

# Rapport d'activités et financier ERRD - 2020

Personnes ayant qualité pour représenter le dispositif :

Le conseil d'administration du CESAP, en sa séance du 23 mars 2020, les personnes désignées ciaprès pour représenter le dispositif ERHR IDF :

Madame Sylvie Gay-Bellile

Directrice Générale,

Par délégation du Président

Monsieur André SCHILTE

Madame Sandrine CARABEUX

Pilote de l'Equipe Relais Handicaps Rares lle de France,

Par délégation de la Directrice Générale

Madame Sylvie Gay-Bellile



## **SOMMAIRE**

| 1.   | ORGA         | ANISME GESTIONNAIRE                                   | 3    |
|------|--------------|---|------|
|      | 1.1.         | Organisme gestionnaire : CESAP                        | 3    |
|      | 1.2.         | Etablissements et services du CESAP en Île-de-France  | 3    |
|      | 1.3.         | Projet associatif du CESAP                            | 4    |
|      | 1.4.         | CPOM ARS IDF 2019/2023 – Objectifs qualitatifs        | 7    |
| 2.   | SYNT         | HESE DU RAPPORT D'ACTIVITE                            | 8    |
| 3.   | SCHE         | MAS HANDICAPS RARES                                   | . 10 |
|      | 3.1.         | Autorisation  | . 10 |
|      | <i>3.2</i> . | Démarche d'amélioration continue de la qualité        | . 10 |
| 4.   | ACTIV        | /ITES DE L'ERHR IDF                                   | . 13 |
|      | 4.1.         | Diagnostic territorial partagé                        | . 13 |
|      | 4.2.         | Actions collectives                                   | . 14 |
|      | <i>4.3.</i>  | Actions individuelles / Personnes accompagnées        | . 18 |
| 5.   | RESSC        | DURCES HUMAINES                                       | . 26 |
|      | 5.1.         | Composition de l'équipe de permanents au 31/12        | . 26 |
|      | <i>5.2</i> . | Mouvement du personnel                                | . 27 |
|      | <i>5.3.</i>  | Absentéisme des professionnels                        | . 28 |
|      | 5.4.         | Ancienneté, pyramide des âges                         | . 29 |
|      | 5.5.         | Formation du personnel                                | 29   |
|      | <i>5.6</i> . | Relations sociales                                    | 30   |
|      | <i>5.7</i> . | Qualité de vie au travail                             | 30   |
| 6.   | STRU         | CTURE: IMMOBILIER, SYSTEME D'INFORMATION & EQUIPEMENT | 32   |
|      | 6.1.         | Bâtiments   | 32   |
|      | 6.2.         | Système d'information                                 | 32   |
|      | 6.3.         | Equipements   | 32   |
| 7.   | COMF         | PTE DE RESULTAT PRINCIPAL                             | 33   |
|      | 7.1.         | Les charges   | 33   |
|      | <i>7.2</i> . | Les ressources  | 39   |
|      | <i>7.3</i> . | Résultat  | 41   |
|      | 7.4.         | Diagnostic Financier de l'établissement               | 41   |
| Anne | xe 1 : I     | Périmètre du CPOM ARS IDF                             | 46   |
| Anne | xe 2 : i     | ndicateurs CPOM                                       | 48   |
| Anne | xe 3 : f     | Fiche projet Recherche Action Coordination Renforcée  | 50   |
| Anne | xe 4 : F     | Formation du personnel                                | 52   |

## 1. ORGANISME GESTIONNAIRE

## 1.1. Organisme gestionnaire: CESAP

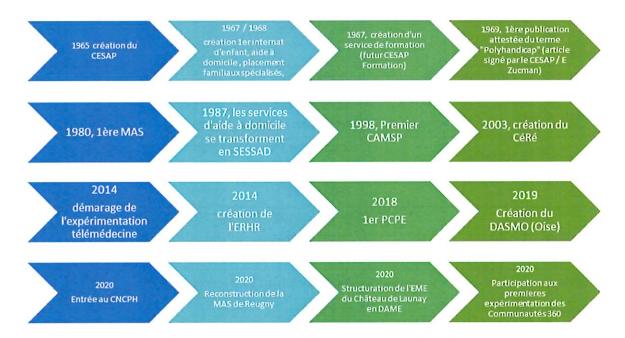
| Dénomination de l'établissement         | CESAP   |
|---|---|
| Adresse du siège                        | 62 rue de la Glacière, 75013 Paris                    |
| Auresse du siège                        | Tel: 0142 85 08 04                                    |
| Catégorie de l'établissement            | Organisme Privé à but non lucratif                    |
| categorie de l'établissement            | Reconnu d'Utilité Publique                            |
| n° FINESS                               | 750815821   |
|   | lle De France — CPOM 2019/2023                        |
| Implantations / CPOM                    | Hauts de France – CPOM 2020/2024                      |
|   | Centre – CPOM 2020/2024                               |
| Frais de siège                          | Autorisation du 17 décembre 2018                      |
| Convention Collective                   | CCNT 66   |
| Président du Conseil d'Administration   | M. André SCHILTE                                      |
| Personne ayant qualité pour représenter | Mme Sylvie GAY BELLILE (DG) sgaybellile@cesap.asso.fr |
| le CESAP                                | Signature (   |
| Directeur de pôle                       | Mme Sandrine CARABEUX pilote.idf@erhr.fr              |
|   | Signature   |
|   |   |
| Correspondant en charge de l'ERRD       | Mme Claudine ROUX-FROSSARD (DAF)                      |
| Correspondant en charge de l'EMD        | <pre>clroux-frossard@cesap.asso.fr</pre>              |

## 1.2. Etablissements et services du CESAP en Île-de-France

La liste des établissements et des services du CESAP en Île-de-France se trouve en annexe 1.

#### 1.3. Projet associatif du CESAP

#### L'histoire du CESAP... en quelques dates



#### L'histoire du CESAP ... quelques précisions

Pour répondre à la situation de détresse des familles ayant un enfant alors dénommé "arriéré profond", le CESAP est créé en 1965, notamment par des médecins de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

Dès l'origine, le CESAP construit une réponse médicosociale portée par des équipes pluridisciplinaires. Celle-ci bénéficie à des enfants, puis des adultes, atteints d'un handicap mental sévère associé à des difficultés motrices.

Tout au long de cette évolution, le CESAP a privilégié l'association de l'accompagnement médicosocial et du soin pour une population particulièrement fragile.

L'accompagnement des personnes et des familles s'opère tout d'abord au sein de consultations médicosociales à l'hôpital, puis par des interventions à domicile.

Les premiers internats et placements familiaux sont créés dès la fin des années 60.

Les années 80 voient l'ouverture d'externats pour enfants puis, les années 90, le développement des maisons d'accueil spécialisées et du premier CAMSP.

L'expertise du CESAP en matière de situations individuelles complexes a mené en 2014 à la création de l'Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France.

2018 aura vu la complétude de cette action par l'ouverture du PCPE sur les Hauts-de-Seine afin de ne laisser aucune famille ni personne sans solution.

En 2019, le CESAP met en place un Dispositif d'Accompagnement et de Soins en Milieu Ordinaire dans l'Oise ainsi qu'un Espace Ressources dans le Val-de-Marne.



2020 voit l'entrée du CESAP au sein du collège des organismes gestionnaires du CNCPH et permet la poursuite du travail initié il y a 50 ans en participant à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques publiques.

Outre ses missions d'accompagnement médico-social, le CESAP promeut dès son origine :

- Le **développement des connaissances** diffusées par CESAP Formation, Documentation, Ressources ;
- La formation des personnels intervenant auprès des personnes polyhandicapées ;
- La recherche au sein d'un conseil scientifique et technique relayé depuis 2006 par le Conseil des Etudes, Recherches et Evaluation.

#### Les engagements du CESAP

- 🚣 1. Promouvoir l'unité et la singularité de la personne polyhandicapée
- 2. Mobiliser les énergies et les compétences pour développer la connaissance
- 🎉 3. Rendre effectifs les droits fondamentaux de la personne
  - o Recueillir et faciliter l'expression de la volonté de chacun
  - o Reconnaître le statut d'adulte de la personne
  - o Co construire et offrir un projet personnalisé coordonné pour :
- 4. Garantir la participation des parents et de l'entourage familial
- 5. Développer un dispositif d'accueil diversifié et cohérent
- 6. Se mobiliser pour garantir la continuité du parcours de vie et de soins
- 7. Considérer la place essentielle des professionnels

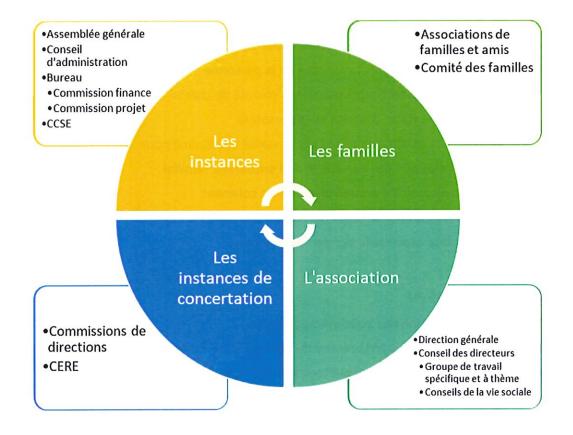
#### Les orientations associatives

- 1 Contribuer à l'évolution des politiques publiques
- 2. Favoriser l'accompagnement précoce de l'enfant et de sa famille
- 3. Offrir un accompagnement adapté tout au long de la vie
- 4. Accompagner avec une approche multidimensionnelle et référencée
  - o Améliorer les soins en prenant en compte leurs diverses dimensions
  - o Développer les soins et l'accompagnement spécifique au vieillissement et à la fin de vie
  - o Favoriser et développer les capacités de communication de la personne polyhandicapée
  - Soutenir les apprentissages cognitifs
- 5. Œuvrer en faveur de la scolarisation
- 6. Contribuer à l'amélioration de la connaissance, à la recherche sur le polyhandicap et à la formation des professionnels
  - Porter ou s'associer aux études et recherche entre autre via le Conseil des Études,
     Recherches et Évaluation
  - Développer un organisme de formation et de documentation au service de la diffusion des connaissances : CESAP Formation
- 7. Contribuer aux coopérations et au développement des réseaux



- 8. Développer l'association sur les territoires et vers de nouveaux champs
  - o Consolider l'implantation territoriale
  - o Investir de nouveaux champs et répondre à de nouveaux besoins
- 9. Poursuivre la démarche d'amélioration continue de la qualité et la gestion des risques
- 10. Poursuivre le déploiement d'une politique des ressources humaines en lien avec le public accompagné

#### La Gouvernance





## 1.4. CPOM ARS IDF 2019/2023 - Objectifs qualitatifs

## Fiche d'identité de l'Équipe Relais Handicaps Rares

#### Fiche d'identité Équipe Relais Handicaps Rares

Catégorie de l'établissement Dispositif intégré

Dénomination Équipe Relais Handicaps Rares

Identifiant SIRET 775 662 059 00549

Code APE 88 91B

ESMS Porteur EME Les Cerisiers

N°FINESS 920000064

Date de dernière autorisation 18/12/2014 pour une durée de 15 ans

Convention Collective CCNT 66

Directrice technique / Pilote CARABEUX Sandrine

Les missions de l'Équipe Relais Handicaps Rares sont déclinées en 4 axes :

Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires.

Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie.

Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicaps rares.

Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicaps rares.

Le suivi des indicateurs pour l'année 2020 de l'Equipe Relais Handicaps Rares est détaillé ci-dessous (le suivi des indicateurs pour l'année 2020 du CESAP est détaillé en annexe 2) : Objectif 8. Déployer l'activité de l'Equipe Relais Handicaps Rares

8.1 Poursuivre les actions collectives

8.2 Mettre en œuvre la feuille de route signée avec l'ARS

A ce jour il n'y a pas de feuille de route signée avec l'ARS mais les objectifs suivants ont été définis pour l'ERHR IDF et sont à atteindre en 2020 :

|                       |  | Objectifs ARS | Réalisé |
|-----------------------|--|---------------|---------|
| Actions collectives   | Développement et appui de réseau           | 130           | 161     |
| Actions collectives   | Actions de sensibilisation et de formation | 160           | 190     |
| Actions individuelles | Situation/Personne accompagnée             | 160           | 434     |

Les objectifs des actions collectives ont été atteints malgré le contexte sanitaire. Les actions individuelles sont plus élevées de 84% par rapport à l'objectif défini.



## 2. SYNTHESE DU RAPPORT D'ACTIVITE

L'ERHR IDF a été fortement impactée par la crise sanitaire. L'ERHR IDF a apporté son soutien à 344 familles et a été en lien avec les structures, les ARS, les MDPH. Un numéro d'astreinte a été mis en place d'avril à mi-juillet (7/7, 24/24). Des interventions, des solutions de répits ont été co-construites avec les acteurs du territoire afin de soulager les personnes, les familles des conséquences de la crise sanitaire.

#### Analyse de l'activité

Suite au diagnostic territorial partagé (DTP), et afin de poursuivre le développement de l'offre handicap rare, l'ARS IDF a lancé en 2020 un appel à manifestation d'intérêt régional. Quatre projets ont été retenus, et vont permettre la création de 32 places et le développement de fonctions ressources sur le territoire. Les porteurs de ces projets s'inscrivent dans une dynamique de réseau animée par l'Equipe Relais Handicaps Rares IDF. Une convention tripartite est signée entre l'ARS IDF, l'ERHR IDF et le porteur de la structure formalisant ainsi l'engagement de chacun.

En 2020, l'ERHR IDF a mené **351 actions collectives dont 190 de sensibilisation et de formation**, soit une augmentation de 50 % par rapport à l'année précédente. Les actions conduites sont pour :

- 54 % Diffusion de connaissances/développement de compétences
- 37 % Dynamique Réseaux dispositif intégré
- 9 % Étude, Recherche et Innovation

Les sollicitations envers l'ERHR IDF pour des actions d'appui-conseils ainsi que pour des sensibilisations (+21 %) ont fortement augmenté. Les structures sont en demande de soutien pour le maintien et l'amélioration de l'accompagnement avec comme objectif la construction d'un parcours pour la personne en situation de handicap rare complexe.

La collaboration avec les MDPH est clairement engagée. L'ERHR IDF est sollicitée pour la participation au GOS, aux comités d'analyse des situations complexes, en qualité de coordonnateur de parcours Plan d'Accompagnement Global, pour évaluer les situations de handicaps rares ainsi que pour sa connaissance du territoire.

L'ERHR IDF, l'association Prader-Willi France (PWF), le centre de référence obésité syndromique de la Pitié-Salpêtrière rattachée à la filière maladies rares DéfiScience ont lancé conjointement, à l'aide de subventions extérieures, un projet de Recherche Action sur la Coordination Renforcée auprès de personnes porteuses du SPW. Ce projet, nommé COORD+PRADER, est basé sur une approche systémique et consiste à mettre en place une coordination renforcée auprès de 16 personnes ayant un SPW dont la situation est reconnue complexe (rupture de parcours, troubles du comportement alimentaire, comportements-défi, retentissements psychiatriques, etc.). Le projet est financé pour 2 ans (octobre 2020 à octobre 2022).

Durant l'année 2020, l'ERHR IDF a accompagné 434 situations (actions individuelles) de handicap rare. La majorité des demandes proviennent de nos partenaires, MDPH, ESSMS, Centre de Référence ou de Compétence Maladies Rares et établissements sanitaires. L'appui apporté aux situations individuelles est équivalent pour le secteur sanitaire et pour le secteur médico-social. Les demandes nous parviennent de l'ensemble de l'Île-de-France. Quant au profil des personnes accompagnées, tout comme les années précédentes, majoritairement, les personnes que nous accompagnons ont pu

bénéficier de recherches génétiques et pour 59 % d'entre elles, une maladie rare a pu être identifiée. Les sollicitations les plus fréquentes auprès de l'ERHR IDF concernent les personnes atteintes de : syndrome Prader-Willi, maladie de Huntington, syndrome C.H.A.R.G.E, syndrome de Dravet, maladie de Hunter, syndrome d'Angelman... Si l'accompagnement est reconnu complexe du fait de la singularité de la pathologie, s'ajoutent, dans la plupart des situations, des comportements-défi. Les actions individuelles bénéficient d'un niveau d'intervention ajusté aux besoins et à la demande de la personne, de son entourage, en respectant le principe de subsidiarité. 138 situations ont pu être closes durant l'année et pour 78 % de ces clôtures, les situations ont bénéficié d'un plan d'action réalisé répondant aux besoins de la personne et de la famille.

Le projet de l'ERHR IDF s'inscrit dans la poursuite et le renforcement du développement d'un réseau et des actions en direction des personnes et de leurs familles en privilégiant une logique de parcours. Un travail de maillage, de convergence et complémentarité des différents dispositifs est un axe essentiel pour développer une dynamique sur le territoire.

### Gestion des Ressources Humaines de l'établissement

L'ERHR IDF a, durant cette année 2020, eu un taux d'absentéisme inhabituel proche des 15 %. Le turn-over professionnel reste faible.

Afin de maintenir une qualité de vie au travail, tout en respectant les consignes gouvernementales, des réflexions ont été conduites avec l'ensemble de l'équipe sur la mise en œuvre du télétravail, ses points positifs et ses freins. L'ensemble des salariés a été consulté.

Malgré la crise sanitaire, le nombre de formations reste conséquent grâce aux nouvelles modalités de mise en œuvre (visio, webinaires, etc.). Ce point nous semble essentiel pour maintenir un niveau de compétences suffisant ainsi qu'entretenir la motivation du personnel dans l'accompagnement des situations complexes.

## Eléments budgétaires :

- Section d'exploitation :
  - ✓ Le Groupe I et le groupe III présentent un écart entre le réel et le budget 2020, cela résulte pour l'essentiel de l'impact de la crise sanitaire.
  - ✓ Le groupe II est quasiment à l'équilibre.
- L'affectation du résultat

Le résultat de 59 463,75€ affecté par le conseil d'administration du CESAP du 15 avril en réserve de compensation.



## 3. SCHEMAS HANDICAPS RARES

#### 3.1. Autorisation

Le dispositif d'accompagnement des personnes en situation de handicaps rares repose sur une organisation intégrée réunissant le groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR), les centres nationaux de ressources (CNRHR), les équipes relais (ERHR) et l'ensemble des acteurs qui interviennent en proximité auprès de ces personnes avec pour objectif d'organiser l'offre territoriale en conjuguant au mieux les impératifs de proximité et d'expertise.

Le premier schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 fixe les principes et objectifs d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare. Il prévoit ainsi de combiner deux approches, avec d'une part le développement d'une offre en établissements et services à projets spécifiques handicaps rares, forcément peu nombreux et disséminés sur le territoire et d'autre part, la mise à disposition d'un réseau d'appui et d'expertises à l'ensemble des acteurs afin de leur permettre un accueil en proximité même s'ils ne disposent pas eux-mêmes de toutes les ressources requises, grâce au déploiement des Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR).

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 poursuit cet objectif avec une évolution des modes d'organisation des ressources en vue d'améliorer la continuité des parcours de vie et l'accès aux expertises à tous les âges de la vie.

Le troisième schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2019-2023, en cours de publication, permettra d'inscrire l'organisation du dispositif intégré pour les handicaps rares dans une logique plus globale de transformation portée par la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre, sans fragiliser ce qui a déjà spécifiquement été mis en œuvre au bénéfice des personnes présentant un handicap rare.

#### 3.2. Démarche d'amélioration continue de la qualité

Les différentes situations de handicap rare liées aux combinaisons de déficiences mettent en évidence les limites des seules modalités d'intervention et d'organisation des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. En effet, la rareté et la complexité des techniques d'accompagnement, de compensation et d'intervention à offrir en réponse à ces situations ont pour conséquence le fait qu'aucun des acteurs ne peut, isolément, apporter l'ensemble des réponses pertinentes. La création de place en service ou en établissement est fondamentale, mais ne doit pas être l'unique réponse aux besoins des personnes en situation de handicap rare et de leur famille. Pour ces situations complexes et évolutives, l'inscription dans une dynamique de parcours et la collaboration entre acteurs est indispensable.

Dans le mouvement de la transformation de l'offre engagé par les politiques publiques, l'amélioration de la qualité pour l'ERHR IDF va s'axer sur :

- Développer le maillage territorial permettant d'aboutir au développement d'un travail en réseau.
- Poursuivre l'actualisation du diagnostic handicap rare

- Accompagner les pratiques professionnelles, le décloisonnement des secteurs, afin de développer, d'acquérir et de capitaliser les expertises
- Assurer une meilleure visibilité et accessibilité aux ressources
- Apporter un regard systémique tenant compte de l'ensemble des problématiques de la personne en situation complexe, ainsi qu'apporter un soutien aux personnes et aux aidants
- Renforcer les actions en direction des personnes et leurs familles en privilégiant une logique de parcours
- Soutenir le développement de l'offre en articulation avec les réformes et démarches de transformation en cours (exemples : le déploiement de la démarche « Réponse Accompagnée Pour Tous » (RAPT), la mise en place des dispositifs d'appui à la coordination, des pôles de compétences et prestations externalisées (PCPE)...)
- Identifier les synergies au sein de l'écosystème actuel, notamment les dynamiques liées au Plan National Maladies Rares (2018-2022), à la Stratégie nationale pour l'autisme (2018-2022), aux projets régionaux de santé...

### 3.2.1. Mise en place des outils de la démarche qualité

| Outils   | Dernière mise à jour | Travaux en cours                         |
|--|----------------------|--|
| Dépliant   | Novembre 2019        |  |
| Consentement                                       | Octobre 2018         |  |
| Règlement intérieur                                | Février 2013         |  |
| Fiche accueil                                      | Juillet 2020         |  |
| PAQ  |                      | Phase test 1 <sup>er</sup> semestre 2021 |
| Questionnaire de satisfaction des sensibilisations | Septembre 2020       |  |
| Plan de Continuité de l'Activité (PCA)             | Janvier 2018         |  |

#### 3.2.2. Mise en place de la démarche d'analyse et de gestion des risques

Sur l'année 2020, l'ERHR IDF a connu un évènement indésirable majeur, un vol avec effraction. L'ensemble des bureaux de l'immeuble ont été visités.

Les dégâts matériels ont été les suivants :

- Porte d'entrée vitrée brisée
- Mobiliers abîmés
- Matériels informatiques et téléphoniques volés.

Les vérifications obligatoires ont été effectuées et le registre de sécurité a été mis à jour.

#### 3.2.3. Impact de la crise sanitaire sur l'activité de l'ERHR IDF

Lors du 1<sup>er</sup> confinement, le télétravail a été organisé pour l'ensemble de l'équipe à compter du 18 mars 2020. Le bon fonctionnement des outils ainsi que la mise à disposition du matériel (VPN, connexion, mobile...), fournitures ont été régulièrement vérifiés.

4 personnes ont été atteintes par le virus COVID-19. Il a été pris quotidiennement des nouvelles de tous les membres de l'équipe, soit par téléphone, soit par visio. La mise en place d'une auto-surveillance stricte a été demandée à tous les professionnels (prise 2 fois par jour de la température et d'être attentifs aux symptômes (maux de tête, toux et/ou essoufflement, perte d'odorat et du goût...).

Une veille informationnelle quotidienne a été effectuée ainsi qu'une communication bi-hebdomadaire par mail destinée à l'ensemble des professionnels. Des temps d'échanges en individuel ou en collectif leur ont été proposés. De plus, des liens réguliers ont été instaurés entre les membres de l'équipe pour échanger sur les situations rencontrées, les solutions à proposer. La psychologue de l'équipe est venue en soutien aux collègues si besoin sur les situations complexes.

Des modalités d'organisation spécifiques ont été actées pour des situations identifiées comme complexes :

- Liens avec les familles ou personnes au rythme souhaité par les familles ou personnes concernées;
- Nomination d'une personne référente pour chaque situation ;
- Informations nominatives sur les situations complexes aux MDPH et partenaires ;
- Lien pour appui aux ESMS, professionnels, secteur sanitaire;
- Mise à jour régulière du site internet (https://iledefrance.erhr.fr), rubrique « Actualités », mise en ligne de diverses informations pratiques ;
- Mise en place du dispositif d'écoute et d'évaluation COVID-19;
- Mise en place du numéro d'astreinte ouvert 7 jours sur 7 et 24 h sur 24 à partir du 30 mars jusqu'au 10 juillet ;
- Recherche de solution d'accueil répit ;
- Recensements des ressources opérationnelles (services à la personne notamment).

L'ERHR IDF a priorisé, sur les 585 situations connues depuis l'ouverture, 344 situations dont le profil était :

- Situations sans solution à domicile ;
- Situations avec un accompagnement partiel ou non adapté;
- Situations en grande fragilité ;
- Situations accueillies en externat.

## 4. ACTIVITES DE L'ERHR IDF

## 4.1. Diagnostic territorial partagé

Suite au diagnostic territorial partagé (DTP), et afin de poursuivre le développement de l'offre handicap rare selon les connaissances et les besoins du territoire, l'ARS IDF a lancé en 2020 un appel à manifestation d'intérêt régional afin d'autoriser plusieurs extensions de structures existantes. De cette dynamique de réseau aminée par l'Equipe Relais Handicaps Rares IDF résulte une convention tripartite signée entre l'ARS IDF, l'ERHR IDF et le porteur de la structure formalisant l'engagement de chacun. Dans le cadre de la réforme des autorisations, les places sont autorisées pour toutes les formes d'accueil et d'accompagnement, selon les besoins des personnes. Quatre projets ont été retenus, permettant la création de :

- 8 places modulaires pour adolescents avec épilepsie sévère et déficiences associées présentant des comportements problèmes,
- 4 places modulaires et 4 places en accueil de jour pour adultes avec épilepsie sévère et déficiences associées présentant des comportements problèmes,
- 8 places modulaires pour adolescents et adultes avec des troubles complexes du langage et des déficiences associées et présentant des comportements problème,
- 8 places modulaires pour adolescents et adultes avec maladies rares et déficiences associées présentant des comportements problèmes.

La convention signée entre l'ERHR IDF et les porteurs abordera les points suivants :

- L'admission,
- L'accompagnement par des prestations spécifiques des personnes en situation de handicap rare,
- Les modalités d'accompagnement des comportements-problèmes,
- Les partenariats, les coopérations, la coresponsabilité,
- La fonction ressource,
- La recherche et la capitalisation des savoirs,
- La méthode d'intégration et le développement de réseaux,
- Le soutien aux aidants et la pairaidance.

#### La dynamique de l'organisation intégrée sous-tend notamment :

- Des procédures de diagnostic et d'évaluation partagées, notamment avec les MDPH qui devront être associées au projet,
- La mise en commun d'outils de diagnostic, d'évaluation, d'accompagnement,
- Un appui apporté aux professionnels,
- Des coordinations interprofessionnelles en vue de favoriser la fluidité des parcours des personnes (changement de services ou d'établissements, suivi partagé, collaboration avec l'Education Nationale, le milieu professionnel...).

#### 4.2. Actions collectives

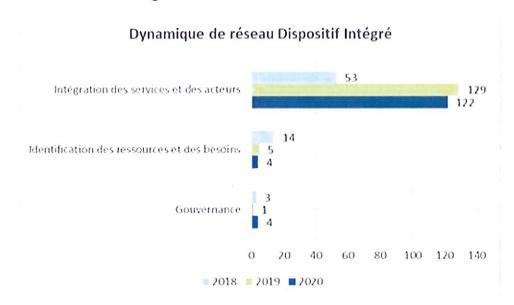
En 2020, l'ERHR IDF a mené 351 actions collectives, contre 234 en 2019, soit une augmentation de 50 %. Elles se décomposent ainsi :

- 37 % Dynamique Réseaux dispositif intégré : 130 demi-journées, contre 135 en 2019.
- 54 % Diffusion de connaissances / développement de compétences : 190 demi-journées, contre 97 en 2019
- 9 % Étude, Recherche et Innovation : 31 demi-journées, contre 2 en 2019

#### 4.2.1. Dynamique Réseaux Dispositif intégré : 130 actions (37%)

Nous avons réalisé 130 demi-journées de dynamique de réseau dispositif intégré, ce qui représente 37% des actions collectives. Les actions dans cette catégorie demeurent stables. Ces 130 actions se décomposent en :

- 122 actions concernant l'intégration des services
- 🐇 4 actions concernant l'identification des ressources et des besoins
- 4 actions autour de la gouvernance.



#### Intégration des services et des acteurs

Les 122 actions menées dans cette catégorie se répartissent comme suit :

48 % sont des concertations opérationnelles (59 actions) avec des structures hors Dispositif Intégré : ce sont des rencontres avec nos partenaires où nous échangeons sur les situations handicaps rares du territoire suivies soit par eux-mêmes, soit par l'ERHR IDF et l'aide qui peut être apportée par le réseau. Ces réunions sont motivées par la recherche de solutions d'accueil multimodales, de créations de partenariats et de réflexions sur la dynamique du territoire à mettre en œuvre.

- 19 % sont des concertations techniques avec la MDPH (23 actions): cela correspond à la présence de l'ERHR IDF en CDAPH, aux réunions PAG/GOS, à leur préparation, aux divers comités. La participation de l'ERHR IDF aux comités partenariaux, aux comités d'analyse, aux rencontres autour des situations complexes sont organisées régulièrement avec 5 des 8 MDPH.
- 11 % sont des concertations opérationnelles avec des structures du Dispositif Intégré : 8 concertations avec les CNRHR et 5 avec les ERHR.
- 4 10 % des journées dispositif intégré ont concerné les journées pilotes, les rencontres avec les CNRHR CRESAM et FAHRES sur l'animation et la conduite de réunions.
- 10 % ont été des temps en groupes de travail :
  - o 3 temps de travail ont mobilisé l'équipe pour la création d'un livret de déconfinement personnalisé,
  - o 5 temps de travail ont réuni l'ARS et l'ERHR IDF,
  - 1 temps de travail a réuni l'ARS, la MDPH et l'ERHR IDF concernant des situations suivies,
  - 1 temps de travail a concerné la préparation des Groupes Opérationnels de Synthèse avec la MDPH,
  - 1 temps de travail a réuni les assistantes des ERHR afin d'échanger sur les outils communs et de partager les expériences.
- 2 % soit 3 réunions ont eu pour objet l'élaboration d'outils intégrés. Afin d'illustrer ces temps de travail voici quelques thématiques abordées :
  - Interrogation sur la notion de subsidiarité,
  - Identifier les obstacles dans le déroulement d'un parcours d'une personne et
  - Formaliser la plus-value des équipes relais dans ces accompagnements. 1 temps est accordé à la participation de l'ERHR IDF au CERE.

#### <u>Gouvernance</u>

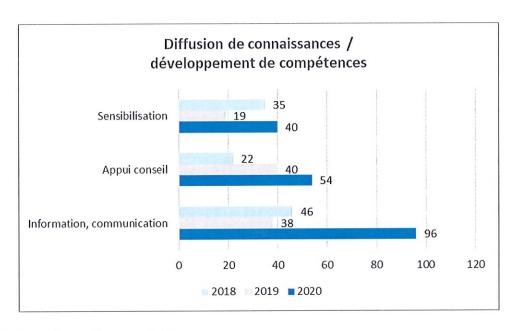
4 demi-journées ont été consacrées à la gouvernance. Elles ont concerné des comités techniques, réunion pilote sur le 3<sup>ème</sup> schéma handicaps rares et deux réunions pilotes.

## ! Identification des ressources

Ces 4 actions (3%) ont concerné le développement de partenariats et le diagnostic du territoire. Le chiffrage est faible, car l'identification des ressources se fait le plus souvent lors de rencontres avec des partenaires et est comptabilisée dans rencontre et information communication.

# 4.2.2. <u>Diffusion de connaissances / développement de compétences : 190 actions</u> (54%)

190 demi-journées de Diffusion de connaissance / Développement de compétences ont été réalisées en 2020 contre 97 journées en 2019, soit un accroissement de 96 %.



#### Information – Communication

L'ERHR IDF a mené 96 actions, soit 51 % des actions de cette catégorie.

#### Ainsi, ont été menées

- √ 44 actions de Campagne de diffusion, comme par exemple la création d'un calendrier 2020 commun aux ERHR et leur envoi à nos partenaires,
- √ 38 actions de Rencontres,
- √ 14 actions de Présentation du DI.

#### Sensibilisations

L'ERHR IDF a mené 40 actions, soit 21% des actions de cette catégorie.

Plus précisément, l'ERHR IDF a mené 11 actions de sensibilisation, et leur mise en œuvre a nécessité 29 temps de préparation ou de coordinations avec les partenaires.

Ces 11 actions de sensibilisation représentent :

- √ 1 webinaire sur les maladies de Hunter et Sanfilippo (105 participants),
- √ 1 colloque avec la filière maladie rare G2M,
- ✓ 7 sensibilisations, sur le syndrome de Prader-Willi et la déficience sensorielle,
- √ 2 cafés/atelier des aidants sur la déficience sensorielle auprès de 10 colocataires, pour soutenir la cohabitation, une meilleure communication et une acceptation de la singularité d'une enfant DA/DV.

Aujourd'hui, l'ERHR IDF a développé des supports ajustables en fonction des attentes des personnes à informer ou de la personne à accompagner :

- ✓ Le syndrome d'Angelman,
- ✓ Les CAA : Communication Alternative et Augmentative,
- ✓ Le syndrome C.H.A.R.G.E,



- ✓ La coordination de parcours,
- √ La déficience auditive,
- ✓ Le dispositif intégré,
- ✓ Les épilepsies non stabilisées,
- ✓ La maladie de Huntington,
- ✓ La maladie de Hunter,
- ✓ Communiquer en LSF et pictogrammes,
- ✓ Les maladies rares,
- ✓ Le syndrome de Prader-Willi.

#### Appui / Conseil

Dans le cadre des missions de l'ERHR IDF, nous apportons notre appui aux structures accueillant ou souhaitant accueillir des situations de handicaps rares ainsi qu'au maintien en structure.

L'ERHR IDF a mené 54 actions, soit 28 % du total des actions de cette catégorie.

- 2 actions ont concerné le Projet d'établissement / Service GPEC,
- 3 actions d'aménagement de l'environnement architectural,
- 37 actions de mise en place méthode / démarche spécifique / étayage,
- 12 appuis à montage de projet.

Les actions d'appui conseil ont augmenté cette année, principalement pour la mise en place de méthodes, de démarches spécifiques et d'étayages. Nous avons apporté notre soutien dans le maintien et l'amélioration de l'accompagnement, en co-construisant le parcours de la personne avec la structure dans le cadre de nos actions collectives. Cela a donc conduit à porter collectivement des actions plutôt que de les mener dans le cadre d'actions individuelles.

## Etude, Recherche et Innovation : 31 actions (9%)

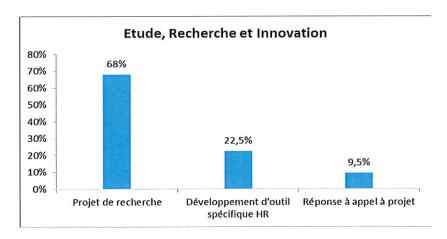
Fin 2020, l'ERHR IDF, l'association Prader-Willi France, le centre de référence du syndrome Prader-Willi de la Pitié-Salpêtrière rattaché à la filière maladies rares DéfiScience ont lancé ensemble un projet de Recherche Action sur la Coordination renforcée auprès de personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi.

Ce projet est basé sur une approche systémique et consiste à mettre en place une coordination renforcée auprès de 16 personnes ayant un SPW dont la situation est complexe (rupture de parcours, troubles du comportement alimentaire, comportements-défis, retentissements psychiatriques, etc.) pour un temps donné. L'autodétermination de la personne est au centre de son projet. La co-construction du projet avec les équipes professionnelles et la capitalisation des savoirs font partie intégrante de la recherche.

La définition de la coordination renforcée est à approfondir. Au sein du projet, elle est déterminée en termes de fréquence et d'intensité d'accompagnement de la personne. La mise en place d'une coordination renforcée permet un accompagnement de proximité favorable à la construction du parcours de vie ainsi qu'un appui et un étayage des équipes professionnelles.

Les thématiques abordées (transition secteur enfant/secteur adulte, orientation professionnelle/vie inclusive, orientation ESMS) sont évocatrices des problématiques rencontrées par les personnes. Ces actions se décomposent en :

- 24 actions de recherche et innovation (77%), dont 3 en réponse à appel à projets et 21 pour le projet de recherche
- 7 actions sur la formalisation de l'expertise (23%), concernant le développement d'outils spécifiques : création entre autres d'une grille d'entretien, d'une grille d'évaluation spécifique, d'un carnet de bord, d'un relevé de situation.



#### 4.2.1. Bilans et perspectives

Dans le cadre de cette recherche-action, 31 actions d'étude, recherche et innovation ont été menées, ce qui correspond à 9% des actions collectives réalisées dans l'année.

La recherche action ayant débuté en octobre 2020, il n'est pas encore possible de produire un bilan. Concernant les perspectives du projet, elles sont les suivantes :

- Définir la notion de coordination renforcée,
- Lidentifier les facteurs de réussite d'un accompagnement multidimensionnel,
- Sécuriser le parcours de ces personnes et favoriser leur inclusion en mobilisant les acteurs et les ressources,
- Veiller au caractère reproductible et transférable des solutions envisagées,
- Capitaliser et diffuser des savoirs.

#### 4.3. Actions individuelles / Personnes accompagnées

L'une des missions de l'ERHR IDF est d'apporter un appui aux situations individuelles :

- Informations et documentation,
- Evaluations des situations et des besoins,
- Préconisations et propositions d'intervention, soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours,
- Evaluation fonctionnelle,
- Développement des compétences autour d'une situation,
- Co-construction aves les personnes/ familles/aidants.

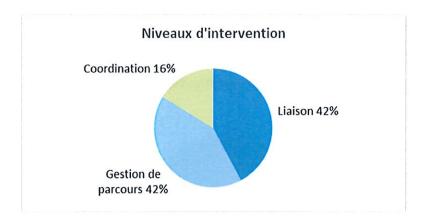
#### 4.3.1. Analyse de l'activité 2020

En 2020, l'ERHR IDF a accompagné 434 situations, contre 312 en 2019, soit une augmentation de 39 % :

- 296 situations sont en cours de suivi
- **138 ont été closes** entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 31 décembre 2020, avec pour motif un plan d'action réalisé dans 78 % des cas.
- L'ERHR IDF a reçu 119 sollicitations en 2020 (contre 178 en 2019), dont :
  - √ 106 nouvelles situations
  - √ 13 réinterpellations de situations connues

#### Les motifs des sollicitations sont :

- ✓ Administratives, principalement autour des notifications MDPH,
- ✓ Rupture de parcours probable, mesures supplémentaires arrivant à terme (PCPE, CNR),
- ✓ Evolution de la pathologie nécessitant de nouveaux bilans ou accompagnements,
- √ Majoration des troubles du comportement,
- ✓ Problématique d'ajustement de l'accompagnement en structure,
- ✓ Vieillissement et épuisement des aidants,
- ✓ Besoin d'une orientation adulte.



Sur les 296 situations actives, les niveaux d'interventions se répartissent ainsi :

#### 42 %: gestion de parcours

La gestion de parcours est l'accompagnement phare de l'ERHR IDF. Le plus souvent, aucun partenaire n'est identifié. Le référent de parcours effectue une visite à domicile afin d'identifier les besoins et le projet de la personne en situation de handicaps rares. L'ERHR IDF effectue une évaluation de la situation qu'elle formalise dans une fiche Géva-compatible avec une lecture des besoins en accord avec la nomenclature Séraphin. Le référent de parcours va, en lien avec la personne ou l'entourage, mettre en place différentes actions dans le cadre d'un accompagnement global, social et médico-social. Il est le pivot de cette organisation, effectue les démarches d'orientation (contact avec les établissements, présentation de la situation, envoi de dossiers, lettres d'appuis, synthèse d'évaluation ERHR IDF), assure le suivi des actions amorcées (relance des établissements, MDPH, familles). C'est dans ses interventions auprès de la personne ou de la famille, dans des échanges avec les différents partenaires impliqués et dans la recherche de partenaires

susceptibles de répondre aux besoins de la personne qu'il va établir une répartition du travail en coresponsabilité. Il organise des réunions de concertation et coordonne des interventions entre les différents acteurs (Groupe Opérationnel de Synthèse, Plan de Services Individualisé, Convention).

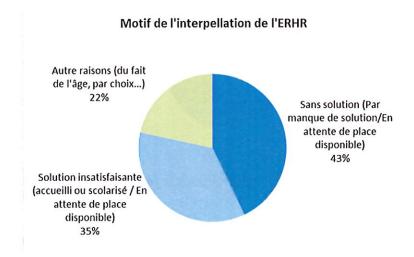
#### 42 % liaison

La liaison est un niveau d'intervention qui relève le plus souvent d'un conseil, d'un appui. Une meilleure connaissance de nos actions par les acteurs du territoire et l'évolution de nos pratiques nous ont conduits à être de plus en plus sollicités pour des actions auprès des institutions. L'étude des demandes nous amène pour l'année prochaine à plutôt qualifier un grand nombre de ces interventions dans le champ des actions collectives. Nous pouvons informer sans qu'il y ait une rencontre ou rencontrer la personne, les professionnels, la famille. Nous sommes dans ce type d'invention uniquement en appui afin de faciliter le processus d'admission, lever des freins, faire du lien avec acteurs connus...

#### 4 16% en coordination

La coordination permet de travailler et d'accompagner les différents intervenants impliqués dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap rare afin de garantir une continuité du parcours et d'améliorer la qualité de vie de l'usager. Des temps de réunion, des liens et des concertations sont organisés par l'ERHR IDF ou par les partenaires en lien avec l'ERHR IDF. Le référent de parcours ou le responsable de secteur travaillent en coresponsabilité et apportent un appui aux démarches réalisées par les partenaires.

43% des situations concernent des personnes à domicile sans solution, et 35% ont un accompagnement insatisfaisant :

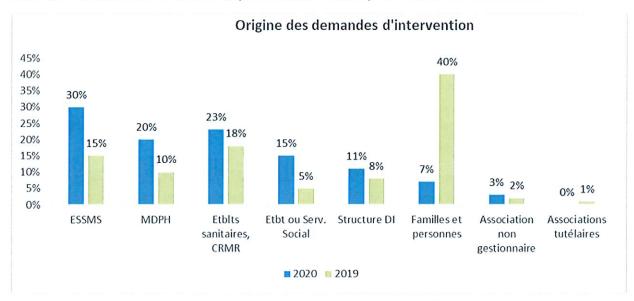


#### 4.3.2. Les demandes

#### Origine des demandes

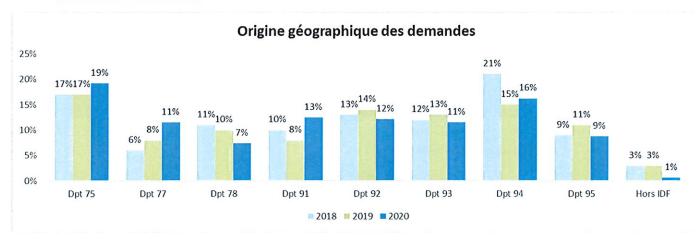
En 2020, l'ERHR IDF a modifié sa façon d'enregistrer les demandes dans son système centralisé d'informations du dispositif intégré. Ainsi, ce n'est plus la personne qui transmet la demande qui est enregistrée en tant que demandeuse, mais la personne qui l'a orientée. Cette méthode a permis de

faire ressortir les prescripteurs et les partenariats développés, notamment avec les ESSMS, les MDPH, les établissements sanitaires, qui orientent beaucoup de familles vers l'ERHR IDF.



Cette nouvelle méthode statistique explique les écarts entre 2019 et 2020 : 30 % des demandes nous parviennent en premier lieu des ESSMS, 20% des MDPH, 23% des établissements sanitaires et Centre de références maladies rares (CRMR) et 15% des établissements ou services sociaux. Ceci montre que l'ERHR IDF est bien repérée sur le territoire par ses partenaires. Les familles sont à l'origine des demandes dans 7% des cas, contre 40% auparavant.

## Origine géographique

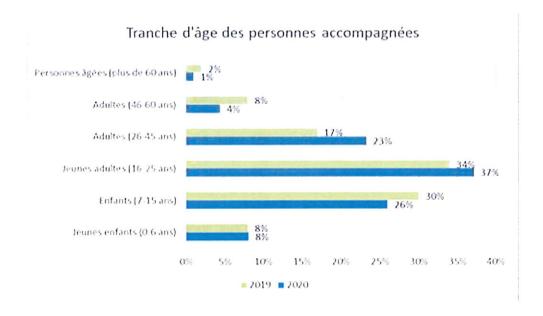


- 19 % des demandes émanent de Paris (75), ce chiffre montre une augmentation proportionnelle à l'augmentation des demandes. L'ERHR IDF participe régulièrement aux Groupes Opérationnels de Synthèse ainsi qu'aux comités de résolutions des situations complexes. Nous avons aussi des sollicitations qui parviennent directement des ESMS. L'ERHR IDF siège à la CDAPH et représente le CESAP.
- 11 % des demandes proviennent de Seine et Marne (77). Le partenariat s'intensifie sur ce territoire grâce aux rencontres régulières lors des comités d'analyse qui s'organisent tous les 2 mois depuis 2019.

- 7 % (contre 10 % en 2019) des demandes émanent des Yvelines (78), le plus souvent des ESMS ou des personnes sans solutions via le secteur sanitaire. Un travail de partenariat dans l'accompagnement de certaines situations est actif avec les 2 PCPE. Aujourd'hui, le partenariat n'est pas encore formalisé avec la MDPH. La sectorisation semble compliquer la circulation des informations.
- 13 % (contre 8 % en 2019) des demandes proviennent de l'Essonne (91). Depuis 2 ans, nous avons co-construit un partenariat avec la MDPH. Nous participons tous les 2 mois aux comités d'analyse. Les sollicitations sont ciblées. Nous avons développé aussi un rôle d'appui face aux situations de handicaps rares.
- 12 % des demandes émanent des Hauts de Seine (92). Nous participons si nécessaire aux commissions ou aux Groupes Opérationnels de Synthèse. Les pôles adultes et enfance nous sollicitent si besoin. Les demandes sont assez stables.
- 4 11 % des demandes émanent du 93. Un travail collaboratif autour des situations complexes et de la coordination de parcours est instauré. Comme avec plusieurs MDPH, nous participons à des rencontres régulières tous les 2 mois qui se nomment comités partenariaux PAG.
- 16 % des demandes sont issues du Val de Marne (94). Le nombre de demandes reste stable par rapport à l'année précédente.
- 9 % (contre 11 % en 2019) des demandes proviennent du 95, des temps d'échange réguliers s'organisent.

#### 4.3.3. Profil des personnes accompagnées

#### Age des personnes accompagnées

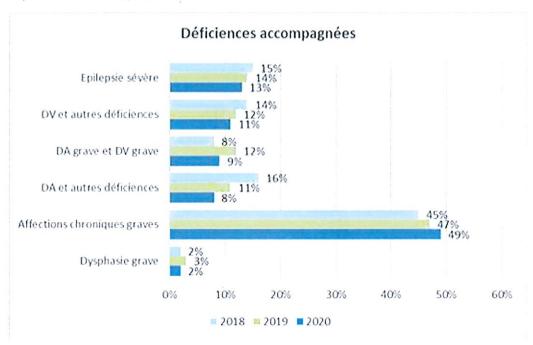




On remarque une baisse de 4% des demandes pour les enfants dans la tranche 7-15 ans, passant de 30% en 2019 à 26% en 2020 (principalement, les sollicitations dans cette tranche d'âge concernent les 13-15 ans), et une augmentation de 3% des demandes pour les 16-25 ans.

#### 4.3.4. Les spécificités des situations individuelles accompagnées

58 % des personnes accompagnées ont une maladie rare identifiée.



Comme en atteste le graphique ci-dessus, il ressort que l'ERHR IDF est sollicitée pour apporter un appui aux personnes ayant des déficiences sensorielles dans 28 % des demandes contre 35 % en 2019.

**Déficience auditive et autres déficiences :** le secteur de la surdité et des troubles associés nous a moins sollicités. Il est difficile d'apporter une analyse dans ce contexte de crise sanitaire.

Déficience visuelle et autres déficiences: il y a encore de grandes différences dans les publics accueillis dans le secteur de la déficience visuelle. Ce constat reste le même depuis plusieurs années. Les structures qui nous sollicitent accueillent des enfants avec une déficience visuelle et des troubles graves associés et sont en difficultés pour l'orientation à l'adolescence ou l'âge adulte de ces personnes car peu de projets correspondent à leur accompagnement en Île-de-France.

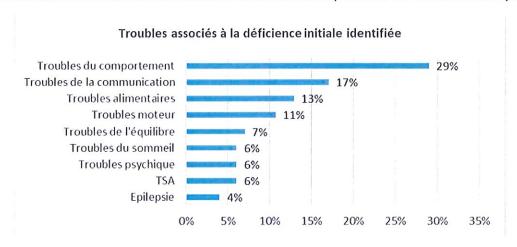
Déficience auditive et déficience visuelle : le partenariat entre le centre de ressources CRESAM, les associations spécialisées et l'ERHR IDF a un fonctionnement efficient, ce qui explique une meilleure identification des situations et cette augmentation des demandes.

**Dysphasie grave :** les sollicitations sont stables et le plus souvent pour un manque d'orientation à l'adolescence ou à l'âge adulte.

Les affections chroniques graves : cette catégorie contient de nombreuses pathologies. Il est à noter que les personnes souffrant d'une maladie rare générant un handicap rare (58 % des personnes accompagnées) sont comptabilisées dans la catégorie des affections chroniques graves. Les sollicitations concernant le syndrome de Prader-Willi sont très fortement majoritaires, ce qui doit nous conduire à une réflexion sur l'adaptation des établissements et services aux retentissements de

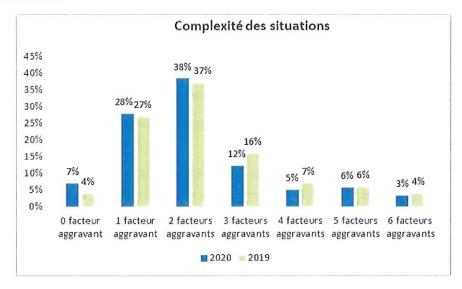
cette pathologie. Nous sommes aussi confrontés à des difficultés d'accueil et d'accompagnement concernant les personnes souffrant de la maladie de Huntington. L'ERHR IDF est identifiée aussi bien par le secteur sanitaire que médico-social pour apporter une aide. Les demandes sont continuellement en augmentations depuis 2015.

Les épilepsies sévères : les demandent restent stables mais bien inférieures aux besoins identifiés par les associations. Les attentes des familles sont des accueils pérennes en établissement spécialisé.



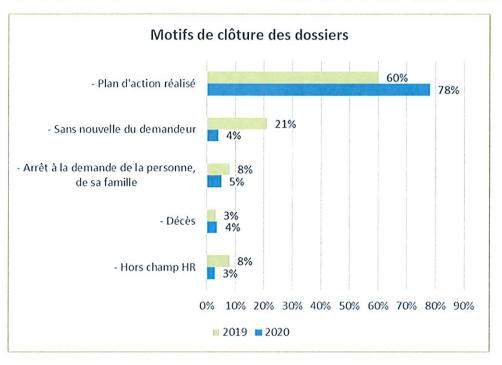
29% des situations que nous accompagnons souffrent de comportement-problème toutes pathologies confondues. La difficulté pour les structures de gérer ces comportements est prégnante. Les ruptures de parcours ou les demandes d'aide au maintien sont majoritairement corrélées aux comportements-problème ou à l'évolution des pathologies (nouveaux troubles).

Le diagramme ci-dessous démontre le nombre de facteurs aggravants par situation. Les pluripathologies et retentissements des personnes relevant de handicap rare conduisent à 1 déficience + 1 déficience = handicap x 6. La combinaison des trois types de rareté : rareté des publics + rareté des combinaisons de déficience + rareté et complexité des technicités font que souvent, les structures refusent l'admission dans l'inquiétude de ne pouvoir répondre à l'ensemble des besoins. Les facteurs aggravants sont : troubles du comportement, troubles de la communication, troubles alimentaires, troubles moteurs, troubles du sommeil, TSA, troubles de l'équilibre, troubles psychique, épilepsie, soins complexes, nocturnes.



#### 4.3.5. Fin d'accompagnement des personnes suivies

En 2020, 138 dossiers ont été clos contre 119 en 2019. Les motifs de clôture sont les suivants :



Très majoritairement (78 %), les dossiers clos l'ont été suite à un plan d'action réalisé. Cela signifie que nous avons atteint l'orientation cible, une solution acceptable pour la famille et la personne ou apporté une réponse.

L'autre motif de clôture, « sans nouvelle du demandeur » démontre souvent que le soutien ou les informations demandées ont été apportés. L'acteur (famille, personne, structure) continue les démarches en sachant que si besoin, elle peut nous contacter à tout moment.

- 3 % de personnes hors handicap rare ont eu besoin d'un soutien de l'ERHR IDF pour trouver un relais ou appuyer leur demande afin de permettre à leur situation un avancement.
- 5 % des personnes ou familles ont souhaité l'arrêt de notre intervention, préférant faire seules les démarches ou ne souhaitant pas être accompagnées mais uniquement guidées vers une place en structure.

La liste d'attente concerne 59 situations dont les dossiers sont en cours d'étude.

#### 4.3.6. Participation à la démarche RAPT

Durant l'année, l'ERHR IDF a suivi 61 dossiers (21%) sur les 296 actifs en lien avec les MDPH pour des PAG en cours. Sur ces dossiers, l'ERHR IDF est référente PAG dans 66% des cas.

15% des demandes d'intervention qui parviennent à l'ERHR IDF lui sont adressées par les MDPH.

L'ERHR IDF a participé à 23 concertations techniques avec les différentes MDPH du territoire, concernant des GOS, des PAG, des points sur les situations suivies ou non par l'ERHR IDF.

## 5. RESSOURCES HUMAINES

## 5.1. Composition de l'équipe de permanents au 31/12

| Pôle             | ETP/Pôle | Fonction                  | Grille convention 66               | ETP |
|------------------|----------|---------------------------|------------------------------------|-----|
| Direction        | 1        | Pilote                    | Cadre hiérarchique                 | 1   |
| Médical          | 0,4      | Médecin                   | Médecin spécialisé                 | 0   |
| Parcours         | 4,4      | Responsable de secteur    | Cadre technique                    | 1   |
|                  |          | Responsable de secteur    | Cadre technique                    | 1   |
|                  |          | Référent de parcours      | Cadre technique                    | 0,4 |
|                  |          | Référent de parcours      | Educateur spécialisé sans internat | 1   |
|                  |          | Référent de parcours      | Educateur jeunes enfants           | 1   |
| Administratif    | 1,4      | Assistante de direction   | Technicien supérieur               | 0,8 |
|                  |          | Assistante administrative | Technicien qualifié                | 0,6 |
| Recherche Action | 1        | Chargée de projet         | Cadre technique                    | 1   |
|                  |          |                           | SOUS-TOTAL                         | 7,8 |
| Recherche Action | 1        | Chargée de projet         | Financement hors ARS               | -1  |
|                  |          |                           | TOTAL                              | 6,8 |

Le tableau de l'équipe permanente permet de visualiser 1 ETP supplémentaire. Ce dernier correspond à la mise à disposition d'un salarié de l'ERHR IDF pour une recherche action de 2 ans nommée « Coord+Prader ». Le coût salarial est financé par des subventions extérieures. Une convention de financement avec l'association Prader-Willi France a été signée. S'agissant d'un financement hors ARS, il a été décidé d'avoir un suivi spécifique pour cet ETP et de l'isoler en l'excluant de l'équipe permanente. Aussi, l'écart entre le prévisionnel (7,2 ETP) et le réalisé pour la composition permanente de l'équipe, est en réalité de 0,4 ETP soit la vacance du poste de médecin.

|  | TABLEAU D                                | ES EFFECTIFS                        | REELS AU 3              | 1 DECEMBI            | RE 2020                               |                                       |  |                   |
|--|--|-------------------------------------|-------------------------|----------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|--|-------------------|
| Catégorie / Emplois  | Emplois                                  | Nombre                              | Temps                   | partiel              | Tota                                  | al                                    | (*)                                    | Ecart             |
| (une ligne par emploi, le cas<br>échéant subdivisée en une<br>ligne "emploi permanent" et<br>une ligne "emploi<br>temporaire") | permanents<br>(P)<br>/temporaires<br>(T) | d'agents à<br>temps<br>plein<br>(1) | Nbre<br>d'agents<br>(2) | Nbre<br>d'ETP<br>(3) | Nbre<br>d'agents<br>(4) = (1)<br>+(2) | Nbre<br>d'ETP<br>(5) =<br>(1)<br>+(3) | Nombre<br>d'ETP<br>du<br>Budget<br>(6) | (7) = (5)-<br>(6) |
| DIRECTION / ENCADREMENT  |  | 1                                   |                         |                      | 1                                     | 1                                     | 1                                      | 0                 |
| DIRECTION / ENCADREMENT  | P  | 1                                   |                         |                      | 1                                     | 1                                     | 1                                      | 0                 |
| Direction  | P  | 1                                   |                         |                      | 1                                     | 1                                     | 1                                      | 0                 |
| ADMINISTRATION / GESTION   |  |                                     | 2                       | 1,40                 | 2                                     | 1,40                                  | 1,4                                    | 0                 |
| ADMINISTRATION / GESTION   | P  |                                     | 2                       | 1,40                 | 2                                     | 1,40                                  | 1,4                                    | 0                 |
| Administration   | P  |                                     | 2                       | 1,40                 | 2                                     | 1,40                                  | 1,4                                    | 0                 |
| SOCIO-EDUCATIF   |  | 3                                   |                         |                      | 3                                     | 3                                     | 3                                      | 0                 |
| SOCIO-EDUCATIF   | Р  | 2                                   |                         |                      | 2                                     | 2                                     | 3                                      | -1                |
| SOCIO-EDUCATIF   | Т  | 1                                   |                         |                      | 1                                     | 1                                     | 0                                      | +1                |

| Educateur spécialisé        | Р | 1 |   |      | 1 | 1   | 1   | 0     |
|-----------------------------|---|---|---|------|---|-----|-----|-------|
| Educateur de jeunes enfants | P | 0 |   |      | 0 | 0   | 1   | -1    |
| Educateur de jeunes enfants | T | 1 |   |      | 1 | 1   | 0   | +1    |
| Assistant social            | P | 1 |   |      | 1 | 1   | 1   | 0     |
| PARAMEDICAL                 |   | 2 | 1 | 0,4  | 3 | 2,4 | 1,4 | +1    |
| PARAMEDICAL                 | P | 1 | 1 | 0,4  | 3 | 2,4 | 1,4 | +1    |
| Paramédical                 | P | 1 |   | *    | 1 | 1   | 1   | 0     |
| Paramédical                 | Т | 1 |   |      | 1 | 1   | 0   | +1    |
| Psychologue                 | P |   | 1 | 0,4  | 1 | 0,4 | 0,4 | 0     |
| MEDICAL                     |   |   | 0 | 0    | 0 | 0   | 0,4 | - 0,4 |
| MEDICAL                     | P |   | 0 | 0    | 0 | 0   | 0,4 | 0,4   |
| Médecins                    | P |   | 0 | 0    | 0 | 0   | 0,4 | 0,4   |
| TOTAL GENERAL               |   | 6 | 3 | 1.80 | 9 | 7.8 | 7,2 | + 0.6 |

On constate une ventilation de postes entre les différentes catégories socio-professionnelles et/ou le statut de permanent et temporaire au 31 décembre 2020. Les changements sont essentiellement dus au besoin de recrutement pour l'année 2020 sur des postes de référents de parcours. Ces postes peuvent avoir des profils avec des formations initiales différentes et, par conséquent, entraîner des changements de catégorie socio-professionnelle. De ce fait, les recrutements suivants ont eu lieu sur ces postes :

- un CDD de longue durée a été recruté en remplacement du salarié mise à disposition pour la recherche action « Coord+Prader ». La catégorie socio-professionnelle de ce poste est désormais comptabilisée en paramédical, la personne recrutée ayant une formation initiale de psychomotricienne.
- un CDD de longue durée a été recruté en remplacement d'un congé maternité suivi d'un congé parental à temps plein. La remplaçante a été recrutée sur la même grille que la titulaire du poste, c'est-à-dire éducateur de jeunes enfants.

D'après le tableau des effectifs réels au 31/12/20, l'écart de + 0.6 constaté correspond à la différence entre la vacance du poste de médecin (-0.4 ETP) et de l'ETP supplémentaire (+ 1 ETP) pour remplacement du salarié détaché sur la recherche action.

Depuis le départ en retraite du médecin fin juin 2018, l'ERHR IDF rencontre des difficultés pour le recrutement de ce poste. La crise sanitaire n'a pas été un facteur facilitant.

#### 5.2. Mouvement du personnel

Le taux de rotation est de 4,5%, ce qui représente une baisse par rapport à l'année 2019 (13,13%) bien que peu significative sur un effectif tel que celui de l'ERHR IDF. L'ERHR IDF est ainsi en dessous de la cible CPOM qui est d'avoir un taux de rotation de moins de 11%.

| Fonction             | Type de<br>contrat | Dates d'entrée à<br>l'ERHR IDF | Dates de<br>sorties | Motif/Commentaire   |
|----------------------|--------------------|--------------------------------|---------------------|---|
| Référent de parcours | CDD                | 16/03/2020                     |                     | En remplacement de la mise à disposition dans le cadre de la recherche action   |
| Référent de parcours | CDD                | 01/06/2020                     |                     | En remplacement d'un congé<br>maternité   |
| Agent administratif  | CDD                | 23/01/2020                     | 05/06/2020          | Fin de CDD pour le remplacement<br>d'un salarié durant le temps de<br>formation |

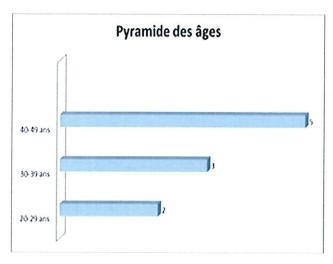
|  | 2019 | 2020 |
|--|------|------|
| Nombre d'embauche dans l'année                             | 5    | 3    |
| En CDI   | 3    |      |
| En CDD de droit commun                                     | 2    | 3    |
| En contrat aidé  |      |      |
| En contrat de professionnalisation                         |      |      |
| Nombre de fin de contrat dans l'année                      | 3    | 1    |
| Promotion interne : changement de fonction, mobilité, etc. | 1    | 1    |

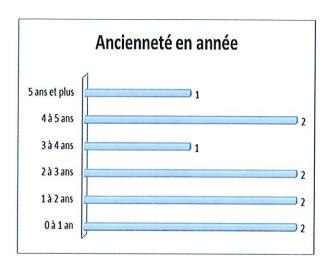
## 5.3. Absentéisme des professionnels

Outre les absences en lien avec une maternité (92 jours) et ceux liés à 2 accidents de vie privé (80 jours), on constate une augmentation exponentielle du nombre de jours d'absence pour maladie qui est due en grande partie soit directement à la COVID-19 (55 jours), soit en raison des arrêts dérogatoires pour garde d'enfant ou personne fragile (60 jours) ou autres motifs (11 jours).

| Nb de jours d'absences par motif (en jour calendaire)          | 2018  | 2019  | 2020   |
|--|-------|-------|--------|
| Maladie non professionnelle                                    | 22    | 18    | 322    |
| Accidents travail, trajet, maladie professionnelle             |       |       |        |
| Maternité (congé + heures femme enceinte en jour)              |       |       | 114    |
| Congés autorisés (CP, CA, CT, RTT)                             | 236   | 318   | 390    |
| Congés familiaux, sabbatiques, absences diverses non payées    | 7     | 24,5  |        |
| Congés parentaux   |       | 4     | 50     |
| Absence activité partiel RQTH                                  |       |       | 32     |
| Taux d'absentéisme (hors formation et congés autorisés)        | 1,26% | 2,34% | 14,54% |
| Total jours (en jours calendaires : samedi et dimanche inclus) | 265   | 364,5 | 908    |

### 5.4. Ancienneté, pyramide des âges





Bien que la tranche d'âge la plus forte concerne les 40-49 ans, la gestion des départs à la retraite n'est pas à ce jour une nécessité pour l'ERHR IDF. On constate un équilibre dans les classes d'âge moyennes. Une régularité des flux d'entrées et de sorties est à prévoir correspondant à un besoin d'évolution professionnelle des salariés.

Ouverte en mai 2015, l'ERHR IDF a atteint ses 5 ans d'existence en 2020. C'est l'une des raisons du peu d'ancienneté au sein de la structure tout comme de la rotation du personnel que connaît l'ERHR IDF depuis 3 ans maintenant, qui s'explique par le développement de l'équipe et les promotions internes.

### 5.5. Formation du personnel

## Répartition par types et heures de formation, toutes formations confondues

| <u>Cadre</u>      | En heures<br>cumulées | Nb<br>form. | ETP | Nombre de<br>forma° ind. | Nombre de<br>forma° coll. |
|-------------------|-----------------------|-------------|-----|--------------------------|---------------------------|
| Pilote            | 145,45                | 11          | 1   | 8                        | 3                         |
| Réf. de parcours  | 30,30                 | 6           | 0,4 | 2                        | 4                         |
| Resp. de secteur  | 52,00                 | 6           | 1   | 1                        | 5                         |
| Resp. de secteur  | 22,30                 | 4           | 1   | 0                        | 4                         |
| Chargée de projet | 3,00                  | 2           | 1   | 1                        | 1                         |
| Total             | 253,45                | 29          | 4,4 | 12                       | 17                        |

| <u>Non cadre</u>               | En heures<br>cumulées | Nb<br>form. | ETP | En heure<br>cumulées<br>ind. | En heures<br>cumulées<br>coll. |
|--------------------------------|-----------------------|-------------|-----|------------------------------|--------------------------------|
| Référent de parcours           | 49,00                 | 3           | 1   | 14,00                        | 35,00                          |
| Réf. de parcours<br>(CDD long) | 39,30                 | 5           | 1   | 0,00                         | 39,30                          |
| Secrétaire admin.              | 20,00                 | 5           | 0,6 | 01,00                        | 19,00                          |
| Réf.t de parcours              | 63,00                 | 4           | 1   | 14,00                        | 49,00                          |
| Réf. de parcours<br>(CDD long) | 42,30                 | 6           | 1   | 3,00                         | 39,30                          |
| As. de direction               | 589,30                | 8           | 0,8 | 570,30                       | 19,00                          |
| Total                          | 803,30                | 31          | 5,4 | 602,30                       | 201,00                         |

Dans le cadre des partenariats établis et du dispositif intégré, les membres de l'ERHR IDF bénéficient régulièrement de journées sur les thématiques spécifiques liées aux handicaps rares et aux handicaps complexes afin de développer des compétences pour répondre aux besoins spécifiques des publics accompagnés.

#### 5.6. Relations sociales

Compte tenu de la situation sanitaire, le CSE local s'est organisé pour que les activités sociales et culturelles ne soient pas impactées. Les salariés ont donc bénéficié des avantages culturels et de loisirs comme chaque année.

#### 5.7. Qualité de vie au travail

Depuis plus de dix ans, le CESAP est engagé dans une démarche globale de prévention des risques professionnels et de prévention de la pénibilité et de promotion de la santé au travail. Cet engagement s'est concrétisé par un diagnostic/plan d'actions portant sur les facteurs de risques psychosociaux (RPS) et les troubles musculo-squelettiques (TMS), et depuis 2018, par une démarche globale portant que la qualité de vie au travail (QVT)¹. La gouvernance du CESAP a inscrit dans le projet associatif de 2017 « la poursuite du déploiement de la politique RH ». Habilité pour cinq années par l'INRS en tant que formateur interne des salariés « Acteur Prap », le CESAP, ses établissements et les partenaires sociaux se sont engagés dans un accord d'entreprise visant au déploiement d'actions concrètes parmi lesquelles :

- 🚣 Déployer des Acteurs PRAP-2S et relancer en interne les candidatures de Formateurs PRAP
- Identifier un Référent handicap : le mettre en place, faire connaître sa mission
- Intégrer dans le DUERP l'évaluation des RPS (mise en place des animateurs RPS)
- Généraliser la démarche de prévention de l'absentéisme
- L'emploi
- Améliorer l'efficience des réunions internes et formaliser un plan de communication interne propre à chaque établissement

La qualité de vie au travail (QVT) « désigne et regroupe les dispositions récurrentes abordant notamment les modalités de mise en œuvre de l'organisation du travail permettant de concilier les modalités de l'amélioration des conditions de travail et de vie pour les salariés et la performance collective de l'entreprise ». L'amélioration de la QVT est à la fois un enjeu de santé au travail, de collaboration réussie et de performance pour l'organisation.



- Consulter les professionnels sur l'évolution des besoins des usagers et les réponses institutionnelles
- Modéliser un système de prévention des conflits individuels ou collectifs permettant de médiatiser les situations problèmes
- Soutenir le travail d'échange de pratiques et d'analyse de la pratique managériale, l'organisation des délégations et la production des dossiers de reporting pour les personnels de direction et les personnels administratifs

Chaque année, les établissements sont amenés à faire le point sur l'avancement du déploiement de la QVT au sein de leur comité de pilotage interne et via le suivi centralisé au niveau associatif.

Afin de préserver au mieux la qualité de vie au travail durant la crise sanitaire et afin de limiter les risques psycho-sociaux, l'ERHR IDF a mis en place une réunion hebdomadaire en visioconférence pendant le second confinement.

Des analyses de pratiques ont été proposées au personnel des équipes relais. Deux référentes bénéficient de cet accompagnement du dispositif intégré.

Suite au premier confinement et aux risques psychosociaux identifiés, nous avons souhaité mener de manière collaborative des temps de réflexions en équipe autour de la mise en œuvre du télétravail et de ses conséquences. Pour cela, un groupe a été formé et un questionnaire destiné à l'ensemble de l'équipe a été élaboré. Ce questionnaire recensait le profil du salarié, un retour d'expériences, les besoins d'organisation techniques du télétravail, la prise en compte de l'environnement au domicile, les compétences acquises ou à développer et enfin, les activités pouvant ou pas être réalisées en télétravail. Nous avons conclu le questionnaire en interpellant l'équipe sur leurs souhaits après la crise de maintenir ou non une modalité mixte de travail en présentiel et télétravail.

# 6. STRUCTURE: IMMOBILIER, SYSTEME D'INFORMATION & EQUIPEMENT

#### 6.1. Bâtiments

L'ERHR IDF est localisée dans les bureaux du CAMSP Chatillon. Le 2 septembre 2016, une visite de conformité a été effectuée pour l'ouverture des bureaux. La Mairie a émis un avis favorable en s'appuyant sur les rapports de contrôles de conformités. Depuis, il n'y a pas de passage de la commission de sécurité.

#### 6.2. Système d'information

### Multi-planning

Depuis 2019, l'ERHR IDF s'est dotée d'un logiciel de planning partagé en ligne accessible avec une connexion Internet. Cet outil permet de centraliser toutes les informations sur la disponibilité des membres de l'équipe en temps réel. A la fin 2020, une réunion s'est tenue avec les concepteurs du logiciel afin d'échanger autour de l'évolution de l'outil et la possibilité d'y intégrer une base de données des partenaires et d'optimiser les ressources de mobilité pour l'équipe (disponibilité du parc automobile).

### Système D'informations Commun au Dispositif Intégré (SCIDI)

Depuis 2017, le Dispositif Intégré s'est doté d'un système d'informations partagées. A ce jour, il sert pour la gestion des dossiers des personnes accompagnées. L'ERHR IDF reste dans l'attente du développement du système pour y intégrer les actions collectives. Ce dernier est du ressort du GNCHR. Avec la nécessité du télétravail entrainée par la crise sanitaire, l'accès à l'outil a été facilité par les développeurs. Le SCIDI est maintenant bien maîtrisé par l'équipe et répond aux besoins de mobilité de cette dernière. Depuis début 2020, il y a un traitement mensuel des données à des fins de statistiques que ce soit pour les actions individuelles ou collectives.

#### 6.3. Equipements

Le vol avec effraction subi en début d'année a obligé l'ERHR IDF à renouveler plus d'ordinateurs qu'initialement prévu, 5 au lieu de 3. Il a également été fait l'acquisition d'un coffre-fort. Le projet recherche action a entraîné l'achat d'un équipement informatique complet. Le choix d'ordinateurs ultraportables a été maintenu. Désormais, tous les membres de l'ERHR IDF qui sont amenés à se déplacer beaucoup en sont équipés.

Afin de garantir la sécurité au travail des salariés, l'ERHR IDF, en plus des équipements de protections individuels, a aménagé ses locaux (cloisons de séparations, distributeurs automatiques de gels etc.). Ces achats n'ont pas été immobilisés.

## Annexe 1 : Périmètre du CPOM ARS IDF

| Etablissements et services | Adresses  | N° FINESS<br>Etablissement | Catégorie | Capacité<br>autorisée | Capacité<br>installée | Amplitude<br>d'ouverture<br>sur l'année<br>(en jours) | ESSMS<br>relevant<br>du<br>périmètre<br>du CPOM | CRP soumis à l'obligation d'une présentation équilibrée - |
|----------------------------|---|----------------------------|-----------|-----------------------|-----------------------|---|---|---|
| EME LE POUJAL              | 14, Rue Marcel Bierry 94320 THIAIS                          | 940690332                  | EEAP      | 91                    | 91                    | 365   | Oui   | Non   |
| EME LA COLLINE             | 76/82 rue de Pixérécourt 75020 PARIS                        | 750002271                  | EEAP      | 30                    | 30                    | 210   | Oui   | Non   |
| SESSAD LA COLLINE          | 76/82 rue de Pixérècourt 75020 PARIS                        | 750822744                  | SESSAD    | 40                    | 40                    | 210   | Oui   | Non   |
| CAFS LE CARROUSEL          | 7 villa Montgolfier 94410 SAINT MAURISE                     | 940017262                  | CAFS      | 30                    | 30                    | 365   | Oui   | Non   |
| MAS LA CORNILLE            | 20 rue Pierre Bigle 94320 THIAIS                            | 940813843                  | MAS       | 56                    | 56                    | 365   | Oui   | Non   |
| MAS LA CLE DES CHAMPS      | Rue des Marguerites 77420 CHAMP SUR MARNE                   | 770790103                  | MAS       | 58                    | 58                    | 365   | Oui   | Non   |
| EME LA LOUPIERE            | Chemin du Canal 77334 MEAUX cedex                           | 770015147                  | EEAP      | 70                    | 70                    | 210   | Oui   | Non   |
| SESSAD LA LOUPIERE         | Chemin du Canal 77334 MEAUX cedex                           | 770811271                  | SESSAD    | 50                    | 50                    | 210   | Oui   | Non   |
| EME LES HEURES CLAIRES     | 2 chemin du Galicet 78870 FENEUSE                           | 780801650                  | EEAP      | 55                    | 55                    | 365   | Oui   | Non   |
| CAFS LES HEURES CLAIRES    | 2 chemin du Galicet 78740 FRENEUSE                          | 780801684                  | CAFS      | 20                    | 20                    | 365   | Oui   | Non   |
| SESSAD GRAINE D'ETOILE     | 30, rue de la ceinture 78000 VERSAILLES                     | 780821583                  | SESSAD    | 47                    | 47                    | 210   | Oui   | Non   |
| EME ORMAILLE               | 1 rue de la fontaine Saint Mathieu 91440 BURE<br>SUR YVETTE | 910690239                  | EEAP      | 58                    | 58                    | 210   | Oui   | Non   |

| SESSAD LES PETITS<br>EXPLORATEURS    | 17 b boulevard Aguado 91000 EVRY                   | 910810977 | SESSAD | 30  | 30  | 210 | Oui | Non |
|--------------------------------------|--|-----------|--------|-----|-----|-----|-----|-----|
| CAMPS CHATILLON MONTROUGE            | 55, Rue d'Aguesseau 92100 BOULOGNE                 | 920022647 | CAMSP  | 165 | 165 | 230 | Oui | Non |
| EME LES CERISIERS                    | 29 rue du Docteur Guionis 92500 RUEIL<br>MALMAISON | 920000064 | EEAP   | 20  | 20  | 210 | Oui | Non |
| SESSAD LES CERISIERS                 | 29 rue du Docteur Guionis 92500 RUEIL<br>MALMAISON | 920812302 | SESSAD | 40  | 40  | 210 | Oui | Non |
| EME LE CAP VERT                      | 1-7 allée de Bragance 93320 PAVILLON SOUS BOIS     | 930003322 | EEAP   | 20  | 20  | 210 | Oui | Non |
| SESSAD LE CAP VERT                   | 1-7 allée de Bragance 93320 PAVILLON SOUS BOIS     | 930019666 | SESSAD | 50  | 50  | 210 | Oui | Non |
| SESSAD DES<br>FEUILLANTINES          | 30, rue Haute 95170 DEUIL LA BARRE                 | 950805663 | SESSAD | 43  | 43  | 210 | Oui | Non |
| SESSAD LE CARROUSEL                  | 7 villa Montgolfier 94410 SAINT MAURICE            | 940807779 | SESSAD | 42  | 42  | 210 | Oui | Non |
| PCPE adossé à l'EME<br>CERISIERS     | 29 rue du Docteur Guionis 92500 RUEIL<br>MALMAISON |           | Autres | 40  | 40  | 210 | Oui | Non |
| ERHR IDF adossé à l'EME<br>CERISIERS | 22 Boulevard de Stalingrad 92320 Chatillon         | 920000064 | Autres | -   | -   | 210 | Oui | Non |

## Annexe 2 : Indicateurs CPOM

| Périmètre  | Engagement |  |  |  |  |
|--|---|--|--|--|--|
| Ancrage territorial  | - Objectif : 1. Développer le réseau partenarial  |  |  |  |  |
| ESMS enfance   | 1.1 Coopération avec l'éducation nationale (établissements scolaires etc.)  |  |  |  |  |
| CAMSP  | 1.3 Formaliser les liens entre les services de santé périnataux et les CAMSP pour favoriser les interventions précoces  |  |  |  |  |
| ESMS : usagers avec TSA  | 1.4 Coopération avec les PCPE, les Unités Mobiles Interdépartementales (UMI) et avec le Unités Sanitaires Interdépartementales d'Accueil Temporaire d'Urgence (USIDATU)   |  |  |  |  |
| Tous les ESMS  | 1.5 Coopération* avec les structures sanitaires (Hôpitaux, CMP, Accueil de Jour, SSR)   |  |  |  |  |
| Parcours de l'usage  | r - Objectif : 2. Intégrer le déploiement de la réponse accompagnée pour tous   |  |  |  |  |
| Tous les ESMS  | 2.1 Participer à la mise en œuvre du dispositif d'orientation permanent   |  |  |  |  |
| Tous les ESMS  | 2.2 Participer au déploiement des SI « suivi des orientations » et du ROR   |  |  |  |  |
| Tous les ESMS  2.3 Mettre en œuvre les recommandations régionales sur la revue des pradique d'admission et le déploiement du dossier unique de demande d'admission |   |  |  |  |  |
| Tous les ESMS  | 2.4 Reconnaître l'expérience acquise des aidants familiaux  |  |  |  |  |
| Objectif 3. Mettre   | en œuvre la réforme des autorisations   |  |  |  |  |
| Tous les ESMS  | 3.1 Modifier les autorisations en conformité avec le décret du 9 mai 2017   |  |  |  |  |
| Objectif 4. Améliore   | er l'accès aux soins des personnes handicapées accompagnées   |  |  |  |  |
| MAS/IME internat   | 4.1 Faire bénéficier les personnes accueillies d'une politique active de prévention   |  |  |  |  |
| MAS et les IME internat  | 4.2 Développer l'usage de la télémédecine et l'intervention de l'HAD pour les usagers   |  |  |  |  |
| CAMSP et les<br>SESSAD   | 4.3 Réduire les délais d'attente des usagers  |  |  |  |  |
| Objectif 5. Amélior  | er l'accompagnement des personnes avec troubles du spectre autistique   |  |  |  |  |
| ESMS : usagers   | 5.1 S'assurer du diagnostic précoce et de l'évaluation des personnes avec troubles du   |  |  |  |  |
| avec TSA   | spectre autistique (selon les RBPP)   |  |  |  |  |
| Espace ressources Polyhandicap / TED et TSA  | 5.2 Garantir une montée en charge régulière et réaliste de l'équipe dédiée  |  |  |  |  |
| Espace ressources<br>Polyhandicap / TED<br>et TSA  | 5.3 Inscrire l'espace ressource sur le territoire   |  |  |  |  |

| Objectif 6. Amélio       | rer l'accompagnement des personnes polyhandicapées                                       |
|--------------------------|--|
| Tous les ESMS            | 6.1 Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée            |
| Tous les ESMS            | 6.2 Intégrer la dimension vie affective et sexuelle dans les établissements              |
| Objectif 7. Permet       | tre une meilleure prise en compte de l'avancée en âge des personnes accompagnées         |
| MAS                      | 7.1 Identifier les personnes présentant des signes de vieillissement                     |
| MAS                      | 7.2. Accompagner l'adaptation des projets d'établissement, et des projets de vie des PHV |
| Objectif 8. Déploye      | er l'activité de l'équipe relais handicaps rares   |
| ERHR                     | 8.1 Poursuivre les actions collectives   |
| ERHR                     | 8.2 Mettre en œuvre la feuille de route signée avec l'ARS                                |
| Objectif 9. Amélior      | er l'insertion des usagers en milieu ordinaire   |
| IME et SESSAD            | 9.1 Accompagner et promouvoir la scolarisation des enfants et adolescents                |
| Tous les ESMS            | 9.2 Accompagner le parcours des usagers  |
| MAS                      | 9.3 Développer les apprentissages cognitifs tout au long de la vie                       |
| Objectif 10. Optim       | ser l'activité   |
| Tous les ESMS            | 10.1 Optimiser l'activité  |
| Tous les ESMS            | 10.1 Réduire l'absentéisme non justifié des usagers                                      |
| Objectif 11. Optimi      | ser la gestion et l'organisation des ressources humaines                                 |
| Tous les ESMS            | 11.1 Former les personnels aux spécificités des publics accompagnés                      |
| Tous les ESMS            | 11.2 Prévenir les risques professionnels   |
| MAS La Clé des<br>champs | 11.3 Organiser le planning des personnels soignants pour améliorer l'accompagnement      |
| Tous les ESMS            | Indicateurs de suivi RH  |
|                          |  |



## Annexe 3 : Fiche projet Recherche Action Coordination Renforcée



## Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France

22 boulevard de Stalingrad 92320 CHATILLON Tél: 01 42 31 07 85 / Fax: 01 42 31 07 93 iledefrance@ethr.fr \* http://iledefrance.erhr.fr

# FICHE PROJET RECHERCHE-ACTION COORDINATION RENFORCEE PERSONNES ADULTES AYANT UN SYNDROME DE PRADER-WILLI

#### Présentation du projet

Le syndrome de Prader-Willi (SPW) est une maladie génétique rare qui se caractérise à la naissance par une hypotonie et des difficultés à s'alimenter puis par une obésité précoce associée à des troubles du comportement alimentaire. Il est fréquent que des troubles de la croissance, du développement sexuel, de l'apprentissage et du comportement soient associés, selon des niveaux de sévérité variables<sup>1</sup>.

L'accompagnement des personnes s'inscrit à l'interface des champs médico-social, social et sanitaire, une approche « globale » favorisant un parcours de vie stable et réduisant le risque de rupture de parcours². Les particularités des manifestations psychiques, cognitives, comportementales et physiques de la maladie, et la non-adéquation de la plupart des accompagnements proposés, aux capacités des personnes font que le SPW comporte une forte majorité des situations critiques en terme de solution d'accompagnement, notamment en lle de France³. Dans cette situation, l'intervention de l'Equipe Relais Handicaps Rares lle-de-France (ERHR IdF), selon une « coordination renforcée », avec la personne, sa famille et les professionnels se base sur une approche adaptée à la situation de la personne, dans la durée et la fréquence. Cet accompagnement comporte un enjeu important pour la qualité des soins et le parcours de vie de la personne.

Fort de ce constat, l'ERHR IdF a élaboré un dispositif innovant de « coordination renforcée », en concertation avec les acteurs (Association Prader Willi France, professionnels, Centre de référence maladies rares de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière). Ce dispositif, d'une durée de 2 ans, est opérationnalisé à partir d'une recherche-action dont le but est d'expérimenter une « coordination renforcée » en apportant une réponse ajustée, adaptée aux personnes et aux particularités de la maladie (troubles du comportement alimentaire et troubles cognitifs).

L'enjeu scientifique du présent projet consiste à disposer d'éléments probants pour faire émerger les leviers et les freins pour les personnes et leurs proches ainsi que pour les professionnels et l'organisation des soins. L'objectif principal est de proposer une méthodologie d'accompagnement spécifique aux personnes ayant un SPW.

#### Evaluation recherche-action

Afin de mesurer les impacts et les effets du dispositif de coordination renforcée sur les personnes et leurs proches, sur la qualité de l'accompagnement et sur les professionnels, une évaluation va être conduite tout au long de la recherche-action.

de trainitage pour leur pour leur pour leur pour les situetions des personnes présentant un handicap rare en lle de France. Paris : Equipe relais handicaps rares (ERHR) ; 2018.



Association gestionnaire : CESAP

Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées

www.cesap.asso.fr



<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Tuber M. Le syndrome de Prader Willi. Orphanet : Encyclopédie Orphanet grand public ; 2013.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Piveteau D. « Zéro sans solutions »: le devoir de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leur proches. Rapport; 2014.



### Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France

22 boulevard de Stalingrad 92320 CHATILLON Tél: 01 42 31 07 85 / Fax: 01 42 31 07 93 iledefrance@ethr.fr \* http://iledefrance.ethr.fr

Elle se déroulera en plusieurs temps :

- à l'entrée dans le dispositif,
- après environ 9 mois et
- après environ 20 mois de prise en charge.

Dans ce but, plusieurs outils ont été réalisés et les données croisées afin de mettre en évidence les enjeux et perspectives différentes du dispositif d'accompagnement renforcé<sup>4</sup>:

- Une analyse de contenu des dossiers d'accompagnement,
- Des entretiens réalisés avec les personnes et les familles.
- Des carnets de bord,
- Des focus group réalisés avec les professionnels intervenants auprès des personnes concernées,
- Des récits de vie seront construits en prenant appui sur les outils ci-dessus permettant une analyse contextualisée de la perception du dispositif.

Afin de prendre en compte tous les points de vue, cette évaluation sera réalisée par des entretiens avec les personnes et leurs proches, des analyses de parcours et des rencontres avec des professionnels. Pour les familles qui le souhaitent, des carnets de route pourront être également réalisés pour traduire une perception plus fine de ce dispositif, tout au long de la recherche-action. Toutes les données qui seront recueillies pendant cette évaluation le seront de manière anonyme, resteront confidentielles et n'interféreront en aucun cas avec l'accompagnement de la personne. L'évaluation sera conduite par des personnes extérieures au dispositif lui-même, formées à la démarche et connaissant le secteur sanitaire et médico-social.

#### Missions attendues

- Réalisation de l'évaluation de la recherche-action
- Mesurer les impacts et effets du dispositif de coordination renforcée auprès des personnes vivant avec le syndrome de Prader-Willi (SPW),
- Analyse de données (entretiens, carnets de bord, focus group avec professionnels et aidants)
- Transférabilité du dispositif de coordination renforcée
- Communication autour de la recherche-action
- Participation au comité de pilotage et comité scientifique
- Réalisation de livrables

<sup>4</sup> Péladeau N. Mercier C. Approches qualitatives et quantitatives en évaluation de programmes. Sociologie et sociétés ; 1993 (25.2): 111-124.



Association gestionnaire : CESAP

Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées

www.cesap.asso.fr



## Annexe 4 : Formation du personnel

## **Taux de formation par catégorie socio-professionnelle**

L'ERHR IDF a pu maintenir un taux de formation élevé malgré le contexte de la crise sanitaire. Cela a été possible notamment par l'offre de formation en distanciel proposée par l'OPCO Santé et des partenaires de l'ERHR IDF.

|                             | Pers formées | Nbr. pers réelles | %   |
|-----------------------------|--------------|-------------------|-----|
| Direction et encadrement    | 1            | 1                 | 100 |
| Administratif               | 2            | 2                 | 100 |
| Educ/social dont 1 CDD long | 4            | 4                 | 100 |
| Médical                     | 0            | 0                 | 0   |
| Paramédical dont 1 CDD long | 3            | 3                 | 100 |

## **Formations qualifiantes**

| Туре       | Intitulé formation   | Stagiaire               | Date                        | Nbre<br>d'heure |
|------------|--|-------------------------|-----------------------------|-----------------|
| Opco Santé | Diplôme d'Etat Pilotage Territorial                                      | Pilote                  | Février 20 –<br>Décembre 20 | 104 h           |
| Opco Santé | BTS Services et Prestations du secteur sanitaire, social et médicosocial | Assistante de direction | Septembre 18<br>- Mai 20    | 1200 h          |

## **Formation plan de formation**

| Туре      | Intitulé formation   | Stagiaire                                | Date                          | Nbre<br>d'heure |
|-----------|--|--|-------------------------------|-----------------|
| Séminaire | Réguler et évaluer un projet complexe, 2 journées<br>ressources pour un projet innovant - Trigone  | Tous                                     | 15 janvier<br>& 12<br>février | 14h             |
| Formation | Préparation et animation de réunion pluridisciplinaire   | 2 Réf. De<br>parcours                    | 21/23<br>janvier              | 21h             |
| ACR       | Alerte et signalement en cas de de situation En partie report de 2019 dû aux grèves  | 1 Réf. de<br>parcours                    | 6/07<br>février               | 14h             |
| ACR       | Le droit des étrangers - ACR- Report de 2019 dû aux grèves   | 1 Réf. de<br>parcours                    | 25/26<br>février              | 14h             |
| Formation | Comprendre l'épilepsie et ses troubles associés pour mieux accompagner les situations FARHES   | 1Réf de parcours<br>1Resp. De<br>secteur | 10/11<br>mars                 | 14h             |
| Formation | Diplôme d'Etat Pilotage Territorial : intégration et parcours dans les secteurs des personnes âgées et/ou en situation de handicap EHESP | Pilote                                   | Février –<br>Décembre         | 140h            |
| Formation | BTS Services et Prestations du secteur sanitaire, social et médicosocial (en totalité 1200h)   | As de direction                          | Sept 18-<br>mai 20            | 560h            |
| Formation | Réponse accompagnée pour tous CESAP  | 2 Réf. de<br>parcours                    | 15/16<br>octobre              | 14h             |

| Formation Journées Intégration CESAP | 1 Resp. de | 21/22   | 14h |
|--------------------------------------|------------|---------|-----|
|                                      | secteur    | octobre |     |

## **Formations autres**

| Туре               | Intitulé formation   | Stagiaire  | Date                    | Nbre<br>d'heure |
|--------------------|--|--|-------------------------|-----------------|
| Formation          | Formation CSE  | Pilote   | 09 &<br>14 janvier      | 7h              |
| Conférence         | Conférence Ethique et société  | Pilote   | 14-janv                 | 2h              |
| Colloque           | Agir ensemble pour une société inclusive<br>Pratiques et politiques de l'inclusion en IDF - URIOPS                 | Pilote   | 29-janv                 | 3,15h           |
| Conférence         | Conférence Ethique et société<br>Le covid-19 révélateur de nos vulnérabilités et de nos<br>capacités ?             | Pilote<br>1 Resp.de<br>secteur                                 | 26-mai                  | 1,3h            |
| Webinaire          | Webinaire APPEA Prévention précoce de l'autisme et TND forfait 0-6 ans et plateformes de coordinations             | 1 Réf. de<br>parcours  | 09-juin                 | 1,3h            |
| Elearning-<br>OPCO | Prévenir et gérer les violences et agressivité crise<br>Covid – 19   | 2 Réf/. De<br>parcours   | 26,26<br>& 30 juin      | 6h              |
| Sensi<br>interne   | Sensibilisation au Syndrome Prader-Willi – Interne<br>ERHR IDF   | 1 resp de<br>secteur<br>3 Réf. De<br>parcours<br>2 secrétaires | 08-juil                 | 3h              |
| Elearning-<br>OPCO | Prévenir et gérer les violences et l'agressivité des<br>personnes accompagnées en situation de crise<br>sanitaire  | 1 Réf. de<br>parcours  | 25, 27<br>&<br>28 août  | 6h              |
| Formation          | Atelier de prévention Risques routiers - ACMS  | As. De direction   | 15-sept                 | 3h              |
| Formation          | Analyse des pratiques - GNCHR  | 2 Réf. de<br>parcours  | 16 juin au<br>6 octobre | 15,3h           |
| Colloque           | 11ème journée de prévention du risque infectieux-<br>CPIAS   | As. De direction   | 01-oct                  | 5,3h            |
| Webinaire          | Méthodologie du récit de vie - FARHES  | Chargée de<br>projet   | 08-oct                  | 1h              |
| Formation          | Atelier de prévention Risques professionnels - ACMS  | As. De direction   | 03-nov                  | 2h              |
| Webinaire          | Matinée d'informations Niemann-Pick B et C -<br>l'association Vaincre les Maladies Lysosomales                     | Pilote   | 07-nov                  | 4h              |
| Webinaire          | L'accompagnement des usagers par les services de<br>soins à domicile dans le contexte COVID - ARS IDF &<br>STARAQS | Pilote   | 06-nov                  | 1,3             |
| Colloque           | 5ème journée d'échanges pluridisciplinaires AnDDI-<br>Rares  | 2 Resp. de<br>secteur  | 19-nov                  | 6h              |
| Webinaire          | La visioconférence par excellence, la sérénité en plus –<br>Foliateam  | 2 secrétaires  | 19-nov                  | 1h              |
| Formation          | Situation de maltraitance : enjeux juridiques et organisationnels - STARAQS  | 1 Réf. De<br>parcours  | 24-nov                  | 3h              |
| Webinaire          | L'offre médico-sociale évolue : adapter les pratiques d'accompagnement » ANAP                                      | Chargée de<br>projet   | 27-nov                  | 1h              |



| Webinaire          | Basculer sa téléphonie d'entreprise sur TEAMS –<br>Foliateam                            | 1 As. Admin           | 26-nov | 1h   |
|--------------------|---|-----------------------|--------|------|
| Elearning-<br>OPCO | Prévenir le burn-out au travail: mieux le connaître pour agir (N 1)                     | Pilote                | 30-nov | 4,3h |
| Sensi<br>interne   | Formation utilisation ZOOM - M. DUGUEY CESAP  | Tous                  | 02-déc | 1h   |
| Elearning-<br>OPCO | Prévenir le burn-out au travail: un enjeu crucial en situation de crise sanitaire (N 2) | Pilote                | 05-déc | 3h   |
| Formation          | 1er cycle de supervision EMDR Enfant Niveau 1 -<br>Institut Français d'EMDR             | 1 Réf. De<br>parcours | 11-déc | 5h   |