



Équipe Relais Handicaps Rares
Île-de-France

Rapport d'activités et financier ERRD - 2021

Numéro FINESS : 920000064

SOMMAIRE

1.	ORGANISME GESTIONNAIRE	4
1.1	<i>Organisme gestionnaire : CESAP.....</i>	4
1.2	<i>Projet associatif du CESAP</i>	4
2.	L'ERHR IDF.....	7
2.1	<i>Fiche d'identité de l'Equipe Relais Handicaps Rares.....</i>	7
2.2	<i>CPOM ARS IDF 2019/ 2023 – Objectifs qualitatifs.....</i>	7
2.3	<i>Définition.....</i>	8
2.4	<i>3^{ème} schéma d'organisation sociale et médico-social pour les handicaps rares</i>	9
2.5	<i>La feuille de route</i>	10
3.	ACTIVITE DE L'ERHR IDF.....	11
3.1	<i>Évolutions et faits marquants de l'année.....</i>	11
3.2	<i>Activité 2021.....</i>	11
3.3	<i>Démarche d'amélioration continue de la qualité</i>	14
4.	DYNAMIQUES DE RÉSEAU	15
4.1	<i>Développement du maillage territorial.....</i>	15
4.2	<i>Diagnostic déficience visuelle handicap rare (DVHR)</i>	17
4.3	<i>L'offre handicaps rares</i>	19
5.	ACTIONS COLLECTIVES	23
5.1	<i>Information communication</i>	23
5.2	<i>Sensibilisations</i>	23
5.3	<i>Appui conseils.....</i>	25
6.	ACTIONS INDIVIDUELLES	26
6.1	<i>Les demandeurs.....</i>	26
6.2	<i>Les origines des demandes</i>	26
6.3	<i>Les personnes accompagnées.....</i>	27
7.	RECHERCHE	30
7.1	<i>La recherche action COORD+PRADER</i>	30
8.	RESSOURCES HUMAINES.....	32
8.1	<i>Composition de l'équipe de permanents au 31/12.....</i>	32
8.2	<i>Mouvement du personnel.....</i>	34
8.3	<i>Absentéisme des professionnels</i>	34
8.4	<i>Ancienneté, pyramide des âges</i>	36
8.5	<i>Formation du personnel.....</i>	36

8.6	<i>Relations sociales</i>	37
8.7	<i>Qualité de vie au travail</i>	37
8.8	<i>Les aménagements particuliers liés à la crise sanitaire</i>	39
9.	STRUCTURE : IMMOBILIER, SYSTEME D'INFORMATION & EQUIPEMENT .	39
9.1	<i>Bâtiments</i>	39
9.2	<i>Système d'information</i>	39
9.3	<i>Équipements</i>	40
10.	COMPTE DE RESULTAT PRINCIPAL.....	Erreur ! Signet non défini.
10.1	<i>Les charges</i>	Erreur ! Signet non défini.
10.2	<i>Les ressources</i>	Erreur ! Signet non défini.
10.3	<i>Résultat</i>	Erreur ! Signet non défini.
10.4	<i>Diagnostic Financier de l'établissement</i>	Erreur ! Signet non défini.
	Annexe 1 : Périmètre du CPOM ARS IDF.....	41
	Annexe 2 : Indicateurs CPOM	43
	Annexe 3 : Fiche projet Recherche Action Coordination Renforcée	45
	Annexe 4 : Formation du personnel	47

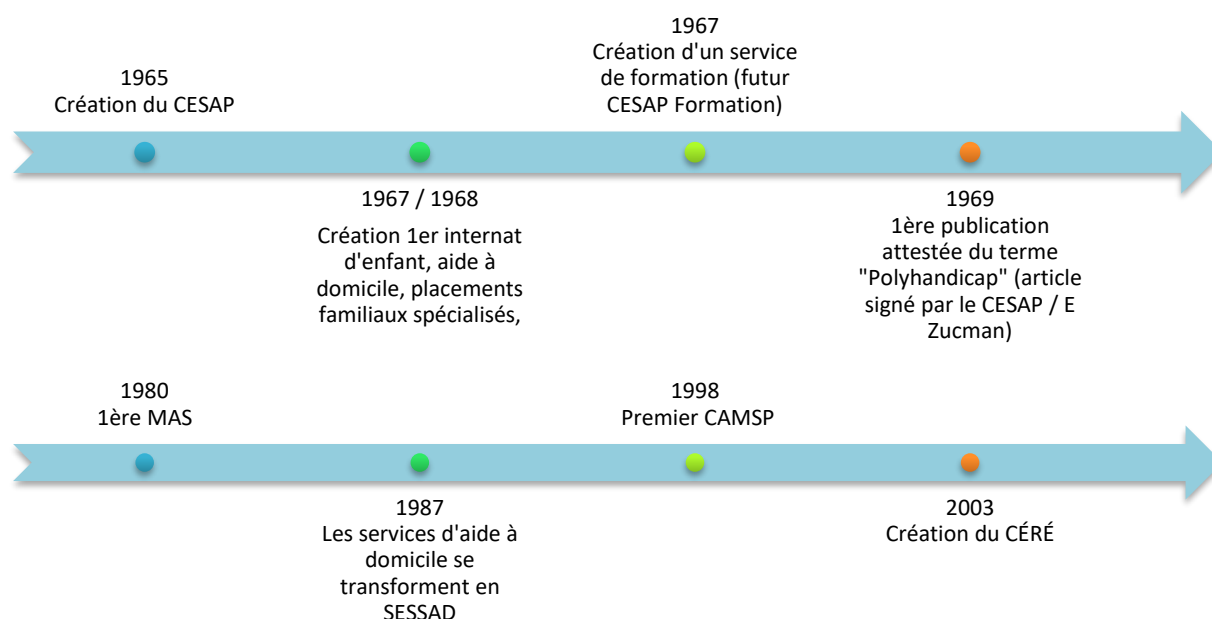
1. ORGANISME GESTIONNAIRE

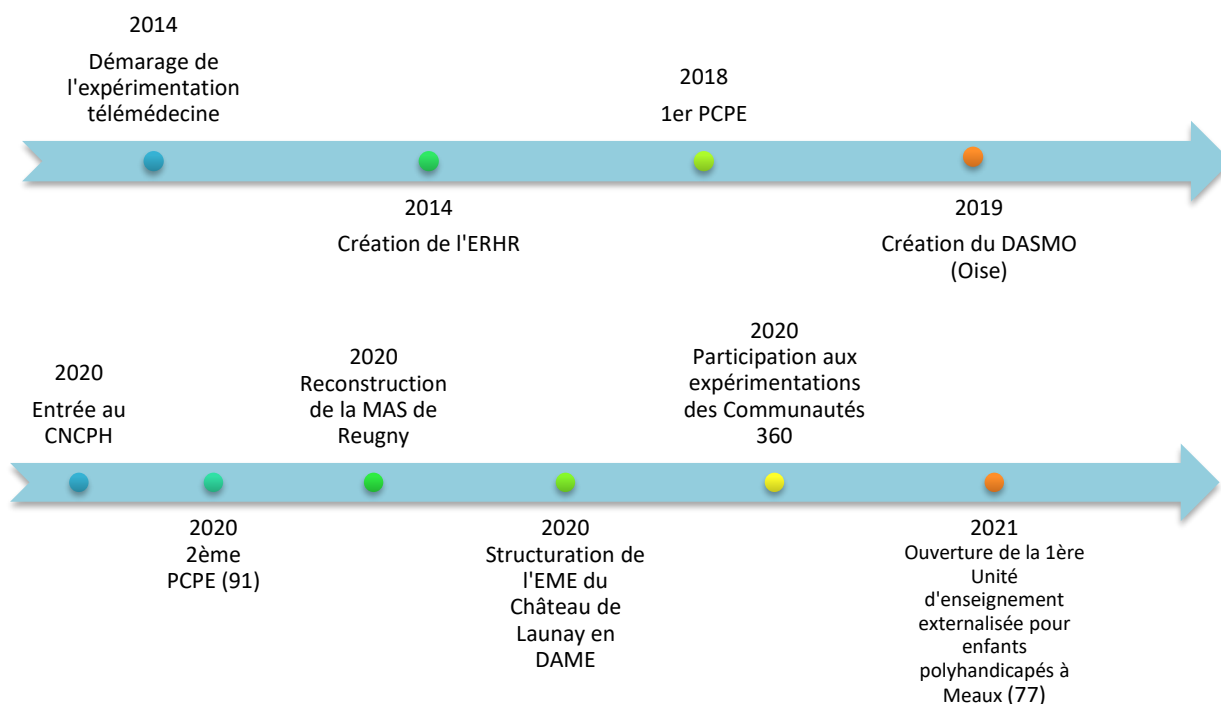
1.1 Organisme gestionnaire : CESAP

Dénomination de l'établissement	CESAP
Adresse du siège	62 rue de la Glacière, 75013 Paris Tel : 0142 85 08 04
Catégorie de l'établissement	Organisme Privé à but non lucratif Reconnu d'Utilité Publique
n° FINESS	750815821
Implantations / CPOM	Ile De France – CPOM 2019/2023 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 le CESAP	Mme Sylvie GAY BELLILE (DG) sgaybellile@cesap.asso.fr
Correspondant en charge de l'ERRD	Mme Claudine ROUX-FROSSARD (DAF) clroux-frossard@cesap.asso.fr

1.2 Projet associatif du CESAP

L'histoire du CESAP... en quelques dates

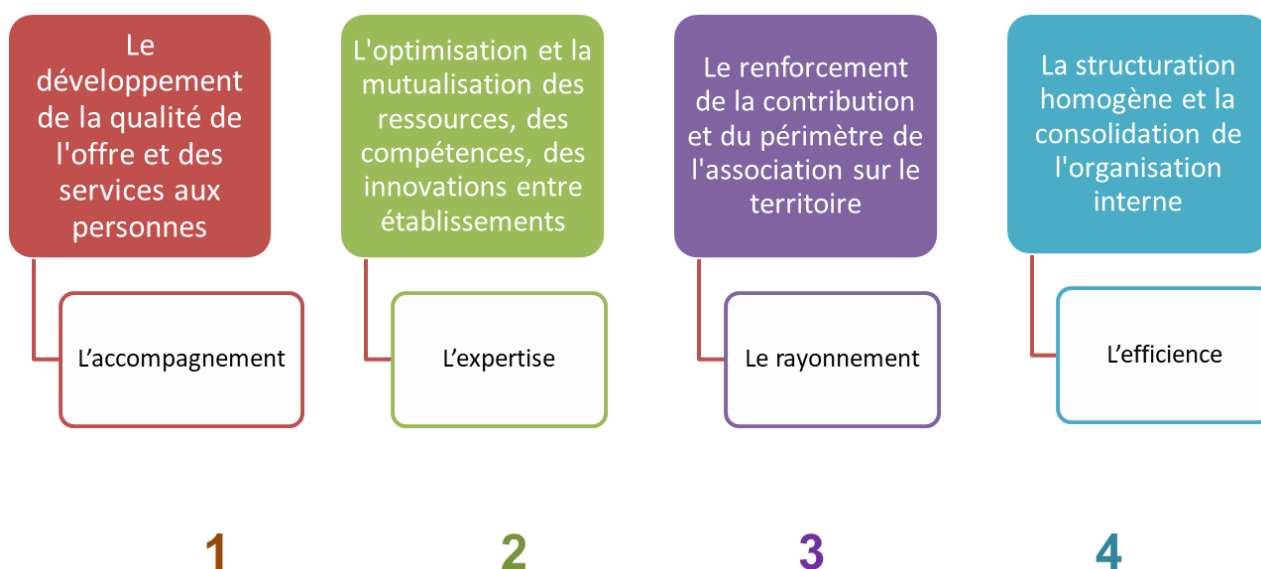




Outre ses missions d'accompagnement médico-social, le CESAP continue de contribuer :

- au **développement des connaissances et de la formation professionnelle**, diffusées par CESAP Formation, Documentation, Ressources ;
- à la **recherche** au sein d'un Conseil des études, recherches et évaluation.

Les orientations associatives se déclinent via 4 grands objectifs, au sein du Projet CESAP 2021 :

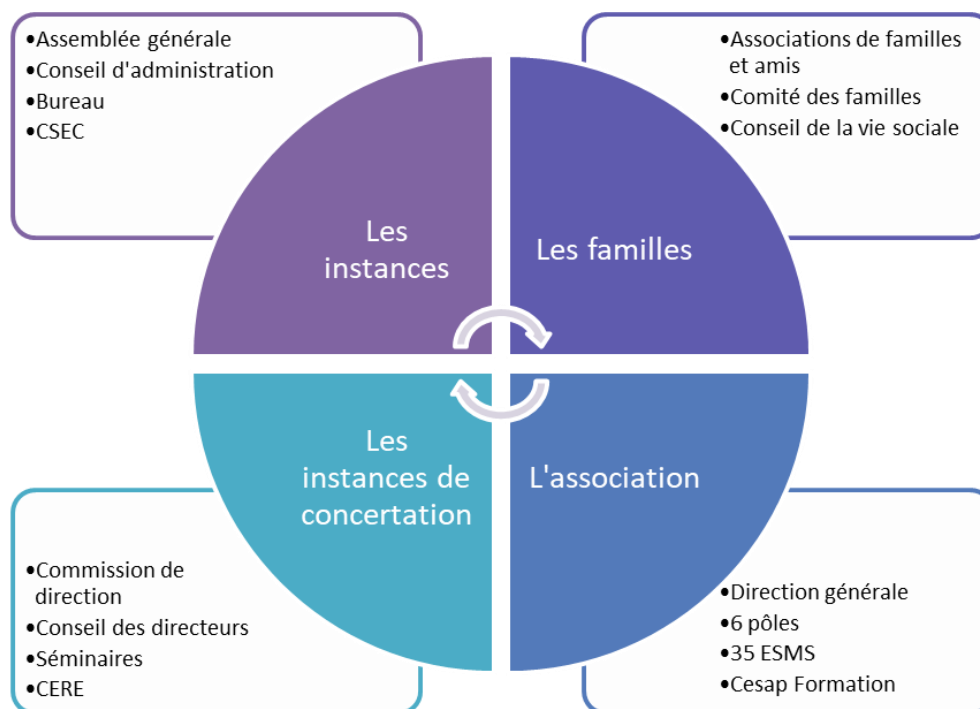


L'année 2021 a permis de structurer le CESAP en 6 pôles territoriaux :



La liste détaillée par N° FINESS des établissements, services et dispositifs du CESAP figure en annexe N° 01

La Gouvernance



2. L'ERHR IDF

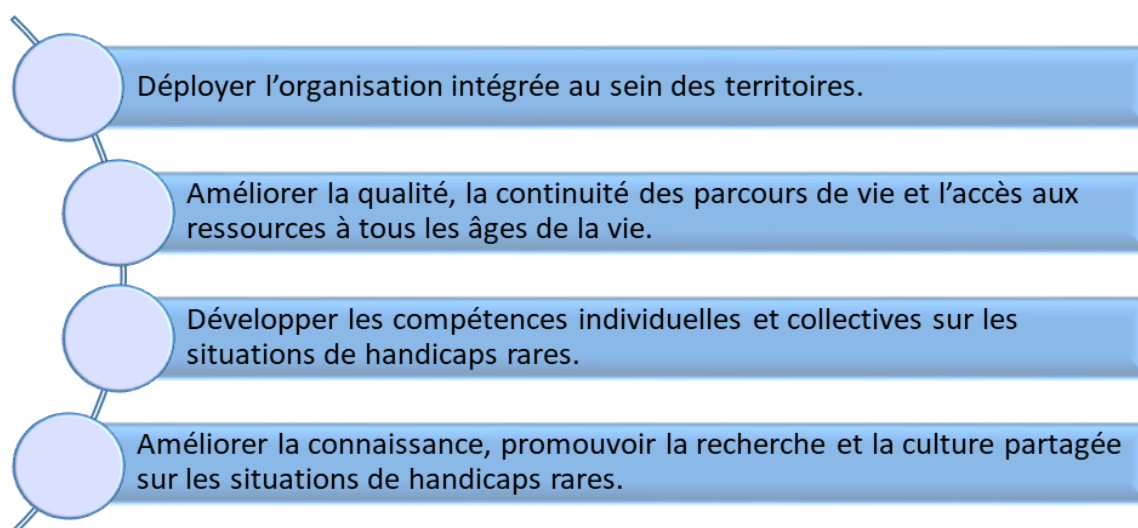
2.1 Fiche d'identité de l'Equipe Relais Handicaps Rares

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

2.2 CPOM ARS IDF 2019/ 2023 – Objectifs qualitatifs

Le CPOM souscrit avec l'ARS IDF en 2019, s'est appuyé, pour l'ERHR IDF, sur les missions des Équipe Relais Handicaps Rares présentées dans le second schéma National Handicaps Rares (2014-2018). Elles sont déclinées en 4 axes :



L'objectif 8 du CPOM régional CESAP concerne l'ERHR IDF :

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'ARS¹

¹ Annexes 1

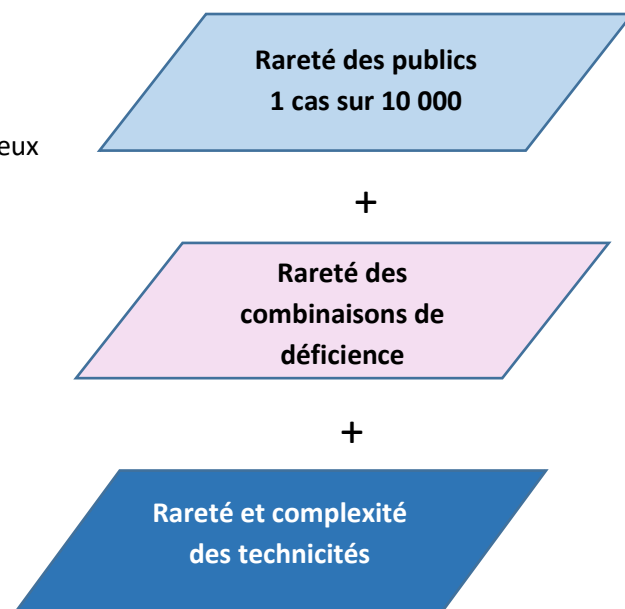
2.3 Définition

La notion de handicap rare est apparue dans les années 1990, notamment afin de distinguer les situations ne répondant pas pleinement aux définitions du pluri-handicap, du polyhandicap ou encore de la grande dépendance. Le handicap rare est officiellement défini comme suit :

Sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes :

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

Aujourd'hui, et suite à un processus juridique progressif, plusieurs textes de référence viennent encadrer la définition de ces situations, notamment le Code de l'action sociale et des familles qui reprend la liste des catégories définies dans le décret cité ci-dessus. Tous ces textes soulignent la combinaison de trois types de rareté



Au-delà des éléments de définition, c'est l'ampleur des conséquences sur les actes de la vie quotidienne et la participation à la vie sociale qui préoccupe les personnes en situation de handicap rare et leur entourage et questionne les professionnels sur les enjeux de l'accompagnement médico-social à déployer.

Aussi, si les situations sont toutes uniques dans leur expression, les modalités de prise en charge imposent une coordination systématique d'interventions très spécialisées et individualisées, tant pour les moyens humains que techniques, en réponse aux besoins spécifiques de chaque personne tout au long de son parcours de vie.

AXE 1 : Assurer une réponse pour tous et pour chacun

- **Engagement 1.1** : Améliorer en coresponsabilité le repérage, l'évaluation des besoins de compensation et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare
- **Engagement 1.2** : Reconnaître les attentes des personnes et des proches aidants et accompagner les proches aidants
- **Engagement 1.3** : Évaluer et soutenir le développement de l'offre, au regard des besoins et en articulation avec les réformes et démarches en cours

AXE 2 : Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leur entourage

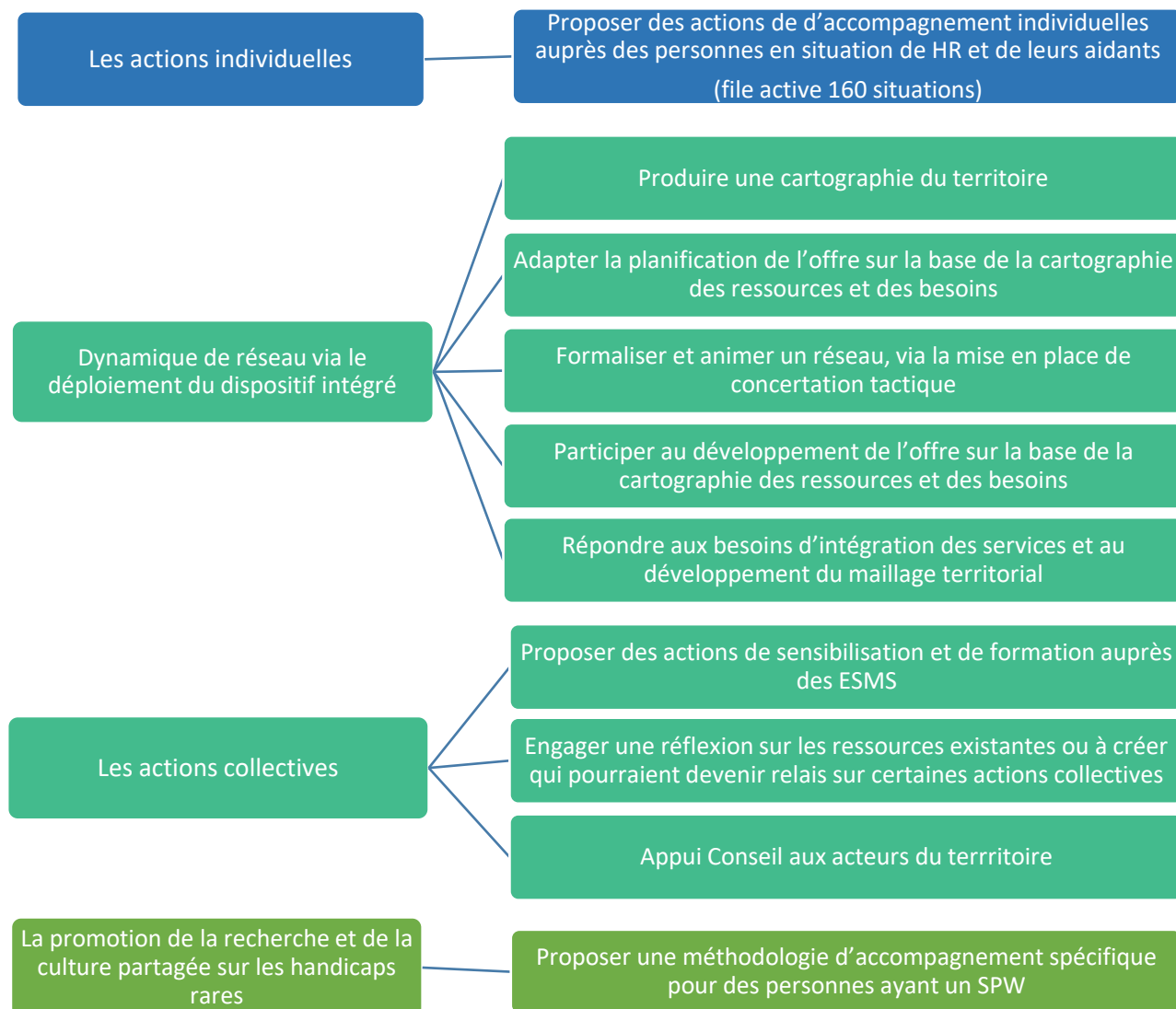
- **Engagement 2.1** : Consolider les missions du GNCHR, des CNRHR et des ERHR, et renforcer le travail en réseau et faciliter la circulation d'information
- **Engagement 2.2** : Améliorer la connaissance et la reconnaissance des handicaps rares, l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicaps rares
- **Engagement 2.3** : Conduire une animation territoriale et un pilotage des dispositifs en faveur de la coordination des parcours des personnes en situation de handicaps rares

AXE 3 : Produire, partager et diffuser les connaissances sur le handicap rare pour apporter des réponses aux personnes

- **Engagement 3.1** : Soutenir la production de connaissance scientifique dans le champ des handicaps rares
- **Engagement 3.2** : Diffuser la connaissance au service de l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap rare et de leurs familles
- **Engagement 3.3** : Accompagner la montée en compétence des professionnels et des territoires sur le champ des handicaps rares

2.5 La feuille de route

La feuille de route construite avec l'ARS IDF présente les domaines d'activité ainsi que les actions à mener par l'ERHR IDF. Ces actions sont les suivantes :



Les objectifs définis avec l'ARS IDF des actions collectives et individuelles ont été atteints malgré le contexte sanitaire, l'absentéisme et les postes non pourvus.

Cette feuille de route est actée avec l'ARS IDF pour les années 2021 et 2022.

3. ACTIVITE DE L'ERHR IDF

3.1 Évolutions et faits marquants de l'année

Les faits marquants pour l'activité de l'ERHR en cette année 2021 sont :

- ✓ La création des Unités Handicaps Rares
- ✓ La réflexion pour le développement de la fonction ressources sur l'IDF
- ✓ L'ajustement de l'Appel à Manifestation d'Intérêt troubles sévères du comportement alimentaire
- ✓ Le diagnostic ressources déficience visuelle
- ✓ L'augmentation des effectifs de l'ERHR IDF via des Crédits Non Reconductibles

3.2 Activité 2021

En 2021, l'ERHR IDF a conduit :

-  413 actions de réseau dans les domaines d'activité suivantes
 - ✓ 191 dans la catégorie dynamique de réseaux, soit 46 %
 - ✓ 189 dans la catégorie actions collectives (Cf. Feuille de route ARS) ou dans la catégorie diffusion connaissances et développement compétences (Cf. Référence GNCHR) soit 46 %
 - ✓ 33 actions dans la catégorie étude recherche innovation soit 8 %

Les demandes à l'origine des 413 actions émanent de :

Type de demandeur	%
Famille	1 %
Association non gestionnaire	9 %
ERHR (anciennement ERHR elle-même)	13 %
CNRHR	2 %
ENHR (anciennement GNCHR)	1 %
Professionnel libéral	1 %
ESMS	32 %
Acteur Maladies Rares	2 %
Etablissement ou Service Sanitaire	9 %
Etablissement ou Service Social	1 %
MDPH	15 %
ARS	6 %
Acteur de la formation	1 %
Autre	7 %
Total	100 %



396 situations individuelles ont été accompagnées

- ✓ 220 dossiers ont été clos durant l'année soit 56%
- ✓ 176 dossiers sont actifs
- ✓ 103 dossiers ont été réceptionnés en 2021 soit une moyenne de 9 ou 10 dossiers sur 11 mois (fermeture 3 semaines en août)

Type de demandeur	%
Personne en situation de HR	1 %
Pair	0 %
Famille	22 %
Association non gestionnaire	5 %
Structure D.I.	8 %
MDPH	13 %
ARS	1 %
Professionnel libéral	0 %
ESMS	20 %
Établissement ou Service Sanitaire	18 %
Ets scolaires et acteurs de l'EN	0 %
Établissement ou Service Social	4 %
CRM, acteur Maladies Rares	8 %
Total	100 %

3.2.1 Liste d'attente et processus d'admission

L'intensité de l'activité de l'ERHR autant pour les situations individuelles que pour les actions collectives pour le territoire, ne permet pas de répondre à l'ensemble des demandes.

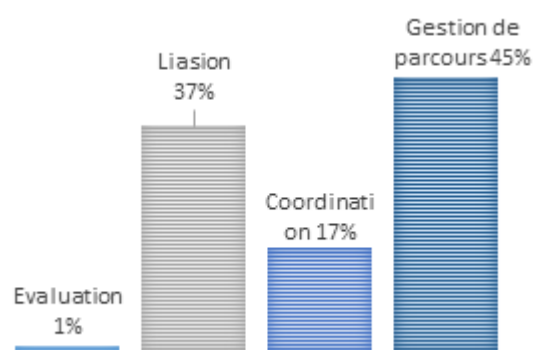
Ainsi les demandes individuelles reçues sont étudiées 2 fois par mois par la pilote et le médecin.

Ce temps d'étude permet d'évaluer si la demande relève :

- ✓ De handicap rare
- ✓ D'action individuelle ou d'un appui dans le cadre de la dynamique territoriale
- ✓ D'orientation vers un dispositif qui pourra apporter une réponse
- ✓ Des missions de la structure nous sollicitant

Nous évaluons aussi la priorité de la demande, puis nous définissons du niveau d'intervention. Le niveau d'intervention pourra être ajusté après le premier entretien ou à tout moment de l'accompagnement.

En comparaison avec l'année 2020, nous constatons que les demandes nécessitant un niveau d'intervention liaison ont diminué passant de 42% à 37 %. Cette baisse s'explique par un changement de traitement administratif des demandes de sensibilisation qui sont désormais uniquement enregistrées en actions collectives et aussi à la création du



niveau Évaluation. Les accompagnements en niveau Coordination restent stables, 17 % en 2021 contre 16 % en 2020. Par contre nous constatons que les accompagnements niveau Gestion de parcours ont augmenté.

Les niveaux définis à ce jour sont de 4 :

✓ Liaison

La demande est le plus souvent une demande d'informations sur le territoire, autour d'établissements ou de services susceptibles de répondre à des besoins spécifiques, d'ouverture de droit, de soutien au recours...

La sollicitation peut venir des professionnels, de l'utilisateur ou de la famille.

✓ Coordination

Ce niveau d'intervention permet de travailler avec 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'utilisateur.

✓ Gestion de parcours

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'appui, synthèse d'évaluation ERHR), le suivi des actions amorcées (relance des établissements, MDPH, famille). 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.

✓ Évaluation

Une rencontre, le plus souvent à domicile, en présence de la personne et de l'entourage ainsi qu'un échange avec les professionnels connaissant la personne pour qui l'évaluation a été sollicitée, permettra de réaliser une évaluation Geva-compatible avec des préconisations. Cette évaluation sera remise à la personne et à son entourage ainsi qu'au commanditaire.

Les niveaux d'intervention tels que présentés s'ils définissent bien les actions à mener, ils ne permettent pas de mesurer leur intensité. Ainsi, un travail important a été conduit mais, n'a pas encore abouti concernant la mesure de l'activité individuelle de l'ERHR IDF. Nous ne pouvons-nous appuyer sur le GNCHR, car cette mesure de l'activité n'a été produite, ni construite par aucune ERHR.

Ce qui se dessine lors des échanges avec l'ARS IDF et sera conclu en 2022 est d'intégrer l'intensité dans la catégorisation des niveaux. Ainsi la gestion de parcours, la coordination, la liaison comporteront 2 niveaux. 7 niveaux d'interventions semblent se dessiner. Cette échelle de mesure sera testée durant l'année 2022.

3.2.2 Taux de réalisation de l'activité 2021

	<u>Objectif ARS</u>	Réalisé	%
Dynamique de réseaux	130	191	147 %
Actions collections -Diffusion connaissance & développement	160	189	118 %
Étude recherche innovation	0	33	
Actions individuelles	160	396	404 %

L'activité malgré le taux d'absentéisme élevé et la crise sanitaire a pu être réalisée. Nous avons essayé en 2021 de ne pas avoir de liste d'attente, 12 situations étaient en attente contre 59, ce qui génère une file active de 164 dossiers.

Pour l'année 2022, un nombre plus important de situations sera inscrit sur liste d'attente du fait des postes vacants et de la formation nécessaire pour tous nouveaux membres de l'ERHR IDF.

3.3 Démarche d'amélioration continue de la qualité

3.3.1 Obligations de la Loi 2002

Outils Loi 2002-2	Mise à jour	Travaux en cours
Dépliant	Septembre 2021	
Consentement	Octobre 2018	
Règlement intérieur	Février 2013	
Fiche accueil	Juillet 2020	
PAQ		Phase test 2 nd semestre 2022
Questionnaire de satisfaction des sensibilisations	Septembre 2020	
Plan de Continuité de l'Activité (PCA)	Janvier 2018	

4. DYNAMIQUES DE RÉSEAU

La répartition des temps de travail ou de réunions pour les 191 actions relevant de la dynamique de réseau représente 46 % de nos actions et les actions sont réparties ainsi :

Groupe de travail ARS	8	5 %
Concertation MDPH	50	30 %
Concertation opérationnelle avec structures hors du DI	46	27 %
Concertation opérationnelle entre structures du DI	23	14 %
Groupe de travail	38	22 %
Gouvernance GNCHR	6	4 %
Identification des ressources et des besoins	20	10 %
Total DRDI	191	46 %

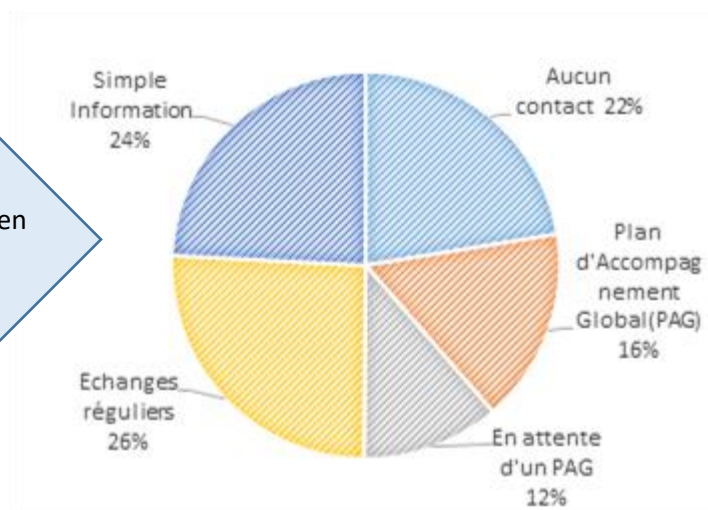
4.1 Développement du maillage territorial

4.1.1 Concertation avec les MDPH

L'ERHR IDF a un travail collaboratif plus ou moins actif en fonction des MDPH, 50 actions ont été conduites sur l'année 2021. Le partenariat est décrit dans le tableau ci-dessous.

MDPH	Point situations	Comité d'analyse	Préparation GOS	GOS	Comité situations complexes	Commission d'admission	CDAPH
75	Tous les 2 mois		X	X	Tous les 2 mois	Occasionnelle	Mensuel
77	Tous les 2 mois	Tous les 2 mois	X	X			
78	Occasionnel			X			
91	Tous les trim.	Tous les 2 mois		X			
92	Occasionnel			X			
93	3 fois par an			X			
94	Occasionnel			X		Tous les 2 mois	
95	Occasionnel			X			

Pour 54 % des demandes l'ERHR IDF en lien étroit avec les MDPH



En 2022 à la demande de la CNSA, des référents handicaps rares seront nommés dans chaque MDPH. Nous constatons que pour qu'un partenariat puisse être actif et le rester, il faut qu'il repose sur une équipe et non sur une seule personne.

4.1.2 Concertation avec les centres ressources HR

20 temps de rencontre ont eu lieu avec des structures du dispositif intégré : équipe nationale, CRNHR, ERHR autres régions, dont 8 temps de rencontre avec les CNRHR :

Nous maintenons des liens de qualité avec le centre ressource le CRESAM et FAHRES. Des rencontres régulières ainsi que des interventions conjointes :

- ✓ Visite d'établissement
- ✓ Évaluation / visite à domicile
- ✓ Sensibilisations
- ✓ Développement de la fonction ressources
- ✓ Appui aux projets

Toutefois, les concertations avec les centres ressources ont été un peu espacées du fait de la crise sanitaire qui a fortement impacté les CNRHR.

Concernant le CNRHR La pépinière, nous avons débuté des temps d'échanges autour des situations et avons de part et d'autre le souhait de développer un partenariat au service des personnes relevant de handicap rare.

Le partenariat avec le CNRHR Robert LAPLANE se situe principalement via le partage de dossiers par l'outil métier.

4.1.3 Participer aux réflexions liées à l'évolution des dispositifs et de l'offre

Concertation opérationnelle avec structures hors du DI	46	27 %
Groupe de travail	38	22 %
Identification des ressources et des besoins	20	10 %

L'ERHR autant que possible participe aux concertations, aux groupes de travail avec comme objectif de :

- ✓ Favoriser le partage de projets ou de construire des projets communs
- ✓ Identifier les ressources sur le territoire
- ✓ Co-construire des parcours
- ✓ Développer une culture commune
- ✓ Améliorer la coresponsabilité dans le parcours des personnes HR
- ✓ Améliorer la connaissance et reconnaissance des personnes relevant de handicap rare
- ✓ Développer l'offre du territoire

En 2022, les concertations vont s'organiser en 2 plans :

- *La mise en œuvre de table de concertation stratégique annuelle en co-animation avec l'ARS IDF*
- *L'organisation des tables tactiques dont les thématiques seront définies avec les acteurs du territoire.*

4.2 Diagnostic déficience visuelle handicap rare (DVHR)

Lors du 1^{er} diagnostic handicaps rares datant de 2019, le public Déficient Visuel Handicaps Rares (DVHR) n'avait pas été identifié comme public prioritaire. Une confusion entre les propositions d'accompagnement des personnes DV sans trouble associé et les personnes DVHR n'a pas permis de valoriser le besoin et la singularité des situations DVHR. Cela nous a donc conduit à proposer en cette année 2021, sur le territoire de l'Ile-de-France, un diagnostic orienté sur la déficience visuelle avec troubles graves associés.

Ce diagnostic non-exhaustif représente le début d'un travail de co-construction en coresponsabilité avec les acteurs du territoire pour proposer une offre plus harmonieuse aux personnes (enfants et adultes) relevant de DVHR sur l'Ile-de-France. En juin 2021, un premier temps d'échanges nous a permis avec les acteurs du territoire de définir 3 thématiques pour les groupes de travail :

- ✓ Le diagnostic et l'accès aux soins
- ✓ Le maillage territorial
- ✓ La coordination de parcours

Les constats	Les préconisations
Besoin de dépistage précoce, de repérage, d'évaluation, et d'accompagnement dans l'annonce du handicap	Accorder un temps majoré lors des consultations des personnes DVHR Renforcer les liens avec le secteur sanitaire
Le manque de structures pour l'accueil des personnes DVHR	Améliorer la connaissance de l'offre et la lisibilité Développer des offres, l'innovation
Un manque de connaissances pour apporter des réponses aux situations complexes	Développer la fonction ressource, les équipes mobiles, les « coach DV »
Disparité des ressources sanitaires et médico-sociales	Développer et harmoniser des équipements sur chaque département
De nouveaux dispositifs généralistes (360, PCPE, DAC...) restent encore mal connus	Développer un travail réseau avec l'ensemble des dispositifs de coordination (DIH, DAC, C360, PCO...)
Nécessité d'un équilibre entre expertise et proximité	Reconnaitre et maintenir la spécificité de certaines structures spécialisées et prendre appui sur leur expertise pour développer l'offre sur le territoire
Peu d'inclusion scolaire pour les DVHR	Offrir une inclusion scolaire ajustée avec des modalités d'accueil qui peuvent aller de l'inclusion en classe ordinaire à des classes détachées
Un manque de formation des professionnels de terrain au DVHR.	Développer l'offre de formation DVHR, les sensibilisations auprès de tous les acteurs
Un besoin de développer la coordination de parcours	Former et conduire des réflexions sur la coordination de parcours
Un sentiment d'isolement	Reconnaitre la singularité des personnes DVHR Développer l'offre répit

En 2022, l'ERHR IdF invitera les acteurs du territoire à co-construire un diagnostic territorial pour identifier les besoins et les ressources au bénéfice des personnes avec une déficience auditive et des troubles graves associés.

4.3 L'offre handicaps rares

4.3.1 Les Unité Handicaps Rares (UHR)

Ces unités Handicaps Rares ont vocation à développer une compétence spécifique quant à l'accompagnement des situations les plus complexes dans le champ du handicap rare associant différents troubles.

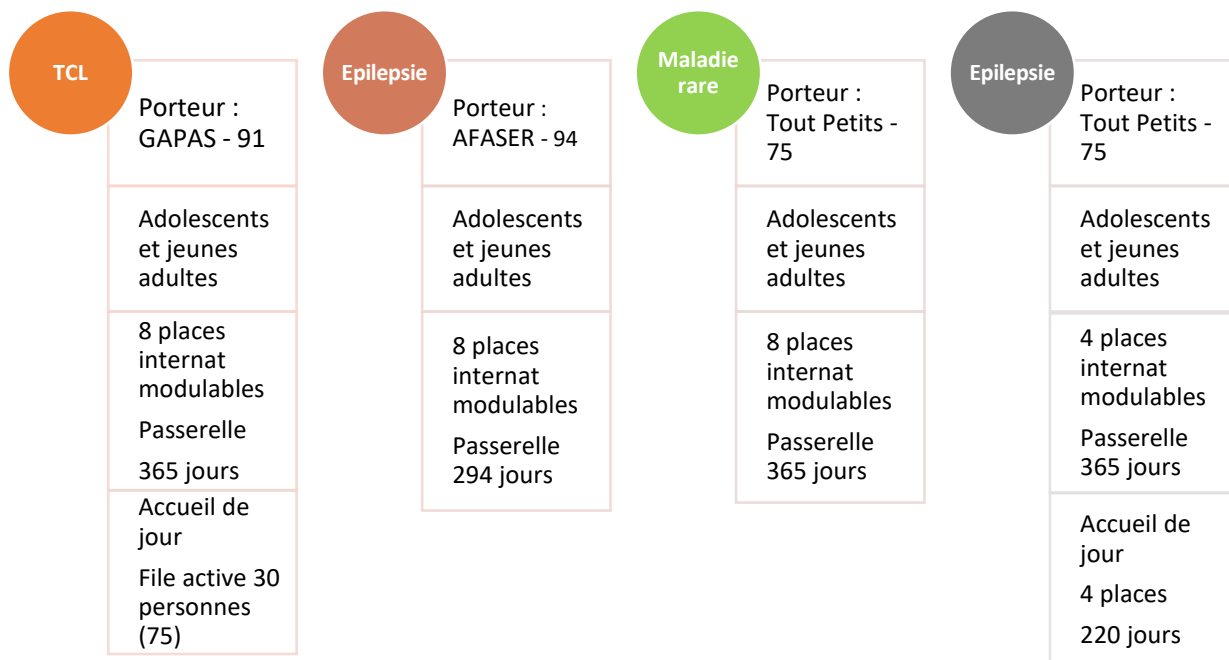
Les unités HR disposant d'une expertise sont créées afin de répondre aux besoins de personnes en situation complexe de handicap rare, nécessitant un accompagnement en institution (accueil permanent ou temporaire, à temps complet ou partiel, en accompagnement séquentiel).

Elles ont aussi pour mission d'assurer un rôle de passerelle dans le parcours de vie de la personne qui sera accompagnée, une fois les objectifs atteints (stabilisation, développement de compétences...), vers une solution qualitative et sécurisante.

Ces unités s'inscriront dans la construction d'un réseau de ressources et de compétences sur le territoire francilien via notamment le déploiement de la fonction ressource.

32 places sont programmées avec une fonction ressources adossées avec une ouverture prévue :

- ✓ au dernier trimestre 2021 pour l'accueil de jour de l'unité MEMO (TCL), et 2022 pour l'hébergement
- ✓ Pour l'association les Tout Petits en septembre 2022
- ✓ Pour l'AFASER en 2024 avec un début de la fonction ressources en 2022



Dans le cadre du développement des unités, des groupes de travail ont pu être mis en œuvre avec les équipes de direction d'établissements. Ces groupes de travail ont porté sur la création d'outils, les processus d'admission et le suivi de l'activité.

Les rôles principaux proposés par l'ARS Région IDF à l'ERHR IdF dans le cadre du projet des AMI HR sont de l'ordre de 3 :



4.3.2 Le rôle d'appui de l'ERHR IdF au déploiement des UHR

L'ERHR IDF vient en appui aux UHR et aux différents acteurs pour assurer une continuité des parcours actuels et futurs des personnes au plus près de leurs besoins dans un principe de co-responsabilité. Des réunions de concertation régulières avec les UHR permettent de faire un point sur les situations et les parcours et d'œuvrer pour une politique sociale connectée à la réalité du terrain et des différents acteurs.



Concertation et point d'étapes avec l'ARS (depuis janvier 2021)

L'ERHR IDF travaille en étroite collaboration avec l'ARS IDF et plus particulièrement avec la chargée de mission Handicap rare pour faciliter le déploiement des UHR et la construction de processus communs et partagés avec les associations porteuses.



Convention et synthèse des bonnes pratiques HR (mars 2021)

L'ERHR IDF a proposé aux trois associations la signature d'une convention qui définit les modalités de coopération dans le cadre des UHR rappelant les principaux engagements de l'Appel à Manifestation d'Intérêt et l'adhésion aux bonnes pratiques d'accompagnement ainsi qu'aux principes de coopération, de co-responsabilité et de partenariat.

Cette convention de coopération est accompagnée d'une notice évolutive qui détaille des préconisations de bonnes pratiques et d'outils en matière :

- ✓ D'évaluation des besoins de la personne et de planification de l'accompagnement,
- ✓ D'accompagnement spécifique des personnes en situation de HR
- ✓ D'accompagnement des comportements problématiques,
- ✓ Du déploiement de la fonction ressource,
- ✓ De la contribution à la recherche et à la capitalisation des savoirs,
- ✓ Du développement du maillage territorial.

Les préconisations présentées dans cette notice évolutive sont issues de la rencontre des personnes, des familles, des structures et partenaires de l'ERHR au cours des six années d'intervention de celle-ci. Ces collaborations spécifiques ont permis de recueillir et d'identifier un certain nombre de bonnes pratiques, d'indispensables pour l'amélioration des conditions d'accompagnement de la personne en situation de Handicap Rares, à domicile ou en établissement au plus près de ses besoins.



Groupe de travail sur les processus de co-responsabilité et les outils de gestion (avril à septembre 2021)

Entre avril et septembre 2021, ont eu lieu deux rencontres collectives entre associations porteuses et ERHR IDF dans les locaux de Chatillon et une troisième rencontre individuelle sur les sites des UHR et chacun des porteurs avec pour objectif de définir :

- ✓ Les processus actifs de collaboration notamment sur le thème de l'admission, des consentements d'intervention, de la communication externe (fiches de présentation des UHR)
- ✓ Les outils de recensement, de compte-rendu d'activité (création d'un fichier Excel par l'ERHR IDF de suivi des porteurs présenté aux associations) et de communication interne.
- ✓ Les outils d'évaluations des situations avec la co-construction de tableaux qui catégorisent et définissent les comportements-problèmes et les facteurs de criticité de parcours.
- ✓ L'outil d'évaluation globale des situations HR géva-compatible utilisé par l'ERHR IDF et adapté aux UHR.



Expertise dans l'identification et l'évaluation des situations (depuis octobre 2021)

L'ERHR IDF travaille à l'identification des situations suivies ou connues (dossiers clos, échange avec les partenaires) qui pourraient bénéficier des accompagnements proposés par l'UHR en collaboration avec les MDPH et des DDARS. L'ERHR IDF est désigné comme expert et évaluateur des situations. Pour chaque situation identifiée, une évaluation globale à l'aide d'une visite à domicile et de l'étude des documents administratifs, socio-éducatifs, médicaux, paramédicaux disponibles. Un compte-rendu d'évaluation globale géva-compatible indiquant les souhaits de la famille et les préconisations d'intervention de l'UHR ainsi que la présence de comportements problèmes et les facteurs de criticité est rédigée et transmise en pièce jointe au DUDA et à la MDPH qui proposera un PAG à toutes les situations candidates. L'ERHR IDF sera présente lors de la proposition du PAG en qualité d'expert.

4.3.3 La fonction ressource attachée aux unités HR

Dans le cadre du développement de la fonction ressources attenante aux Unité Handicaps Rares, nous avons proposé 2 groupes de travail en collaboration avec le CNRHR FARHES qui porte la recherche Nexthep.

La recherche NEXTHEP a mis au point un outil d'autodiagnostic qui permet l'évaluation des compétences de l'Unité/service qui souhaite devenir Fonction Ressources. Il est souligné que trois grandes dimensions de compétences sont nécessaires à l'exercice de la Fonction Ressource :

- ✓ Les compétences spécifiques à la pathologie accompagnée et ses retentissements
- ✓ Les compétences spécifiques à l'exercice de la fonction ressource : formalisation de la transmission de contenu, ingénierie pédagogique, écoute active, soutien à la capitalisation des situations apprenantes en établissement (fiches des éducateurs, tutoring en interne, vidéos etc.)
- ✓ Les compétences en ingénierie des processus : diagnostic des propres compétences et des besoins de compétences de l'établissement demandeur, recueil et capitalisation des savoirs en interne, Knowledge Management, démarche qualité...

Le plan de formation, éventuellement mutualisé par les Unités HR et l'ERHR IDF, pourra soutenir le déploiement de certaines compétences des équipes internes.

L'ERHR IDF travaille à l'identification des situations suivies ou connues (dossiers clos, échange avec les partenaires) qui pourraient bénéficier des accompagnements proposés par l'UHR en collaboration avec les MDPH et des DDARS. L'ERHR IDF est désigné comme expert et évaluateur des situations. Pour chaque situation identifiée, une évaluation globale à l'aide d'une visite à domicile et de l'étude des documents administratifs, socio-éducatifs, médicaux, paramédicaux disponibles. Un compte-rendu d'évaluation globale géva-compatible indiquant les souhaits de la famille et les préconisations d'intervention de l'UHR ainsi que la présence de comportements problèmes et les facteurs de criticité est rédigé et transmis en pièce jointe au DUDA et à la MDPH qui proposera un PAG à toutes les situations candidates.

L'ERHR IDF sera présente lors de la proposition du PAG en qualité d'expert.

4.3.4 L'Appel à Manifestation d'Intérêt Troubles Complexes alimentaires

L'ERHR IdF a participé à la rédaction du cahier des charges de l'Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI) pour le développement de l'offre d'accompagnement pour les personnes en situation de handicaps rares présentant des troubles sévères du comportement alimentaire.

Cet AMI TCA s'appuie aussi sur les constats du diagnostic territorial réalisé en 2019 par l'ARS IDF/CREAI/ERHR IDF et est partie prenante dans l'ensemble des politiques actuelles en :

- ✓ S'inscrivant dans une logique de parcours et non dans une logique de place
- ✓ En tenant compte de la diversité des aspirations des personnes (besoins et des attentes des personnes handicapées et de leurs aidants)
- ✓ En visant des actions plus inclusives et en soutenant leur capacité de participation
- ✓ Répondant à la logique d'un parcours global (anticiper, prévenir et gérer les ruptures de parcours)

Une consultation territoriale afin d'identifier les attentes et besoins a aussi été proposée via un questionnaire diffusé auprès d'acteurs identifiés accueillants des personnes relevant de cette pathologie. Cette consultation a permis de faire émerger les besoins suivant, notamment :

- ✓ Prioriser les situations complexes (lien MDPH et ERHR)
- ✓ Accompagner les comportements-problèmes
- ✓ Construire une dynamique partenariale et de coresponsabilité forte
- ✓ Déployer la fonction ressource
- ✓ Favoriser l'accompagnement par les pairs et/ou le soutien des aidants

L'objectif central est d'améliorer la continuité et d'éviter les ruptures de parcours en offrant un accompagnement de qualité répondant à la singularité de la personne et aux spécificités des pathologies accueillies.

En 2022, le développement des UHR et de la fonction ressource attenante continuera. Des réunions de concertation régulières avec les UHR permettront de continuer et soutenir ce développement, mais aussi de modéliser leur fonctionnement, leurs pratiques pour réfléchir à la transférabilité.

5. ACTIONS COLLECTIVES

Les actions collectives représentent 189 actions. 43 % des actions sont en lien avec des situations individuelles connues par l'ERHR IDF.

Info Communication	74	39 %
Sensibilisation	62	33 %
Appui conseil	53	28 %

5.1 Information communication

Campagne de diffusion	30	41 %
Rencontre	24	32 %
Présentation du DI	20	27 %

Bien que l'ERHR IdF ait 6 ans d'existence, nous continuons à développer notre partenariat. Nous informons régulièrement les acteurs du territoire des actions que nous pouvons mener dans le cadre du 3^{ème} schéma handicaps rares. Pour cela nous avons été sollicités par 30 structures ou associations qui ont demandé une présentation par mail du dispositif intégré, des actions conduites par l'ERHR ainsi que des modalités pour nous solliciter. Nous avons effectué aussi 24 rencontres avec des structures intéressées par nos actions. Nous avons aussi présenté le fonctionnement du dispositif intégré à 20 structures ou associations.

A ce jour nous formalisons peu nos rencontres par la signature de charte ou de convention, cela sera donc à développer en 2022

5.2 Sensibilisations

Sensibilisations

Colloque, séminaire, conférence, symposium	3	3 %
Réunion thématique	23	39 %
Café/atelier des aidants	1	2 %
Réunion de préparation	35	56 %

Les actions proposées ont concerné :



Les colloques

L'ERHR IDF a été invité à participer à un colloque animé par l'INSERM pour présenter la recherche action Coord+Prader, soit 20 participants professionnels et pair-aidants.

L'ERHR dans le cadre de sa participation nationale au « groupe de mai » à participer au colloque sur l'intégration, soit 50 participants.

L'ERHR en partenariat avec la filière maladie G2M a organisé en visioconférence un colloque concernant la maladie de Hunter, soit 100 participants professionnels et familles.



Les sensibilisations :

L'Equipe Relais Handicap Rare Ile de France propose depuis 2016, dans le cadre de sa mission de développement des compétences individuelles et collectives, des actions de sensibilisation et d'appui aux pratiques. Elles sont destinées aux professionnels des établissements et des services des secteurs médico -sociaux et sanitaires sur le territoire de l'Ile de France.

L'axe de travail lors du séminaire était les sensibilisations. Nous avons donc travaillé sur nos constats, les retours des participants, les besoins. Il a émané de ces 2 jours de travail, une évolution de l'offre de sensibilisation. Les offres de sensibilisation pouvant être proposées sont :

- ✓ Langue des Signes Française (LSF)
- ✓ Surdit  et troubles associ s (D ficiency auditive en situation de handicap rare DA SHR)
- ✓ Epilepsie s v re
- ✓ Syndrome de Prader-Willi (SPW)
- ✓ Le syndrome C.H.A.R.G.E
- ✓ Syndrome de Smith-Magenis
- ✓ La maladie de Huntington
- ✓ Co-construction des parcours autour de situations complexes

A chaque sensibilisation, correspond une fiche de pr sentation qui propose deux modalit s d'interventions :

- ✓ L'action de sensibilisation : consiste en une rencontre de deux heures, destin e aux  quipes de professionnels qui accueillent o  vont accueillir une personne en situation de handicap rare de mani re temporaire ou p renne. Elle a pour objectif de diffuser des premi res connaissances sur les handicaps rares et sur les pratiques d'accompagnement sp cifiques.
- ✓ L'appui aux pratiques : est une intervention compl mentaire qui fait suite   une action de sensibilisation et consiste en deux autres rencontres de deux heures sur une p riode maximale de 9 mois. Elle est propos e dans le cadre d'un accueil ou d'un projet d'accueil permanent d'une personne en situation de handicap rare par l' tablissement/le service. Elle a pour objectif de favoriser l'am nagement de l'accompagnement de la personne en situation de handicap rare d j  accueillie, avec dans un premier temps une identification des pratiques les plus adapt es puis dans un deuxi me temps leur consolidation par retour d'exp rience.

Pour les sensibilisations, il y a eu :

- ✓ 5 coordination de parcours autour des situations complexes, soit 7,5 demi-journées. Ces sensibilisations ont concerné 44 professionnels.
- ✓ 1 maladie rare « Smith Magenis » soit 1 demi-journée. Cette sensibilisation a concerné 7 professionnels.
- ✓ 13 maladies rares « SPW » soit 13 demi-journées. Ces sensibilisations ont concerné 148 professionnels.
- ✓ 4 sensibilisations « épilepsie » soit 4 demi-journées. Ces sensibilisations ont concerné 45 professionnels.

L'atelier des aidants a été conduit dans le cadre de la participation de l'ERHR IdF à l'ETP organisé par le centre de référence Salpêtrière. 8 familles ont participé à ce groupe.

Nous co-animons la partie « aventures administratives », afin d'aider les familles à identifier les personnes/structures adaptées pour l'accompagnement social en lien avec le handicap (demande administrative, activité, transport)

5.3 Appui conseils

Mise en place méthode/démarche spécifique/Etayage	45	85 %
Appui à montage de projet	8	15 %



Mise en place de méthode spécifique

45 actions d'appui conseil ont été conduites afin d'aider au maintien ou de permettre l'accueil en structure de personnes relevant de handicap rare.

- ✓ Rencontre d'équipe
- ✓ Echanges autour des situations
- ✓ Apport ou co-construction d'outils
- ✓ Aide au maintien en structure
- ✓ Présentation des singularités de la personne et adaptation du projet d'unité

L'appui à montage de projet apporté a concerné :



L'appui aux acteurs du territoire qui ont répondu à l'AMI TCA



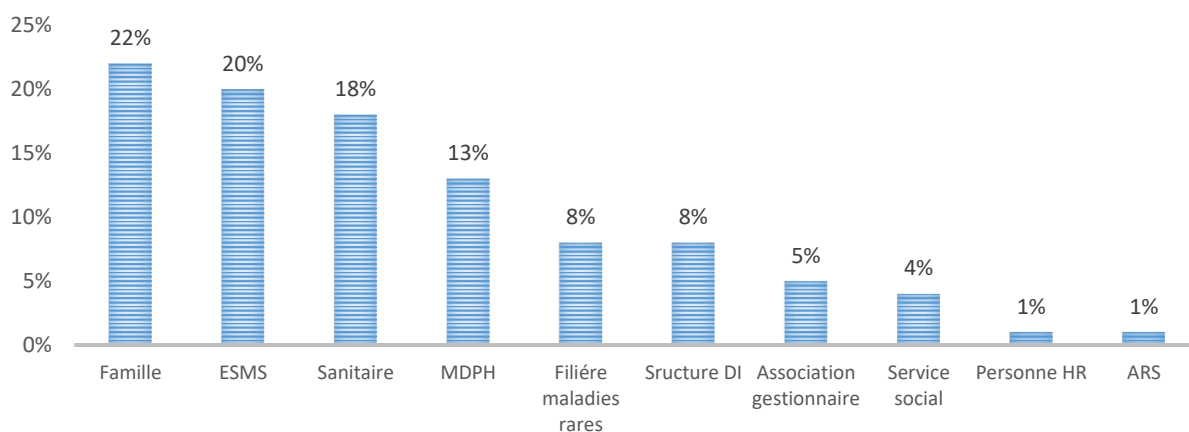
L'appui au développement de l'offre, en partenariat avec FAHRES, l'association EPI IDF, la fondation L. BELLAND, l'ARS IDF pour offrir un accueil de qualité aux adultes relevant d'épilepsie non stabilisée.

En 2022, nous allons développer de nouvelles sensibilisation et identifier via les fiches ressources les structures sensibilisées.

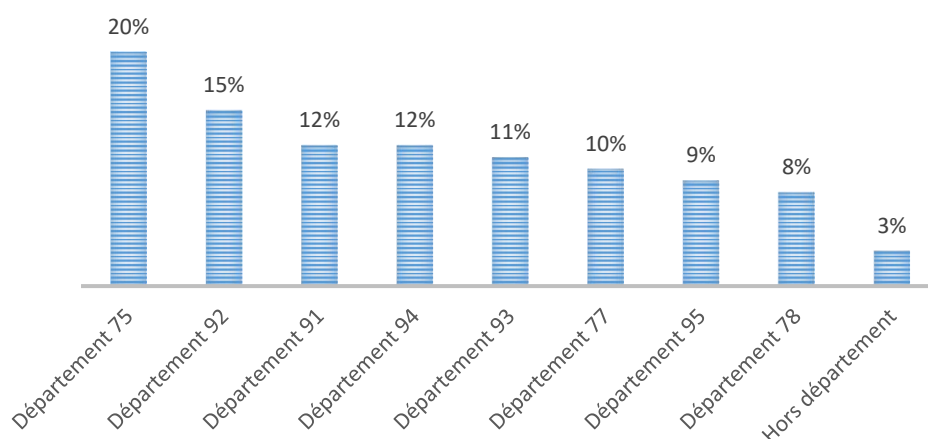
6. ACTIONS INDIVIDUELLES

6.1 Les demandeurs

Les demandes émanent des acteurs du territoire suivant :



6.2 Les origines des demandes

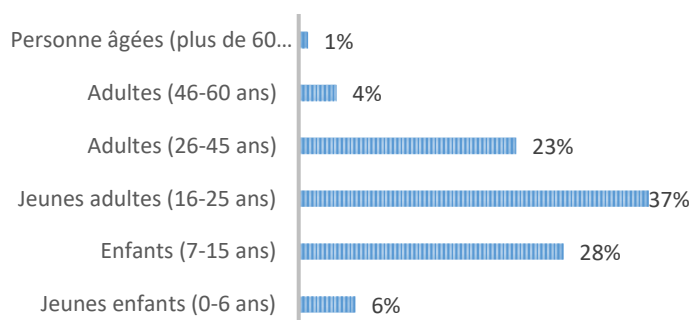
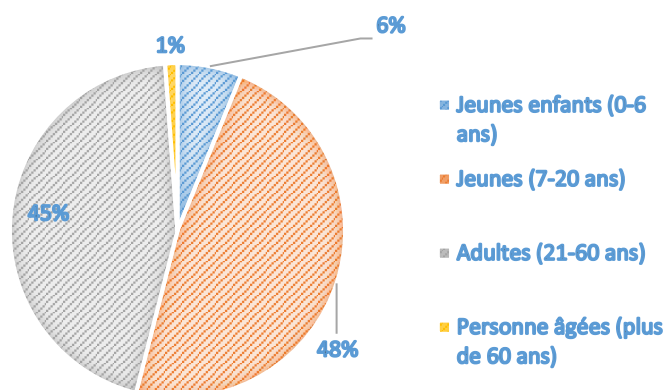


La provenance des demandes sont sensiblement identiques (écart non significatif) à l'année précédente. Nous pouvons toutefois identifier une baisse des demandes pour le département du 94 mais une meilleure identification des situations pouvant bénéficier des services de l'ERHR IdF.

6.3 Les personnes accompagnées

Age des personnes accompagnées

Nous constatons que :
6 % des demandes relèvent du secteur de la petite enfance,
48% du secteur de l'enfance,
45% du secteur adulte
1% des séniors.

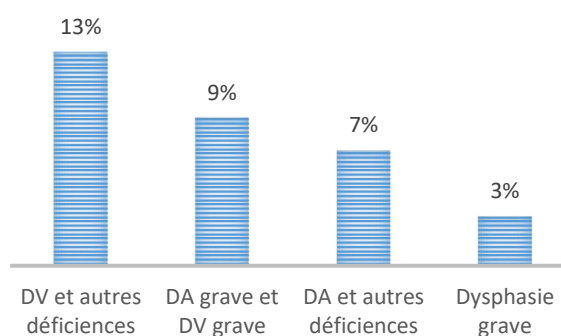


Comme les années précédentes les sollicitations sont les plus fréquentes au moment de l'adolescence et de la transition entre le secteur enfant/adulte.

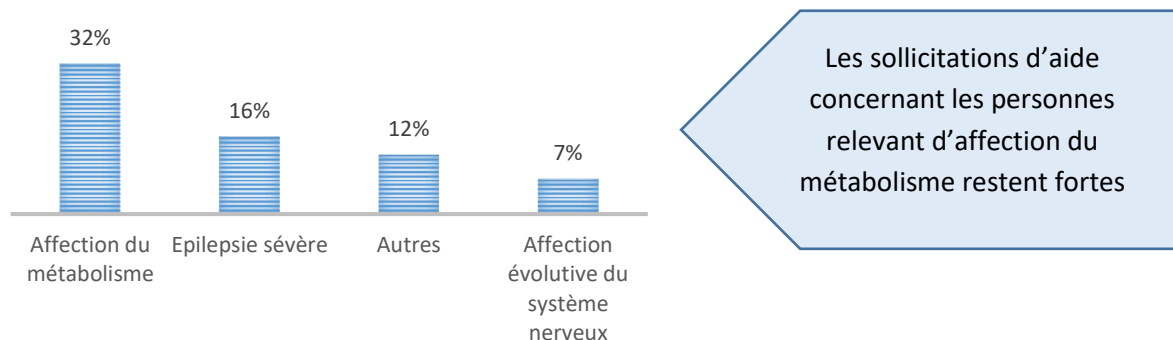
Les spécificités du public accompagné

Nous constatons depuis l'ouverture de l'ERHR une baisse significative des demandes de personnes souffrant de déficiences auditives

LES DÉFICIENCES SENSORIELLES



EPILEPSIE ET SYNDROMES RARES



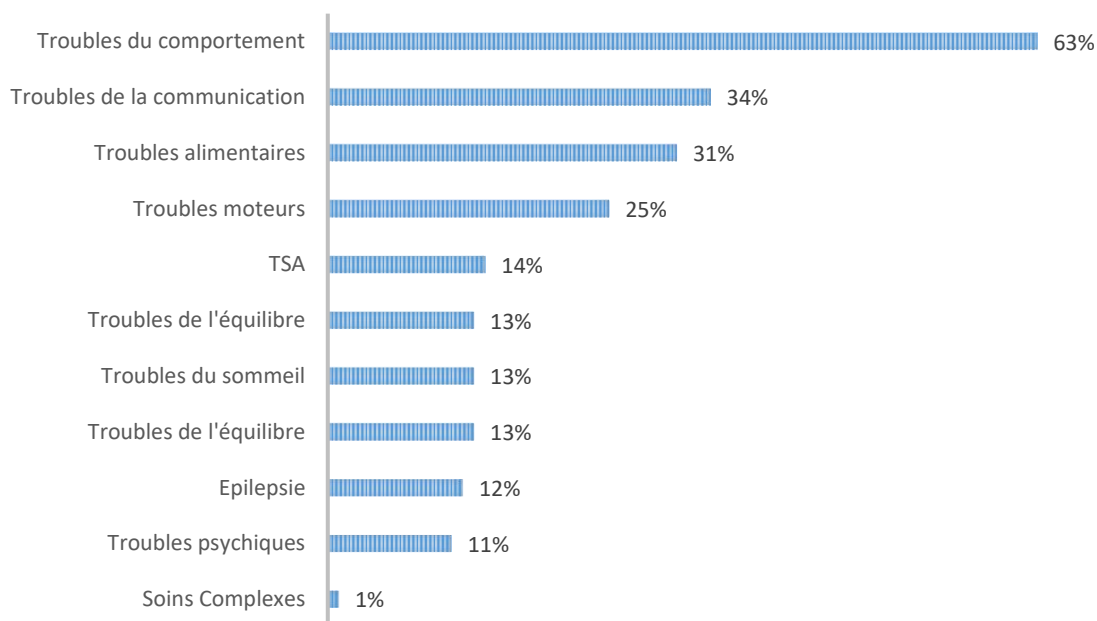
- ✓ 64 % des personnes accompagnées ont une maladie rare diagnostiquées.
Les syndromes ou maladies rares les plus fréquemment accompagnées sont :

Maladie rare (ou syndrome)	%
Syndrome Prader-willi	34%
Maladie Huntington	7%
Syndrome Charge	4%
Syndrome d'Angelman	3%
Malaide de Hunter ou Sanfilippo	3%
Syndrome Usher	3%
Syndrome de Smith-Magenis	2%
Syndrome de Dravet	2%
Syndrome de Cornélia de Lange	2%

Mais l'ERHR IdF a été aussi sollicité pour les pathologies suivantes (liste non exhaustive) :

Syndrome de Lennox-Gastaut	Syndrome de Goldenhar	Syndrome cardio-facio-cutané
Syndrome du Cri du Chat	Syndrome de Noonan	Ataxie de Friedreich
Syndrome de DiGeorge	Syndrome de Lowe	Syndrome de Refsum
Syndrome Bardet-Biedl	Syndrome de Norrie	Syndrome de Leigh
Sclérose tubéreuse de Bourneville	Hémiplégie alternante	Syndrome de Sturge-Weber

Les facteurs aggravants sont :

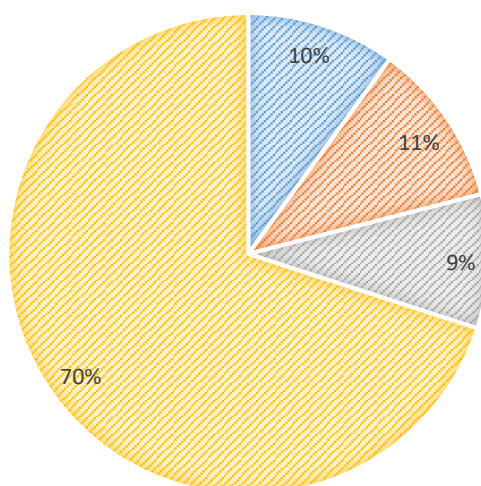


Les accompagnements

77% des personnes accompagnées par l'ERHR IdF sont sans solution ou avec des solutions insatisfaisantes.

L'ERHR IDF est interpellée pour apporter de l'aide dans les domaines d'intervention suivants :

DOMAINES D'INTERVENTIONS



- Information conseil et documentation
- Evaluation de la situation et des besoins
- Préconisations et propositions d'intervention
- Soutien à l'accompagnement et au suivi du parcours

7. RECHERCHE

7.1 La recherche action COORD+PRADER

L'objectif de la recherche-action a donc porté sur l'étude des moyens de soutenir une offre d'accompagnement adaptée qui améliore la qualité de vie des personnes et celle de leurs familles. Elle porte aussi sur la transformation de l'offre et l'évolution des pratiques des établissements médico-sociaux pour lever les freins à l'accueil de personnes avec un SPW.

La recherche-action a commencé en octobre 2020 et se terminera en octobre 2022. Elle a été conçue autour de l'accompagnement de 16 personnes avec des projets répartis dans 3 catégories :

- ✓ Réussir le passage de l'adolescence au mode adulte
- ✓ Se maintenir dans une orientation professionnelle (ESAT, entreprise adaptée)
- ✓ Trouver un épanouissement dans un foyer de vie

Le projet de recherche-action incluait une évaluation réalisée par une personne non impliquée dans les actions d'accompagnement, de manière à rendre plus objectives les observations et les conclusions qui résulteraient du travail entrepris. Ce sous-projet a débuté en mai 2021 six mois après le démarrage effectif de la recherche alors que 8 personnes avec un SPW et leurs familles étaient incluses dans le projet.

Pour point de départ de l'évaluation, les personnes avec un SPW participant au projet ont bénéficié d'une évaluation initiale sur le modèle GEVA (réalisée par l'ERHR IdF).

Cette recherche bénéficie d'une évaluation extérieure qui s'appuie sur des outils élaborés au départ de la recherche et ajustés en cours de recherche :

- ✓ Les carnets de bord, remplis après chaque entretien. Ils comportaient initialement 44 éléments d'évaluation, centrés sur la personne, notés de 1 à 5. Ils ont été simplifiés.
- ✓ Une grille d'entretien, à visée plus qualitative qui est adaptée en fonction des préoccupations de la personne rencontrée
- ✓ Un fichier Excel pour dégager des tendances avec des éléments quantitatifs.

Cette recherche souhaite pouvoir proposer une méthodologie d'accompagnement spécifique pour des personnes ayant un SPW présentant des troubles sévères du comportement alimentaire, des déficiences associées et des comportements-problèmes. Cette expérience pourra être réutilisée dans les Unités HR et pour toutes structures souhaitant offrir un accompagnement ajusté.

Les personnes avec un SPW sont très dépendantes de l'offre médico-sociale sur le territoire. Les ressources existantes sont bien identifiées mais leurs insuffisances sont souvent douloureuses pour les personnes et leurs familles.

La coordination renforcée veut démontrer qu'un étayage des ressources est possible et devrait réduire les réticences des ESMS à accueillir des personnes avec un SPW. Et contribuer au déploiement d'un dispositif « Une réponse accompagnée pour tous ».

7.1.1 Les effets COORD+PRADER

Les effets constatés de la recherche action après une première année d'exercice:



Un soutien à la personne avec un SPW

La recherche-action offre la possibilité pour la personne d'exprimer des aspirations, d'avoir une écoute grâce à des entretiens réguliers, et d'être acteur dans la définition des moyens d'amélioration de ses possibles. Les personnes avec un accompagnées par cette recherche-action témoignent d'un mieux-être.

Si les entretiens n'ont pas empêché la survenance de crises aiguës, ils ont apporté un apaisement et une possible reprise qui a ouvert à un travail sur leur gestion ainsi qu'une identification des signes pouvant les prévenir.

Il est essentiel de pouvoir s'ajuster aux capacités communicatives des personnes et de porter une grande attention aux processus d'interaction.

Beaucoup de démarches ont été entreprises dans un contexte de carence de places adaptées pour trouver des stages, des séjours de répit, des participations à des activités, et pour affiner le projet de la personne. Des actions provisoires ou réponses partielles pour les personnes à domicile ont pu se mettre en place afin d'apaiser l'anxiété, des tensions, le sentiment de rejet des personnes à domicile sans solution.

La recherche-action a permis d'ajuster également le mode d'intervention auprès des personnes avec un SPW :

- ✓ La mise en évidence de conditions dans lesquelles il est nécessaire d'organiser l'appui apporté à la personne avec un SPW (définition d'un cadre préalable aux échanges):
- ✓ La fréquence des entretiens doit être adaptée pour ne pas engendrer un besoin créé par le projet
- ✓ La mise en évidence que la coordination renforcée doit être conçue comme un service réalisé par une entité et non pas émanant seulement des capacités de celle qui l'apporte. De ce fait, on évite la création de liens exclusifs qui pourraient être envahissants et on sécurise le remplacement d'un acteur par un autre.

Ces éléments ont été un précieux socle qui a permis d'ajuster l'Appel à Manifestation d'Intérêt de l'ARS IdF (2) pour la création de 8 places destinées à des personnes avec un handicap rare ayant pour conséquence des troubles de comportement alimentaires sévères, et la constitution d'une équipe mobile dédiée à ce handicap.

Si la démarche contribue à un changement des « aprioris » vis à vis des personnes avec un SPW, il reste que celle-ci ne peut compenser un manque de moyens (1 seul foyer d'accueil spécialisé, 1 seul centre de répit pour les jeunes et un seul pour les adultes).

En 2022, les axes de travail seront :

- ✓ Définir la notion de coordination de parcours
- ✓ Identifier les facteurs de réussite d'un accompagnement multidimensionnel
- ✓ Mesurer l'impact de la recherche action
- ✓ Capitaliser, diffuser des savoirs et des méthodologies de travail

8. RESSOURCES HUMAINES

8.1 Composition de l'équipe de permanents au 31/12

8.1.1 Equipe permanente

Pôle	ETP/Pôle	Fonction	Grille convention 66	ETP
Direction	1	Pilote	Cadre hiérarchique	1
Médical	0,4	Médecin	Médecin spécialisé	0,4
Gestion	2	Responsable de secteur	Cadre technique	1
		Responsable de secteur	Cadre technique	1
Parcours	2,4	Psychologue	Cadre technique	0,4
		Référent de parcours	Psychomotricien	1
		Référent de parcours	Educateur jeunes enfants	0,5
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	8,2			7,7
Recherche Action	-1	Chargée de projet	Financement hors ARS	- 1
TOTAL	7,2			6,7

Comme en 2020, 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 de l'équipe relevant de financement ARS.

Aussi, l'écart entre le prévisionnel (7,2 ETP) et le réalisé (6,7 ETP) pour la composition permanente de l'équipe, est en réalité de - 0,5 ETP soit la vacance de la moitié d'un poste de référente de parcours.

8.1.2 Tableau des effectifs au 31/12

Dans le tableau ci-dessous, au 31 décembre 2021, le comparatif entre le réalisé et le budgétisé, laisse apparaître un écart de + 0.5 ETP et une ventilation différente pour des postes entre les différentes catégories socio-professionnelles et le statut « permanent et temporaire ».

Les changements sont essentiellement dus au mouvement du personnel 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.

Désormais dans la catégorie « paramédicale », le CDD référent de parcours – Psychomotricien est devenu un CDI en remplacement de la référente de parcours – Educateur jeune enfant qui a démissionné. Initialement, ce CDD de longue durée avait été recruté en remplacement du salarié mis à disposition pour la recherche action « Coord+Prader ».

La salariée, qui avait été recrutée pour palier le congé parental du salarié démissionnaire reste présente dans les effectifs jusqu'au terme de son contrat (31/01/2022) et a été glissée sur le CDD long, laissé vacant par le recrutement du CDI référent de parcours – Psychomotricien pour la moitié de l'ETP.

Aussi, l'écart constaté au 31/12/2021 de + 0.5 ETP correspond à la différence entre la vacance du poste (-0.5 ETP) de référent de parcours (salarié mis à disposition sur la recherche action Coord+Prader) et de l'ETP supplémentaire (+ 1 ETP) du recrutement d'un chargé de communication en contrat de professionnalisation.

TABLEAU DES EFFECTIFS REELS AU 31 DECEMBRE 2021

Catégorie / Emplois (une ligne par emploi, le cas échéant, subdivisée en une ligne "emploi permanent" et une ligne "emploi temporaire")	Emplois permanents (P) /temporaires (T)	Nombre d'agents à temps plein (1)	Temps partiel		Total		(*) Nombre d'ETP du Budget (6)	Ecart (7) = (5)-(6)
			Nbre d'agents (2)	Nbre d'ETP (3)	Nbre d'agents d'ETP (4) = (1) + (2)	Nbre d'ETP (5) = (3) + (4)		
DIRECTION / ENCADREMENT		1			1	1	1	0
DIRECTION / ENCADREMENT	P	1			1	1	1	0
Direction	P	1			1	1	1	0
ADMINISTRATION / GESTION		1	2	1,4	3	2,4	1,4	+1
ADMINISTRATION / GESTION	P		2	1,4	2	1,4	1,4	0
Administration	P		2	1,4	2	1,4	1,4	0
Administration	T	1			1	1	0	+1
SOCIO-EDUCATIF		2	1	0,5	2	1,5	3	- 0,5
SOCIO-EDUCATIF	P	2			1	1	3	-1
SOCIO-EDUCATIF	T	0	1		1	0,5	0	+ 0,5
Educateur spécialisé	P	1			1	1	1	0
Educateur de jeunes enfants	P	0			0	0	1	-1
Educateur de jeunes enfants	T	0	1	0,5	1	0,5	0	+0,5
Assistant social	P	1			1	1	1	0
PARAMEDICAL		2	1	0,4	3	2,4	2,4	0
PARAMEDICAL	P	2	1	0,4	3	2,4	2,4	0
Paramédical	P	2			2	2	1	+1
Paramédical	T	0			0	0	1	-1
Psychologue	P		1	0,4	1	0,4	0,4	0
MEDICAL			1	0,4	1	0,4	0,4	0
MEDICAL	P		1	0,4	1	0	0,4	0
Médecins	P		1	0,4	1	0	0,4	0
TOTAL GENERAL		6	5	1.80	11	7.7	7,2	+ 0.5

8.2 Mouvement du personnel

Le taux de rotation est de 16.67 %, ce qui représente une hausse par rapport à l'année 2020 (4,5 %). La hausse est cependant peu significative du fait que le nombre d'ETP est faible. Elle s'explique par le terme de contrat CDD, de leur renouvellement ou encore d'un passage en CDI. On peut considérer qu'en réalité il n'y a eu qu'une entrée (le poste de médecin) et une sortie (un poste de référent de parcours). Le taux de rotation est alors à 11,11 % c'est à dire la cible CPOM.

Fonction	Type de contrat	Dates d'entrée à l'ERHR IDF	Dates de sorties	Motif/Commentaire
Référent de parcours	CDD	09/06/2020	31/01/2021	Fin du congé parental 100 %
Référent de parcours	CDD	01/02/2021		Début du congé parental à 50 %
Médecin	CDI	13/07/2021		
Référent de parcours	CDI	01/04/2019	20/08/2021	Pour rapprochement du domicile
Référent de parcours	CDD	16/03/2020	31/07/2021	Recruté sur le poste en CDI
Référent de parcours	CDI	23/08/2021		
Chargé de communication	CDD	26/11/2021		Poste en professionnalisation

	2019	2020	2021
Nombre d'embauche dans l'année	5	3	4
En CDI	3		2
En CDD de droit commun	1	3	1
En contrat de professionnalisation			1
Nombre de fin de contrat dans l'année	2	1	2
Promotion interne : changement de fonction, mobilité, etc.	1	1	

8.3 Absentéisme des professionnels

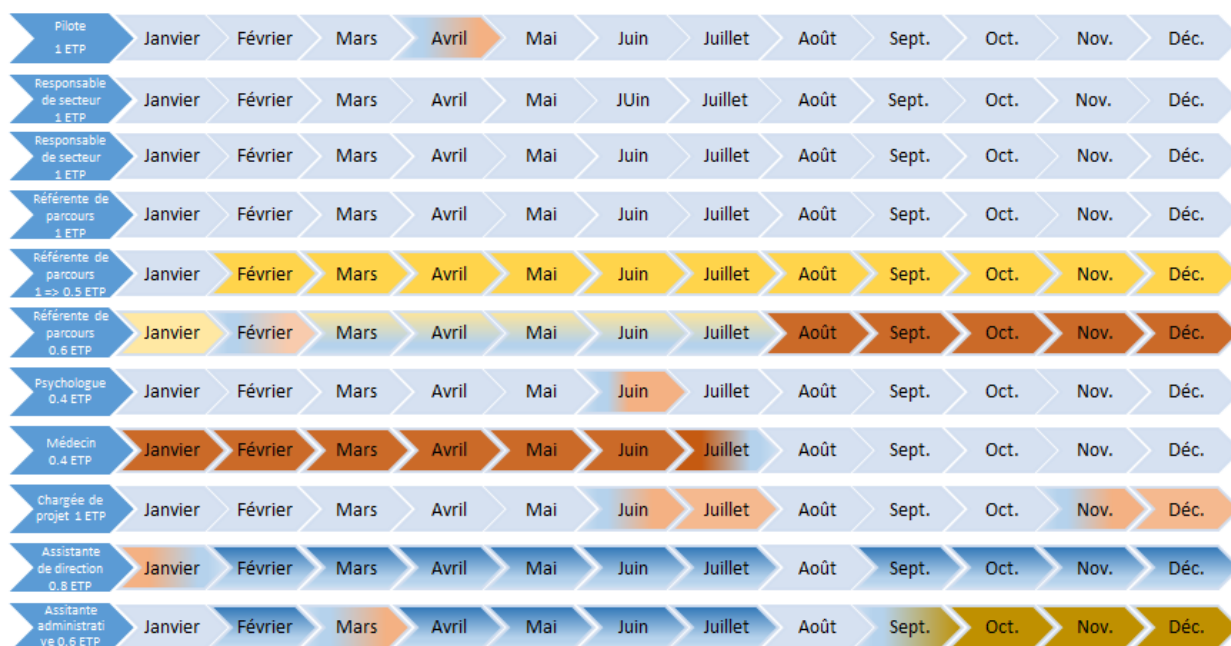
Le taux d'absentéisme selon les indicateurs CPOM est de 31,28 % soit quasiment le même que l'an passé (31.89 %). Malgré la diminution du nombre de jours d'absence pour maladie par rapport à 2020 (-122 jours), ce dernier reste élevé. Il résulte de 2 années de travail dans des conditions dégradées en lien avec la situation sanitaire. L'équipe montre des signes de fatigue et d'usure qui se sont traduits par des arrêts maladie assez long. A cela s'ajoute, l'obligation vaccinale qui a conduit à la suspension d'un membre de l'équipe soit 101 jours d'absence pour l'année 2021.

Nb de jours d'absences par motif (en jour calendaire)	2018	2019	2020	2021
Maladie non professionnelle	22	18	322	200
Accidents travail, trajet, maladie professionnelle				
Maternité (congé + heures femme enceinte en jour)			114	
Congés autorisés (CP, CA, CT, RTT)	236	318	390	459
Congés familiaux, sabbatiques, absences diverses non payées	7	24,5		141

Congés parentaux	4	50	79	
Absence activité partiel RQTH		32		
Taux d’absentéisme (hors formation et congés autorisés)	1,26 %	2,34 %	14,54 %	15 %
Total jours (en jours calendaires : samedi et dimanche inclus)	265	364,5	908	879



Synthèse de l'absentéisme et de la vacance des postes



Renfort ARS accordé en octobre



Légende					
Congés parental à 100 %	CDD à 0.5 ETP remplacement congé parental	Absence maladie	Complément d'heures	Poste vacant	Suspension non-respect obligation vaccinale

Afin de maintenir au mieux l'activité de l'ERHR Idf, il y a eu un recours ponctuel aux heures supplémentaires et complémentaires pour les différents pôles. La répartition des heures se fait comme suit :

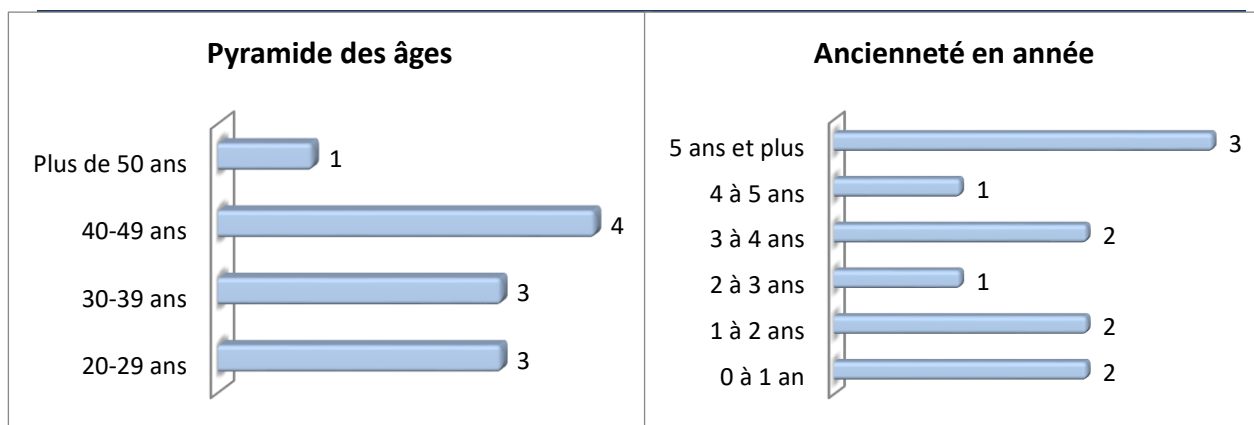
Récapitulatif et répartition des heures supplémentaires et complémentaires

Année 2021

Pôle Médical		2h50
Pôle accompagnement	Référente de parcours	175h45
	Responsable de secteur	82h00

Pôle administratif	131h20
TOTAL ANNEE 2021	391h55

8.4 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 moyen. Une régularité des flux d'entrées et de sorties est à prévoir correspondant à un besoin d'évolution professionnelle des salariés.

Le peu d'ancienneté au sein de la structure s'explique par la rotation du personnel qui se poursuit toujours, et par le développement de l'équipe. Depuis sa création en 2015, l'équipe a désormais doublé son nombre de salariés.

8.5 Formation du personnel



Répartition par types et heures de formation, toutes formations confondues

Cadre	En heures cumulées	Nb form.	ETP	Nombre de forma° coll.	Nombre de forma° ind.
Pilote	41,00	10	1	2	8
Psychologue	7,00	2	0,4	1	1
Resp. de secteur	32,00	6	1	5	1
Resp. de secteur	15,30	4	1	3	1
Chargée de projet	11,00	5	1	1	4
Médecin	9,00	4	0,4	1	3
Total	116,00	31	4,8	13	18

Non cadre	En heures cumulées	Nb form.	ETP	Nombre de forma° coll.	Nombre de forma° ind.
Réf. de parcours (CDD long)	78,00	3	0,5	5	1
Secrétaire admin.	9,00	2	0,6	2	0
Réf. de parcours	63,00	4	0,6	2	2

Réf. de parcours (CDD long)	162,00	6	1	9	4
As. de direction	82,00	8	0,8	2	9
Chargé communication	189,00	1	1		1
Total	551,30	37	4,5	20	17

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.

8.6 Relations sociales

Au plan des relations avec les organisations syndicales, notamment sur les mesures visant à améliorer les conditions d'exercices professionnels (salaire, avantage conventionnel, durée du travail, indemnités diverses, etc.), et malgré de nombreuses séances de négociations pourtant denses, un accord pour un texte définitif n'a pu être trouvé. Le CESAP a décidé de prendre des décisions unilatérales afin que les salariés puissent bénéficier de mesures de reconnaissance et de soutien. Parmi ces mesures :

- ✓ Les salariés en modulation annuelle ont bénéficié de la régularisation de l'application de l'article 23 bis de la convention collective,
- ✓ Le Cesap a décidé pour la troisième année consécutive, d'octroyer une prime PEPA pouvant aller jusqu'à 1000€ par salarié,
- ✓ Le Cesap a instauré la possibilité d'anticiper de 6 mois le passage au coefficient supérieur pour les salariés dont la durée d'échelon est de deux ans,
- ✓ Afin de soutenir les qualifications, le Cesap a décidé de promouvoir à l'indice supérieur tous les cas de reclassement dans un nouvel emploi,
- ✓ Pour renforcer l'accueil et l'intégration, le Cesap a décidé d'augmenter le montant de l'indemnité de parrainage.

Au niveau de l'ERHR compte tenu de la situation sanitaire, les moments conviviaux n'ont pu être maintenus. Par contre, un séminaire ERHR IDF a eu lieu pour la première année. Nous avons été accueillis gratuitement à la MAS de Launay.

On note une participation à la grève du 7 décembre en soutien au Ségur/Lafourcade pour tous à hauteur de 45,45% des effectifs.

8.7 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)². La gouvernance du CESAP a inscrit dans le projet associatif de

² 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.

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
-  Déployer des acteurs veille sociale et maintien dans l'emploi
-  Améliorer l'efficacité des réunions internes et formaliser un plan de communication interne propre à chaque établissement
-  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'échanges 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.

8.7.1 Le télétravail

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 la possibilité de journées en télétravail sous l'accord de la direction.

Nous conduisons des réflexions sur le télétravail en équipe afin de réduire les risques psychosociaux. Un questionnaire a été diffusé à l'ensemble de l'équipe. 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
- Les activités pouvant ou pas être réalisées en télétravail.

Nous avons conclu le questionnaire en reprenant avec l'équipe les souhaits évoqués. L'ensemble des professionnels ont souhaité maintenir une journée à minima de télétravail par semaine. A cela s'ajoute au vu de l'organisation de l'ERHR IdF et des nombreux déplacements la possibilité de travail nomade afin de réduire la fatigabilité due au trajet sur la région.

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

8.8 Les aménagements particuliers liés à la crise sanitaire

L'année 2021 a été marquée par la mise en place par la loi relative à la gestion de la crise sanitaire du 5 août 2021 qui instaure un passe-sanitaire pour tous les personnels soignants ou non soignants, puis l'obligation de vaccination à partir du 15 septembre.

90 % des salariés se sont inscrits dans cette nouvelle obligation dans la lutte contre la propagation et l'impact du Covid-19.

9. STRUCTURE : IMMOBILIER, SYSTEME D'INFORMATION & EQUIPEMENT

9.1 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.

9.2 Système d'information

9.2.1 Teams

Depuis 2021, l'ERHR bénéficie de Teams intégré à Outlook via le Cesap Siège. Cette intégration facilite la mise en place et la programmation des visioconférences que ce soit auprès des usagers et leurs familles ou bien des professionnels.

9.2.2 Multiplanning

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).

9.2.3 Plateforme collaborative du dispositif intégré HR

Courant 2021, le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) a créé et déploie une plateforme collaborative d'échanges pour faciliter la coopération entre les entités du GNCHR (ERHR, CNRHR, comité consultatif) et le fonctionnement des instances du GNCHR (AG, Bureau, comité consultatif, comité technique) et créer des espaces numériques d'échanges et de débats autour des questions et problématiques des handicaps rares.

Cette plateforme propose des fonctionnalités de travail collaboratif à activer selon les besoins de chaque équipe ou groupe de travail.

Chaque ERHR ou CNRHR peut créer son espace de travail collaboratif. L'ERHR IDF n'a pas encore l'occasion d'explorer ce nouvel outil mis à sa disposition en dehors de son utilisation dans le cadre d'un groupe de travail sur la refonte des sites Internet. Multi-planning

9.2.4 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 entraînée 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.

9.3 Équipements

Progressivement sur l'année 2021, l'ERHR expérimente le flex-bureau (bureaux mobiles). Cela signifie qu'il n'y a plus de bureaux attitrés, hormis pour le secrétariat qui assure l'accueil à l'entrée des locaux. Ce changement a pour but de pallier au manque de surface en mixant le télétravail et le travail en présentiel. En effet, au vu du nombre de salariés, les locaux sont devenus trop étroits.

Le flex-bureau permet notamment de rationaliser l'utilisation des espaces et la remise en fonction d'une salle pour accueillir les bénéficiaires. Des aménagements ont été réalisés en concertation avec le personnel. Chacun dispose d'un caisson mobile afin d'avoir toujours à portée de mains ses affaires personnelles. Chaque poste dispose d'un poste téléphonique, d'un écran, clavier et station d'accueil. Bien entendu, compte tenu de la situation sanitaire, le personnel a été sensibilisé sur la nécessité d'un nettoyage rigoureux du poste lors du son départ.

Cette nouvelle pratique permet de changer d'espaces selon les tâches à accomplir et ses missions du jour. Elle favorise aussi les rencontres et les échanges entre collègues et nourrit la culture de l'ERHR. Toutefois, un manque d'ancrage a été souligné par les membres de l'équipe les plus nomades. Il y a également un temps de réinstallation à chaque prise de poste (écran, fauteuil, etc.) d'environ 15 mn et une diminution de l'utilisation des outils de prévention TMS. Le besoin de s'isoler pour des appels longs et/ou suivre des visioconférences soulignent toutefois la nécessité d'avoir des bureaux individuels supplémentaires.

Fait à Chatillon, le 31 mars 2022

Sandrine CARABEUX

Directrice

Sylvie GAY BELLILE

Directrice générale

Annexe 1 : Périmètre du CPOM ARS IDF

Etablissements et services	Adresses	N° FINESS Etablissement	Catégorie	Capacité autorisée	Capacité installée	Amplitude d'ouverture sur l'année (en jours)	ESSMS relevant du périmètre 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 Pixérécourt 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 SUR YVETTE	910690239	EEAP	58	58	210	Oui	Non

SESSAD LES PETITS 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 MALMAISON	920000064	EEAP	20	20	210	Oui	Non
SESSAD LES CERISIERS	29 rue du Docteur Guionis 92500 RUEIL 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 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 CERISIERS	29 rue du Docteur Guionis 92500 RUEIL MALMAISON		Autres	40	40	210	Oui	Non
ERHR IDF adossé à l'EME 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 les 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'utilisateur - 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 pratiques 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. Améliorer 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 SESSAD	4.3 Réduire les délais d'attente des usagers
Objectif 5. Améliorer l'accompagnement des personnes avec troubles du spectre autistique	
ESMS : usagers avec TSA	5.1 S'assurer du diagnostic précoce et de l'évaluation des personnes avec troubles du 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 Polyhandicap / TED et TSA	5.3 Inscrire l'espace ressource sur le territoire

Objectif 6. Améliorer 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. Permettre 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. Déployer 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. Améliorer 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. Optimiser l'activité	
Tous les ESMS	10.1 Optimiser l'activité
Tous les ESMS	10.1 Réduire l'absentéisme non justifié des usagers
Objectif 11. Optimiser 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 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@erhr.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 variables¹.

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 Ile de France³. Dans cette situation, l'intervention de l'Équipe Relais Handicaps Rares Ile-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.

¹ Tuber M. *Le syndrome de Prader Willi*. Orphanet : Encyclopédie Orphanet grand public ; 2013.

² 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.

³ ERHR IdF. *Diagnostic territorial partagé sur les situations des personnes présentant un handicap rare en Ile de France*. Paris : Équipe relais handicaps rares (ERHR) ; 2018.



Association gestionnaire : CESAP
Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées
www.cesap.asso.fr



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@erhr.fr • <http://iledefrance.erhr.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 renforcé⁴ :

- 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

⁴ 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. 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	3	3	100
Médical	1	1	0
Paramédical dont 1 CDD long	4	4	100

Formations qualifiantes

Type	Intitulé formation	Stagiaire	Date	Nbre d'heure
Opco Santé	Bachelor Chargée de projet communication	Chargé de communication	Sept 2021 Août 2022	509 h

Formation plan de formation

Type	Intitulé formation	Stagiaire	Date	Nbre d'heure
FOAD	Communiquer sur les réseaux sociaux Maîtriser les mécanismes de base de la communication social média - OPCO Santé	Pilote	12-mars	1:30
FOAD	Prévenir le Burn-out au travail : un enjeu crucial en situation de crise sanitaire (niveau 2) - Classes virtuelles "OPCO Santé	Pilote	22-avr	3:00
FOAD	Management à distance en période de crise - mai., juin, juillet - OPCO Santé	Pilote	24-mai	3:00
FOAD	Plateforme Universitaire de Formation à Distance au Spectre de l'Autisme - UFR PSSSE - Université Clermont Auvergne	2 référents de parcours	Janvier à septembre 2021	92:30
Formation	1er cycle de supervision EMDR Enfant Niveau 1	Psychologue	15-janv	5:00
Présentiel	Assertivité : maîtrise de soi Niveau 1	Référent de parcours	Du 27/10/2021 au 29/10/2021	22:00
Présentiel	Bachelor Chargée de projet communication	Alternante	sept-21	189:00
FOAD	Connaissances de base sur les TSA et sur l'analyse du comportement et gestion des comportements défis - Formavision	2 référents de parcours	28 au 30/04/2021	42:00

Formations autres

Type	Intitulé formation	Stagiaire	Date	Nbre d'heure
FOAD	Utilisation et développement Multiplanning	Equipe	12-févr	18:00:00
FOAD	Service PCH-MDPH91	1 responsable de secteur, 1 référent de parcours	07-avr	6:00:00
FOAD	Séminaire virtuelle d'éducation thérapeutique en épilepsie	Responsable de secteur	03-juin	3:00:00
Présentiel	Formation sur la voix Isabelle Grimbart	Equipe	23-juin	56:00:00
Présentiel	Communication alternative augmentée (CAA) ERHR Val de Loire	1 responsable secteur, référent de parcours	06/07/2021 & 08/07/2021	28:00:00
Présentiel	Echelle SIS-F	Responsable de secteur	oct-21	3:30:00

FOAD	ERHR Nord-Est : webinaire autodétermination	Chargé de projet	18 & 19/01/2021	4:00:00
FOAD	Communauté de pratiques syndrome de Prader-Willi	Chargé de projet	05-févr	2:00:00
FOAD	conférence du CRDI Les troubles du comportement associés à la déficience intellectuelle.	Chargé de projet	09-nov	3:00:00
FOAD	"Les métiers de la coordination, de la formation au monde professionnel" - association AFICOPS	Pilote	28-mars	1:00:00
FOAD	ANAP - Webconférence Prospective - Innovation collaborative : comment ça marche ?	Pilote	mars-21	1:30:00
FOAD	Burn out parental	Pilote	25-févr	1:00:00
	Présentation MDPH pour nouveaux arrivants - MDPH du 94	2 référents de parcours	30-mars	6:00:00
FOAD	Session information DAC92	Référent de parcours	22-avr	2:00:00
FOAD/Présentiel	Analyse des pratiques- DIHR-GNCHR	2 référents de parcours	16/03/21 08/04/2021 27/05/2021 08/06/2021 02/07/2021	42:00:00
FOAD	Prader Willi Mieux comprendre le fonctionnement psychique des ados et jeunes adultes	Référent de parcours	5 février 2021 (en replay)	2:00:00
FOAD	Approche sociologique du parcours des personnes sourd aveugles	Référent de parcours	09-févr	1:30:00
FOAD	Connaissances de base sur les TSA et sur l'analyse du comportement et gestion des comportements dévifs - Formavision	2 référents de parcours	28 au 30/04/2021	42:00:00
Présentiel	Conférence insertion professionnelle Andora	Référent de parcours	12-oct	7:00:00
Présentiel	MAIA : Sensibilisation Se repérer dans l'offre du territoire et mieux orienter le public	Référent de parcours	19/10/2021 et 09/11/2021	7:00:00
FOAD	Echelle SIS-F	Référent de parcours	17-nov	3:30:00
FOAD	Webinaire aidants	Référent de parcours	07-déc	2:00:00
FOAD	6ème Journée pluridisciplinaire AnDDI-Rares	Médecin	18-nov	4:00:00
FOAD	Journée BRAIN TEAM	Médecin	23-nov	2:30:00
FOAD	Webinaire Handiconsult	Médecin	23-nov	1:30:00
FOAD	« Webinaire Epilepsie et Innovation », de la Semaine de l'épilepsie organisée par la Communauté de pratiques Epilepsies et handicap	Médecin	02-déc	1:00:00
FOAD	Webinar Appréhender les nouvelles modalités pédagogiques pour mieux déployer le plan de développement des compétences	Assistante de direction	18-mars	1:00:00
FOAD	Ateliers de prévention ACMS	Assistante de direction	23-mars	2:00:00
FOAD	TMS Ateliers de prévention ACMS	Assistante de direction	20-mai	3:00:00
Présentiel	EIG Saisie Contrat- EIG/CESAP	Assistante de direction	oct-21	7:00:00
FOAD	Webinaire Attirez vos futurs talents en alternance toute l'année	Assistante de direction	nov-21	1:00:00
FOAD	Webinaire Webservices OPCO Santé	Assistante de direction	nov-21	3:00:00
FOAD	Webinaire La pair aideance	Responsable de secteur	13-sept	2:00:00
FOAD	Prévenir le Burn-out au travail: mieux connaître pour agir -Opco Santé	Responsable de secteur	21-oct	4:30:00
FOAD	Analyse financière	Pilote	21/10/2021 22/10/2021	14:00:00
Présentiel	EIG- Outils de gestion pour les décideurs - Via CESAP	Pilote	18-mars	7:00:00
Présentiel	Spécificité et évolution comptable dans le secteur médico-social et social Nexem/Cesap	Assistante de direction	Les 3 & 4 mai 2021 + Les 31 mai & 1er juin 2021	28:00:00
FOAD	GRH - Budget prévisionnel et CBS EIG/CESAP	Assistante de direction	11-mai	7:00:00