et médico-sociales. ◆ La mise en œuvre d'une démarche globale de projet personnalisé/réflexions autour des fonctions de coordinateur de parcours/coordonateur de projets personnalisés. ◆ La co-construction d'un diagnostic partagé (personne accompagnée/professionnel) : approche philosophique de la démocratie participative.
2 Posture professionnelle	<ul style="list-style-type: none"> ◆ L'émergence et l'évolution des fonctions de coordinateur au regard des politiques publiques : du référent au coordinateur (le coordinateur de parcours patient, le Case manager, l'assistant de parcours de vie...). ◆ Les évolutions des organisations sociales et médico-sociales au regard des réformes tarifaires et budgétaires : quelques éléments d'évolution. ◆ Table ronde et témoignages de professionnels en fonction de coordination d'équipe et de parcours. ◆ Les différents niveaux de responsabilité. ◆ Prévention et traitement des phénomènes de maltraitance.
3 Communication, coordination et coopération	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Les pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne dans différents contextes organisationnels. ◆ La mise en œuvre d'une logique de coopération pluriprofessionnelle au service de la personne et de son projet : l'approche socio-cognitive de la coopération. ◆ La logique de l'apprentissage coopératif : l'animation de dispositifs, de modes de régulation, de groupes de travail... qui génèrent de la coopération. ◆ Le cadre juridique du partage des informations. ◆ La conduite d'entretiens (de consultation, de remobilisation, de recadrage) : sens, enjeux et méthodologies.
4 Interculturalité et laïcité	<ul style="list-style-type: none"> ◆ La fonction de coordination en contexte interculturel. ◆ La pratique de la laïcité dans les organisations sociales et médico-sociales.

OPTION 1 :

COORDINATEUR DE PARCOURS

Contexte

Depuis une quinzaine d'années, les établissements et services sont invités à re-penser leurs modes d'organisation et de fonctionnement, en proposant de nouvelles modalités d'accompagnement et plus récemment, de prise en compte du parcours des bénéficiaires.

Cette révolution culturelle a conduit le champ social et médico-social à se réorganiser, tout en affirmant une nouvelle centralité – celle du bénéficiaire, comme sujet de droits.

Dès lors, les professions canoniques de l'intervention sociale elles-mêmes se transforment progressivement, mettant à jour une variété de profils issus de trajectoires traditionnelles comme d'autres univers professionnels. En effet, de nouvelles fonctions émergent aujourd'hui, dans nos contextes ; celles de coordinateur de parcours.

La formation proposée permettra d'en définir les contours, d'en apprécier les spécificités et implications en prenant en compte les mutations organisationnelles actuelles (plateformes de service, PCPE, pôle...).

Programme De l'option 1

Modules	Thématiques abordées
1 Projet, parcours et trajectoire de vie	<ul style="list-style-type: none"> ◆ L'approche systémique de l'accompagnement et du parcours de la personne : vers une logique de coaching (valorisation des compétences et co-construction de solutions). ◆ L'appréhension des composantes du parcours de vie d'une personne : les notions de trajectoire et de transition de vie (vers un recentrage autour de la personne en tant qu'actrice de sa vie). ◆ La mobilisation des acteurs de la dynamique du parcours de vie (professionnels, réseau familial, réseau social, environnement et territoire). ◆ L'identification des besoins, attentes et aspirations en vue de l'élaboration du projet de vie. ◆ Les modalités d'élaboration du projet de vie : sens, enjeux et opérationnalité-adéquation entre le projet de vie et le parcours de vie. ◆ L'analyse de la situation de la personne par rapport à son parcours de vie : élaboration d'outils, guides d'entretien. ◆ Analyse des pratiques professionnelles/Mise en réflexion collective.
2 Posture professionnelle	<ul style="list-style-type: none"> ◆ Atelier d'écriture à visée professionnelle. ◆ Les spécificités des fonctions du coordinateur de parcours dans différents contextes : atelier d'élaboration des fiches de postes, de fonctions et lettres de mission.
3 Communication, Coordination et coopération	<ul style="list-style-type: none"> ◆ L'approche territorialisée du parcours de vie. ◆ La construction d'un dispositif ressources sur le territoire ◆ L'identification et la mobilisation des ressources/compétences des acteurs du territoire.

A l'issue de la formation, une attestation de formation aux fonctions de coordinateur basée sur la présence et la participation sera délivrée.

Modalités

LIEU : IMF, Hamadryade Bat B —55 Allée Camille Claudel— 84140 Avignon (Montfavet)

DURÉE : 18 journées (de 7h) soit 126 heures.