

RAPPORT D'ACTIVITES & FINANCIER

ERRD – 2022

EQUIPE RELAIS HANDICAP RARE

FINESS : 920000064

TABLE DES MATIERES

1.	ORGANISME GESTIONNAIRE	3
1.1.	L'Organisme gestionnaire : CESAP	3
1.2.	Le Projet associatif du CESAP	4
1.3.	La Fiche d'identité de ERHR IDF	6
1.4.	Les missions de l'Equipe Relais Handicap Rare IDF	6
2.	LE DISPOSITIF INTEGRE HANDICAP RARE	7
2.1.	Le 3 ^{ème} schéma Handicap Rare.....	7
2.2.	Le Dispositif Handicap rare nationale	8
3.	EVOLUTIONS ET FAITS MARQUANTS DE L'ANNEE.....	8
3.1.	Les Evolutions et faits marquants de l'année	8
3.2.	Résumé de l'activité de l'ERHR IDF 2022	9
4.	DYNAMIQUE DE RESEAU.....	10
4.1.	La Répartition de l'Activité en 2022	10
4.2.	La Dynamique de réseau avec les MDPH.....	11
4.3.	Les partenariats	11
4.4.	Le déploiement des Unités Handicaps Rares (UHR)	12
4.5.	Le déploiement de la fonction ressource	13
4.6.	Axes de travail et objectifs de la dynamique de réseau pour l'année 2023-2024	14
5.	ACTIONS COLLECTIVES	14
5.1.	Le développement des sensibilisations et des formations	14
5.2.	Information communication et identification des ressources	15
5.3.	Les formations.....	15
5.4.	Axe de travail et objectifs des actions collectives pour l'année 2023.....	16
6.	ACTIONS INDIVIDUELLES.....	16
6.1.	La Répartition de l'Activité en 2022	16

6.2.	Axe de travail et objectifs des actions individuelles pour l'année 2023	18
7.	RECHERCHE ACTION COORD+PRADER	18
7.1.	La description de la recherche Action	18
7.2.	Axes de travail pour l'année 2023	19
8.	RESSOURCES HUMAINES.....	20
8.1.	Composition de l'équipe de permanents (CDI ou CDD remplacement) au 31/12	20
8.2.	Mouvement du personnel.....	20
8.3.	Absentéisme des professionnels	21
8.4.	Ancienneté, pyramide des âges.....	21
8.5.	Formation du personnel.....	22
8.6.	Relations sociales	23
8.7.	Qualité de vie au travail	23
8.7.1.	QVT associative	23
8.7.2.	QVT au niveau local	23
9.	STRUCTURE : IMMOBILIER, SYSTEME D'INFORMATION & ÉQUIPEMENTS.....	24
9.1.	Locaux et condition de travail	24
9.2.	Système d'information	24
10.	CONCLUSION ET PERSPECTIVES.....	25
	Annexe 1 : Périmètre du CPOM ARS IDF.....	26

1. ORGANISME GESTIONNAIRE

1.1. L'Organisme gestionnaire : CESAP

Dénomination de l'établissement	CESAP
Adresse du siège	62 rue de la Glacière, 75013 Paris Tel : 01 42 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 / Mme Florence Lianos
Personne ayant qualité pour représenter le CESAP	Mme Sylvie Gay Bellile (DG) sgaybellile@cesap.asso.fr
Correspondant en charge de l'ERRD	Mme Sandrine Vaquer (DAF) svaquer@cesap.asso.fr

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



1.2. Le Projet associatif du CESAP

L'histoire du CESAP en quelques dates

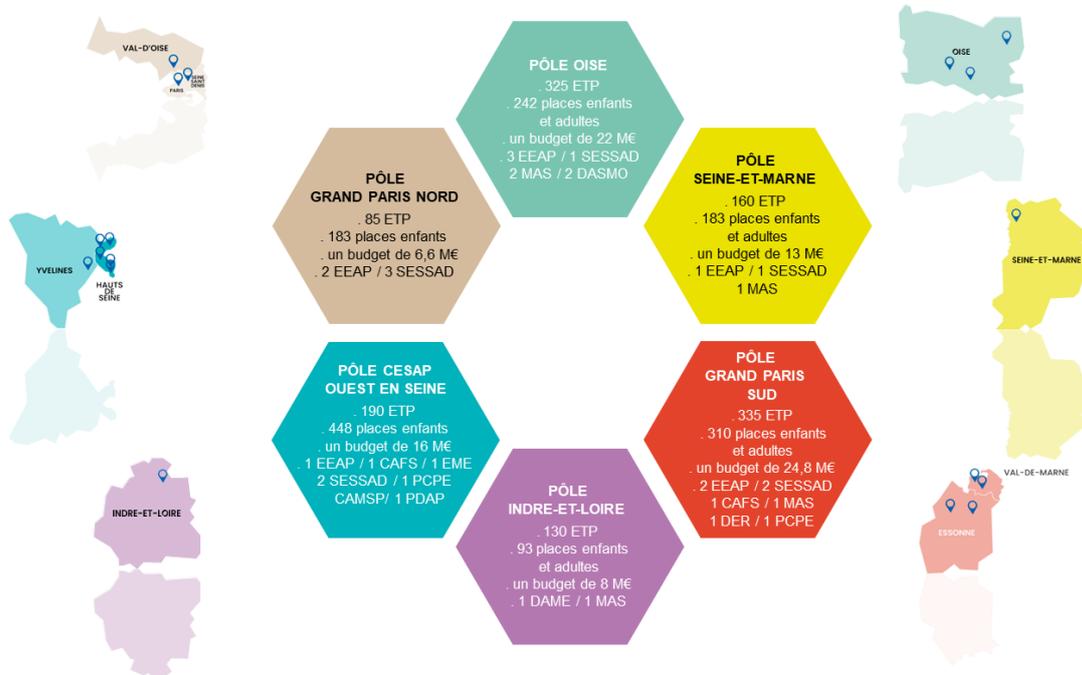
Outre ses missions d'accompagnement médico-social, le CESAP continue de contribuer :

- 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.

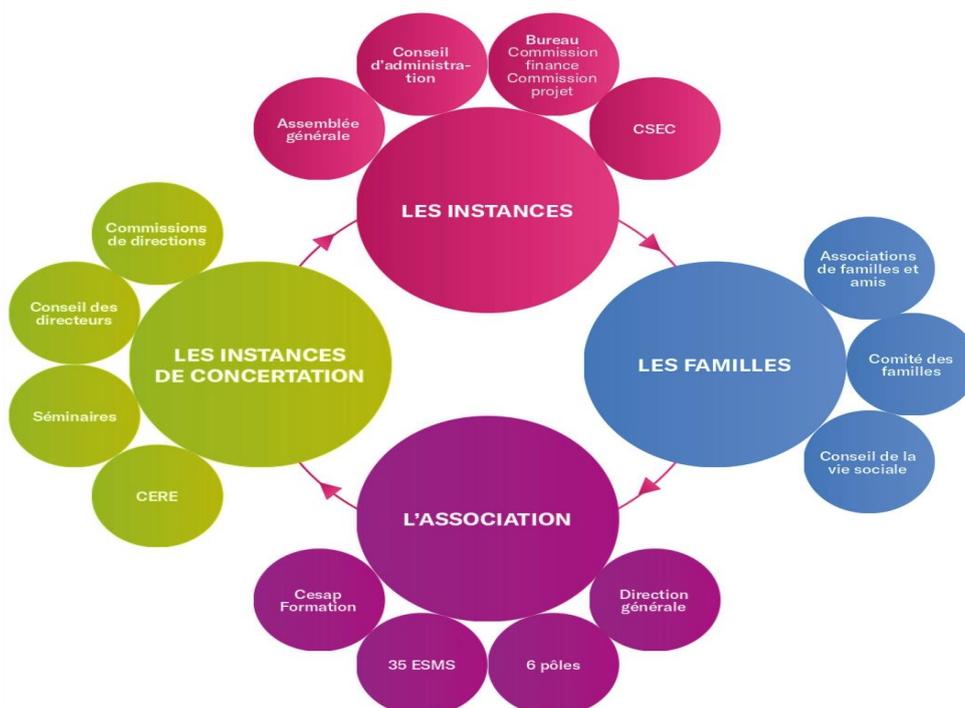


La structuration du CESAP en pôle

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



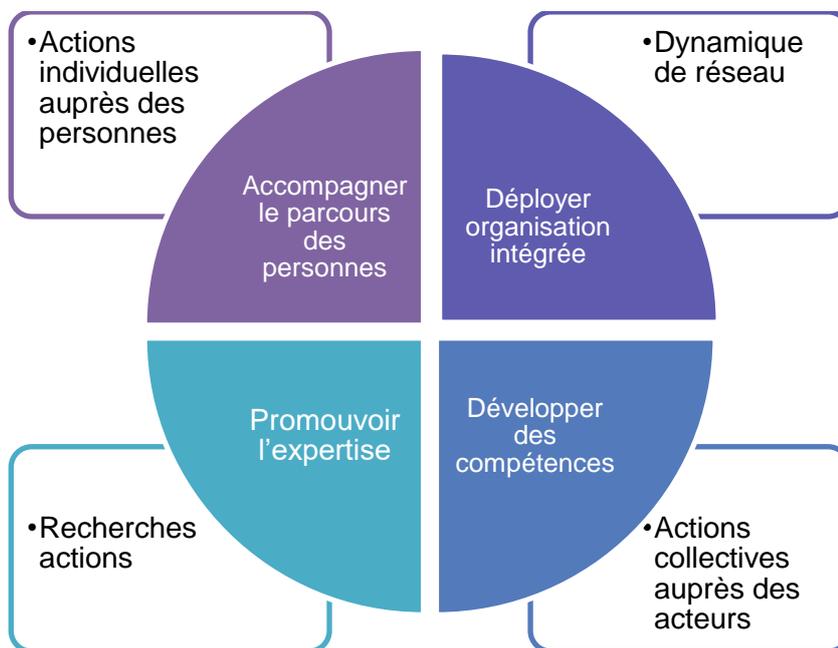
La Gouvernance



1.3. La Fiche d'identité de ERHR IDF

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

1.4. Les missions de l'Équipe Relais Handicap Rare IDF



2. LE DISPOSITIF INTEGRE HANDICAP RARE

2.1. Le 3^{ème} schéma Handicap Rare

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 reformes 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

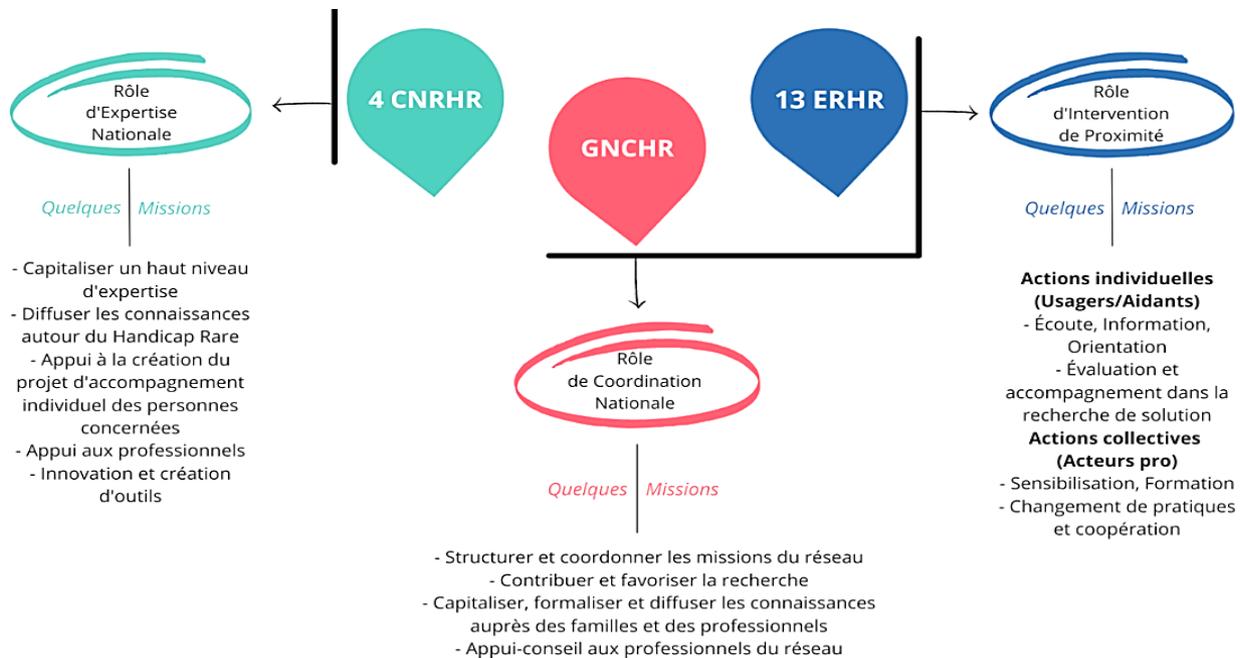
- **Engagement 2.1** : Consolider les missions du GNCHR, des CNRHR et des ERHR, et renforcer le travail en réseau et faciliter la circulation d'information
- **Engagement 2.2** : Améliorer la connaissance et la reconnaissance des handicaps rares, l'accès aux droits et à l'information des personnes en 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

2.2. Le Dispositif Handicap rare nationale



3. EVOLUTIONS ET FAITS MARQUANTS DE L'ANNEE

3.1. Les Evolutions et faits marquants de l'année

DYNAMIQUE DE RESEAU

- ↳ Augmentation de plus de 12 % des actions de réseaux
- ↳ Identification des ressources

ACTIONS COLLECTIVES

- ↳ Développement de la formation et des sensibilisations des partenaires et de l'appui-conseil
- ↳ Création de nouvelles sensibilisations : Smith Magenis et Syndrome de Hunter

ACTIONS INDIVIDUELLES

- ↳ Multiplication par 2 des sollicitations d'accompagnement pour les situations individuelles
- ↳ Accompagnement de 30 situations par référent
- ↳ Définition des niveaux d'intervention
- ↳ Multiplication par 10 des évaluations (niveau d'intervention créé en 2021)
- ↳ Développement des partenariats

ACTION RECHERCHE

- ↳ Accompagnement de 15 situations complexes atteint du syndrome Prader Willi
- ↳ Ecriture du rapport de fin de recherche

3.2. Résumé de l'activité de l'ERHR IDF 2022

L'ERHR IDF a un rôle d'expertise sur le territoire et contribue à l'élaboration et la co-construction de réponses adaptées aux personnes en situation de handicaps rares, et ce en collaboration avec les acteurs de proximité. L'élaboration de ses réponses implique la réalisation d'actions individuelles, collectives et de réseau.

En 2022, l'ERHR IDF a conduit :

- 214 actions de dynamiques de réseau
- 193 actions collectives
- 341 actions Individuelles
- 57 actions pour l'étude et la recherche

ACTIONS DE DYNAMIQUES DE RESEAU

214 actions de dynamiques de réseau ont été faites sur l'année. Elles rassemblent notamment :

- 122 actions d'intégration des services
- 80 temps accordé à l'identification des ressources et des besoins
- 12 temps de gouvernance

Les actions d'intégration des services comprennent des temps de concertation avec les acteurs hors Dispositif intégré (partenaires, MDPH ...), de concertation et groupe de travail avec les acteurs du (Groupement, CNRHR, ERHR)

ACTIONS COLLECTIVES¹

Dans le cadre des actions collectives, l'ERHR IDF a fourni 193 actions.

- 77 appui aux pratiques /conseil
- 74 temps accordé aux sensibilisations et formations
- 42 Information communication

L'ERHR IDF propose des temps de sensibilisation destinés aux acteurs du territoire. Depuis un an, nous avons développé des temps d'appuis aux pratiques et des appuis conseil. Les appuis aux pratiques répondent à un besoin des acteurs de pouvoir être aidés dans la mise en œuvre et l'ajustement des outils à leurs pratiques et à leur environnement propre. Les appuis conseils offrent un temps partagé d'échange autour d'une situation, d'une problématique.

ACTIONS INDIVIDUELLES

Les actions individuelles ont concerné 341 situations pour l'année 2022. En décembre, l'ERHR IDF comptabilisait :

- 172 dossiers clos
- 127 dossiers en traitement
- 42 dossiers en attente

¹Action collective (Cf. Feuille de route ARS) ou diffusion connaissances et développement compétences (Cf. Référence GNCHR)

L'accompagnement proposé varie d'un niveau d'information, à un niveau de gestion de parcours renforcée.

62 % des situations sont sans accompagnement et 38 % bénéficie de solution insatisfaisante.

Certaines situations sont accompagnées depuis plusieurs années ne trouvant toujours pas de réponse sur le territoire, malgré de fort engagement des acteurs dans la réponse accompagnées pour tous. Le défaut de place en est le plus souvent la cause.

Concernant les dossiers clos :

- 68 % ont reçu une réponse suffisamment satisfaisante pour ne plus avoir nécessité de l'ERHR IdF en appui.
- 22 % des demandeurs n'ont finalement pas donnés suite. Le plus souvent du fait que la demande est d'avoir un lieu d'accueil pérenne rapidement et non un appui.
- 8 % des demandes ont pu être orientées vers des dispositifs répondant à leur besoin, CNRHR, DIH, communauté 360, PCPE ...
- 2 % des personnes accompagnées sont décédées.

Nous constatons que les sollicitations ne cessent d'augmenter au cours des années. En 2022, 20 nouveaux dossiers par mois en moyenne ont été enregistrés

ACTIONS POUR L'ETUDE ET LA RECHERCHE (hors temps de chargé de recherche)

57 actions pour l'étude et la recherche ont été faites au cours de l'année 2022.

La recherche-action autour du syndrome de Prader-Willi, initiée en 2021, s'est achevée en octobre 2022. Ces deux années, ont pu faire émaner que pour sortir de la phase critique que traversaient les situations accompagnées un travail de proximité spécifique était nécessaire. Il repose notamment sur un accompagnement co-construit avec les personnes, les familles et les professionnels qui peut être décrit selon un schéma reposant sur deux axes forts et étroitement imbriqués :

- Celui orienté vers la personne et le soutien du processus d'autodétermination
- Celui orienté vers l'environnement et les ajustements de celui-ci.

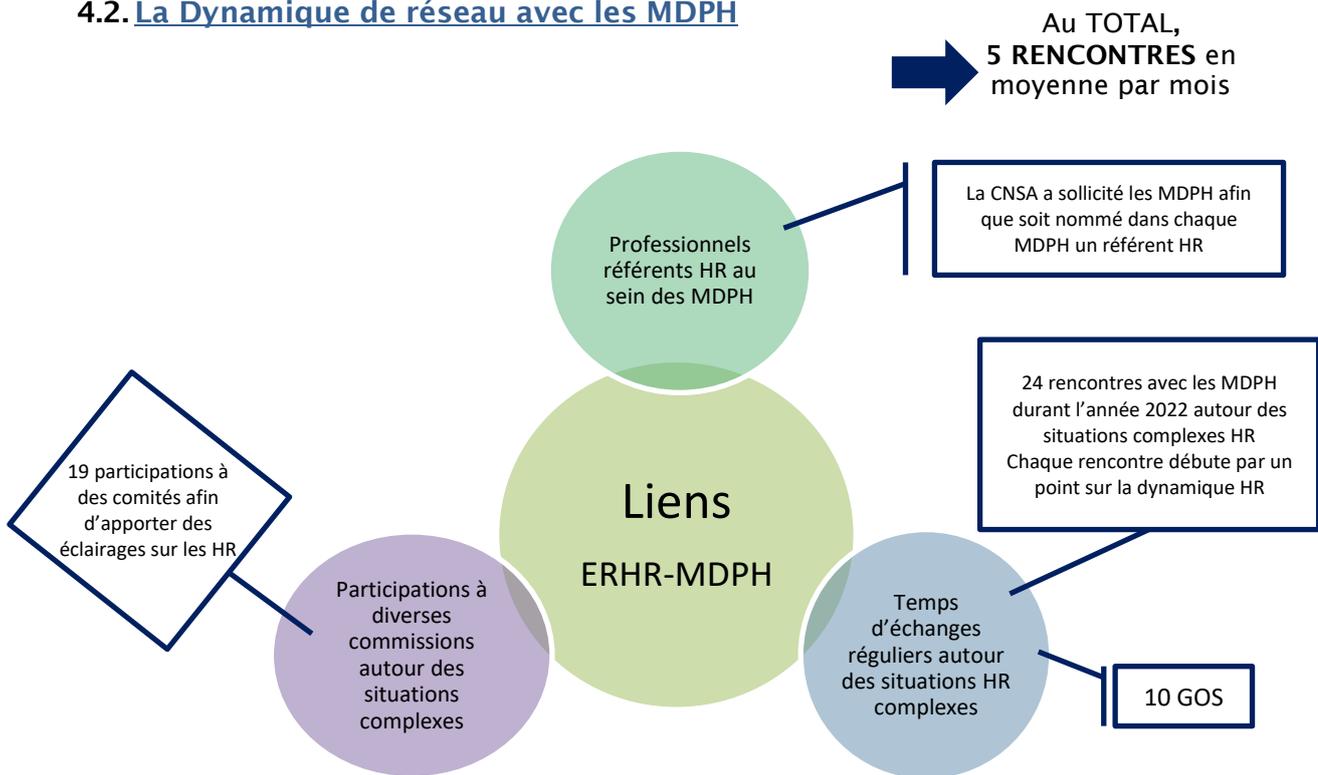
4. DYNAMIQUE DE RESEAU

4.1. La Répartition de l'Activité en 2022

La répartition des temps de travail ou de réunions pour les 214 actions relevant de la dynamique de réseau représente 46 % de nos actions et les actions sont réparties ainsi :

Concertation stratégique ARS	1	1 %
Concertation MDPH	35	7 %
Concertation opérationnelle avec structures hors du DI	55	12 %
Concertation opérationnelle entre structures du DI	11	2 %
Elaboration d'outil intégré	2	1 %
Journée DI	5	1 %
Communauté de pratiques et réseau spécialisé	1	0 %
Groupe de travail	12	2 %
Comité technique	5	2 %
Autres réunions	7	1 %
Identification des ressources et des besoins	80	17 %
Total DRDI	214	46 %

4.2. La Dynamique de réseau avec les MDPH



Si le dispositif intégré conduit à un mode d'organisation des partenaires afin d'assurer une continuité du service rendu, celui-ci ne peut se faire qu'en étroite collaboration avec les MDPH. Pour cela nous avons des rencontres autour des situations avec les 8 MDPH ; Nous participons aussi à divers comités autour des situations complexes. Et aussi à des GOS sur des situations non accompagnées par l'ERHR mais en qualité d'observatoire du handicap rare. Il consiste à créer et à maintenir, au cours du temps, une gouvernance commune entre les acteurs dans le but de les coordonner et de leur permettre de coopérer à la réalisation d'un projet collectif.

4.3. Les partenariats

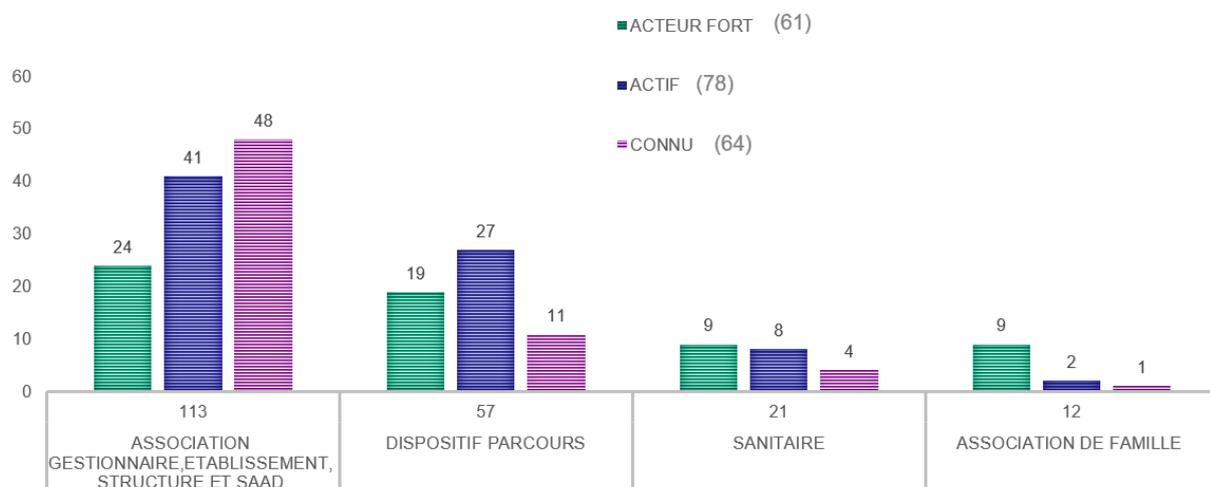


Diagramme de la répartition des partenariats de l'ERHR sur l'année 2022

En 2022, le partenariat continue de se développer. Il comptabilise aujourd'hui plus de 200 partenaires :

- **170 acteurs du médico-social** incluant les structures de coordination participant à la dynamique du territoire dont :
 - 43 acteurs forts
 - 68 partenaires actifs
 - 59 connus dont la collaboration se développe
- **21 acteurs du sanitaire** dont :
 - 9 acteurs forts
 - 8 actifs
 - 4 connus
- **12 associations de famille** dont :
 - 9 acteurs fort
 - 2 actifs
 - 1 connues

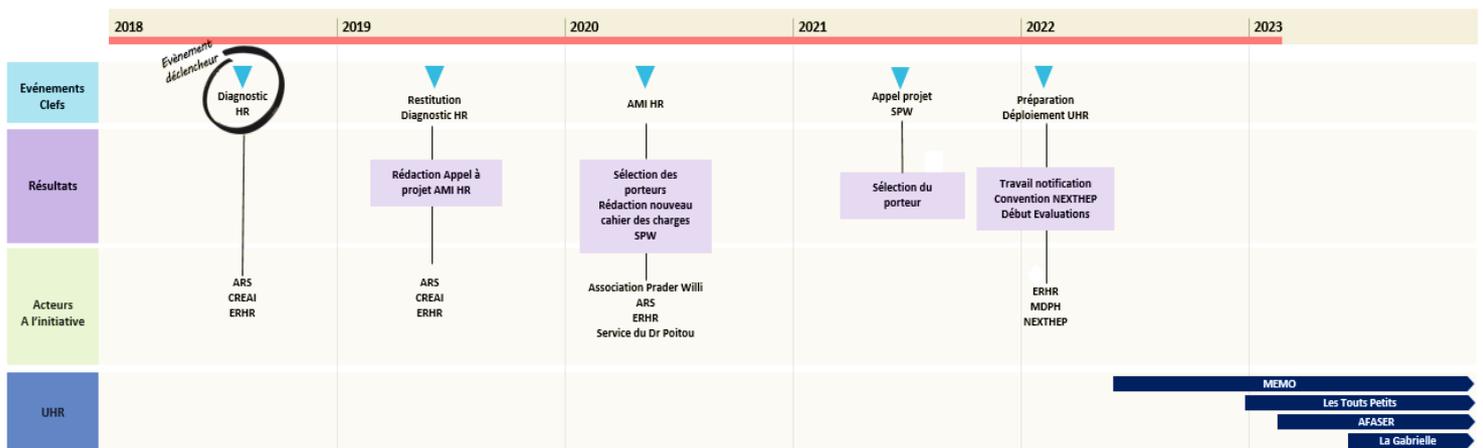
Il est à noter que chacun de ces partenaires est engagé en fonction de ces possibilités.

On distingue ainsi :

- ↳ *Les Acteurs forts* qui peuvent être des appuis dans les évaluations, proposer des accueils temporaires, séquentiels, des accueils partagés et parfois même à la marge de leur agrément afin d'éviter toute rupture de parcours.
- ↳ *Les Acteurs actifs* qui s'engagent dans l'accueil des situations de Handicap Rare
- ↳ *Les Acteurs connus* avec qui le partenariat est en cours de construction

Cette année nous pouvons compter 17 nouveaux ESMS s'intéressant à la dynamique Handicap Rare du territoire.

4.4. Le déploiement des Unités Handicaps Rares (UHR)



Frise chronologique reprenant l'historique de déploiement des UHR

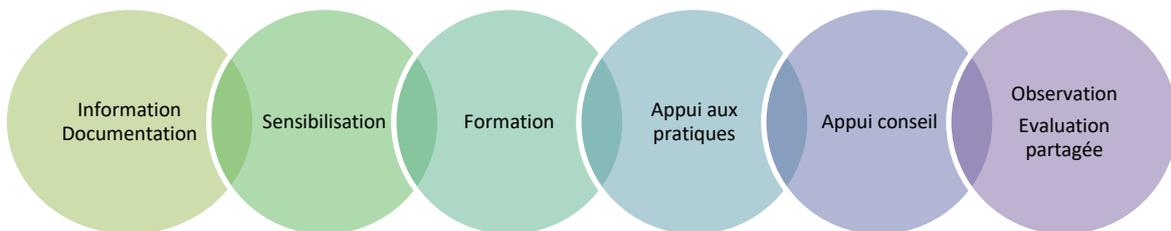
Les Unités Handicaps Rares est un dispositif innovant en cours de déploiement depuis 2021 sur l'IDF. Ce dispositif est composé de plusieurs unités expertes répondant aux besoins les plus complexes des personnes en situation de handicap rare, sans solution ou en risque imminent de rupture.

Sur l'année 2022, l'unité Trouble Complexe du Langage (TCL) baptisée MEMO a ouverte. Sur 2023, l'ouverture de quatre autres unités est programmée. Elles accueilleront des personnes entre 16 et 25 ans relevant d'une Epilepsie non stabilisée, de maladie rare ou d'un Syndrome Prader-Willi.

4.5. Le déploiement de la fonction ressource

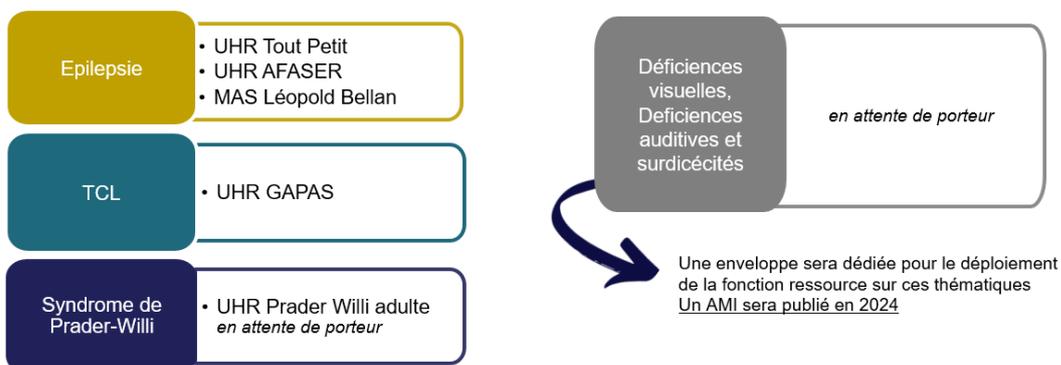
La fonction ressource est entendue comme la capacité d'une structure spécialisée à intervenir au bénéfice d'un tiers externe afin d'améliorer le parcours et la qualité de vie des personnes

6 activités sont identifiées :



Le déploiement des fonctions ressource s'appuie sur la recherche Nextep conduite par le Centre de ressource FAHRES. Une convention tripartite : ARS-FAHRES-ERHR a été signée afin d'accompagner les différentes phases de ce développement. L'objectif est de déployer un maillage territorial permettant aux personnes relevant de Handicaps Rares d'avoir une meilleure réponse à leurs besoins sur le territoire. Ce travail débutera en 2023 pour les Unités Handicaps Rares des Tout Petit et de l'AFASER par un travail d'auto-positionnement. L'UHR MEMO portée par le GAPAS débutera, quant à elle, un travail accompagné par FAHRES sur un référentiel.

Le déploiement des fonctions ressources Handicaps Rares en cours et à venir :



Sur l'année 2022, il n'y a pas eu de réponse positive à l'Appel à Manifestation d'Intérêts (AMI) Prader-Willi adulte. Un travail est, par conséquent, en cours par l'ARS.

Par ailleurs, suite au diagnostic Handicaps Rares autour de la déficience visuelle, une réflexion est conduite afin de développer une fonction ressource autour des déficiences sensorielles.

4.6. Axes de travail et objectifs de la dynamique de réseau pour l'année 2023-2024



Les axes de travail pressentie pour l'année 2023 sont :

- Inscrire l'ERHR comme observatoire
- Accompagner les UHR
- Réaliser la concertation stratégique régionale annuelle
- Réaliser les concertations tactiques (2 thématiques retenues)
- Garantir le partenariat avec les 8 MDPH
- Développer la concertation avec les 4 centres ressources Handicaps Rares

5. ACTIONS COLLECTIVES

5.1. Le développement des sensibilisations et des formations

Dans le cadre des actions collectives, l'ERHR a proposé des temps de sensibilisation destinées aux acteurs du territoire.

Sur l'année 2022, **66 temps² accordés aux sensibilisation** ont été menées :

Temps de préparation	30
Sensibilisation	27
Webinaire	1
Colloque séminaire	8

Les thématiques des sensibilisations sont les suivantes :

- 48 % sur le Syndrome de Prader-Willi (SPW)
- 11 % autour d'une Déficience sensorielle
- 11 % autour de l'Epilepsie,
- 11 % autour d'une Maladies Rares ou Handicap Rare
- 7 % autour de la communication Alternative et Augmentée (CAA),
- 7% sur la co-construction des parcours
- 5 % sur la maladie d'Huntington

² Un temps équivaut à 3h

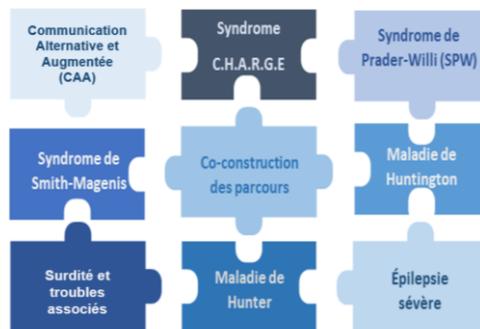
Les appuis aux pratiques ou appuis conseil ont eu pour axes :

Appui aux pratiques et appui conseil	53
Appui à montage de projet	18
Appui à projet d'établissement	6

L'année 2022 a été marquée par le développement des temps d'appuis aux pratiques, de façon complémentaire aux actions de sensibilisation.

Ces temps d'appuis aux pratiques se matérialisent par deux rencontres dans les neuf mois qui suivent la sensibilisation. Ils répondent à un besoin des acteurs, notamment un besoin de pouvoir être aidés dans la mise en œuvre et l'ajustement des outils, tant dans leurs pratiques que leur environnement propre, en tenant compte des aléas ou de freins qu'ils n'avaient pas forcément pu anticiper.

LES SENSIBILISATIONS ACTUELLES



A venir à la demande des acteurs du territoire :
syndrome Angelmann ...

5.2. Information communication et identification des ressources

L'ERHR continue à faire connaître ses actions sur le territoire. Pour cela nous avons conduit

- 7 présentations du dispositif sur IDF
- 19 rencontres partenaires
- Transmis plus de 100 fiches de premières demandes avec présentation pour nous solliciter comptabilisées comme 16 actions

80 temps³ de travail avec l'appui d'un professionnel en CDD a permis la réalisation de fiches d'identité des structures de l'IDF. Ces fiches seront adressées aux acteurs du territoire afin d'avoir des précisions sur le public accueilli, les professionnels

5.3. Les formations

8 actions ont concerné les formations.

- 4 temps de travail pour le choix et la construction de formation avec des formateurs référencés Qualiopi afin de répondre aux besoins identifiés sur le territoire.
- 4 formations mises en œuvre

³ Un temps équivaut à 3h

5.4. Axe de travail et objectifs des actions collectives pour l'année 2023

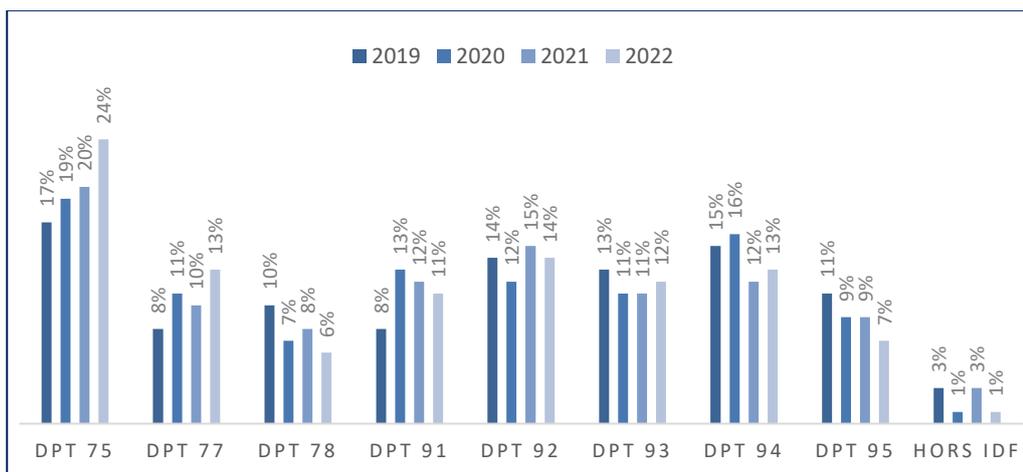
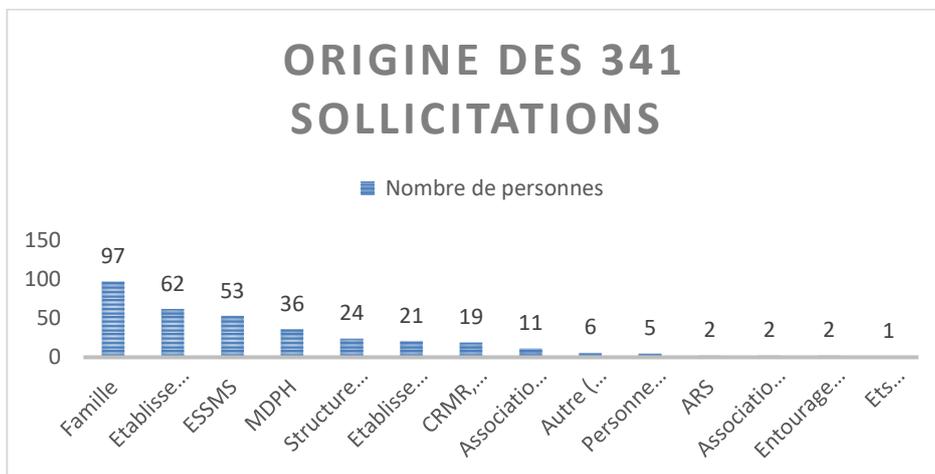


Les questionnaires de satisfaction recueillis auprès des acteurs sensibilisés font ressortir un net intérêt pour ce type de pratique et d'appui qui se veut désormais croissant. L'axe principal de travail pour l'année 2023 serait de pouvoir prioriser les sensibilisations et de développer des sensibilisations inter-établissement.

6. ACTIONS INDIVIDUELLES

6.1. La Répartition de l'Activité en 2022

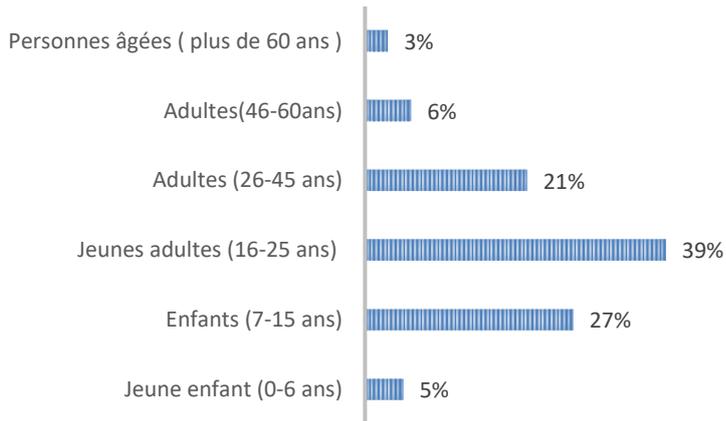
Les actions individuelles ont concerné 341 situations pour l'année 2022.



Les données sont assez stables au cours des années et réparties proportionnellement à la densité de la population des départements.

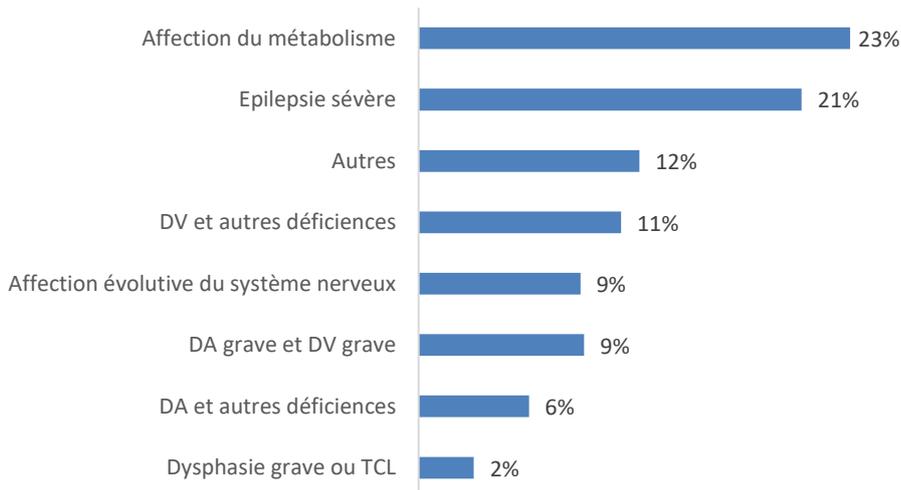
Nous constatons tout de même une très faible augmentation des sollicitations sur le 75 et 77.

A contrario, une légère baisse est observable pour les départements du 94, du 95 et du 78. Néanmoins, nous notons une identification des situations davantage ciblée et, désormais, nous ne sommes pas ou peu sollicités pour des personnes hors handicap rare.



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

Les pathologies majoritairement accompagnées sont les suivantes :



7 % des demandes sont hors handicap et ne figurent pas dans le graphique ci-dessus.

Ces pathologies sont complexifiées par des facteurs aggravants dont voici les principaux :

Troubles du comportement	55%
Troubles de la communication	30%
Troubles alimentaires	24%
Troubles moteur	21%
TSA	14%
Troubles de l'équilibre	14%
Epilepsie	11%
Troubles psychique	11%
Troubles du sommeil	10%
Soins complexes, nocturnes	2%

Les modalités d'accompagnement sont pour :

- 44 % de la gestion de parcours ou gestion de parcours renforcée
- 23 % de la coordination
- 10 % de l'évaluation
- 33 % de la liaison avec ou sans action

6.2. Axe de travail et objectifs des actions individuelles pour l'année 2023



Maintenir des délais raisonnables pour un premier contact avec tous les demandeurs
Tenir une activité proportionnelle à nos possibilités d'accompagnement

7. RECHERCHE ACTION COORD+PRADER

7.1. La description de la recherche Action

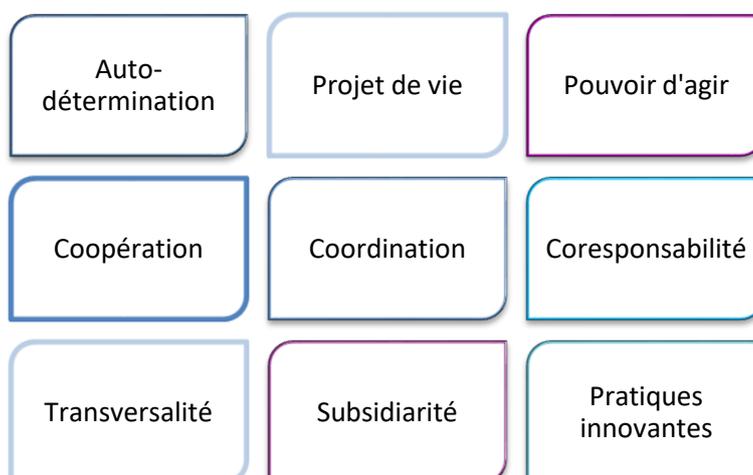
Cette recherche action a été menée pendant deux ans, en Ile-de-France, auprès de quinze personnes porteuses d'un syndrome de Prader-Will dont les situations répondaient aux critères de complexité définis : rupture de parcours, troubles du comportement alimentaire, comportements-défis, retentissements psychiatriques etc.

L'identification des facteurs de réussite de l'accompagnement nous a conduits à expérimenter à plusieurs niveaux, différents outils et postures en lien étroit avec les personnes, les proches et des structures partenaires.

Basée sur une approche écosystémique, la recherche-action agit en synergie sur différents plans : Il s'agit en effet d'œuvrer pour un accompagnement ajusté aux besoins des personnes et leur permettant d'élaborer un projet, par une action prenant en compte l'ensemble des acteurs et leurs interactions.

Partant du postulat que l'expertise est collective, les grands principes de départ de la recherche-action reposent sur une posture de non sachant du coordonnateur de dispositif renforcé, sur l'hypothèse que l'accès à l'autodétermination de la personne est un levier incontournable et sur le choix d'une analyse systémique des situations.

Les concepts-clés qui ont guidé la recherche-action sont les suivants :



Tout au long de cette recherche-action, nous avons accompagné les personnes en proximité pour impulser la dynamique d'un accès à l'autodétermination. Nous avons soutenu l'hypothèse que les situations problèmes ou les situations de crise n'appartiennent pas à un seul des acteurs ou à une seule des parties. C'est dans cette logique que nous avons apporté un étayage à l'environnement de la personne dans son ensemble pour penser les réajustements de façon concertée et collaborative.

Nous avons pu expérimenter que l'une des forces de la co-construction et du travail en coresponsabilité est de permettre qu'individuellement mais aussi collectivement, chacun à son niveau puisse trouver la possibilité d'œuvrer, et parfois de prendre le risque d'introduire du changement pour tenter de transformer une situation difficile.

L'autodétermination ne se dicte pas, elle se vit, elle s'expérimente, elle se pratique et parfois elle se risque. Au cours de ces 2 années de recherche-action, elle nous a montré combien elle représente un puissant levier et une clef offrant l'accès à de nouveaux horizons. La mise en œuvre de son processus n'en est pas moins complexe, elle interroge, par moment, elle remet en question l'ordre établi et bien souvent elle gagne à s'inscrire dans une pratique réflexive.

Cela pose la question de la temporalité, car la dimension participative implique de donner du temps au temps. Permettre l'implication des personnes concernées, nécessite de dépasser les appréhensions et d'apprivoiser les éléments de complexité. Pouvoir se mettre à l'écoute de leurs priorités nécessite parfois de faire un pas de côté. Favoriser l'implication des familles nécessite d'entendre et d'accueillir l'épuisement. Favoriser l'investissement des professionnels nécessite d'entendre qu'ils puissent être déroutés, parfois découragés, de prendre en compte qu'ils évoluent souvent dans des organisations en souffrance, aux prises avec le turn-over, les vacances de postes ... sans oublier le contexte de crise sanitaire inédit et ses conséquences au long cours.

Tout au long de cette recherche-action, une attention particulière a été portée aux savoirs expérientiels. La posture de la chargée de recherche fût tantôt celle de médiateur, de tiers-facilitateur, de catalyseur, de passeur de savoirs, de transmetteur d'expériences, avec pour objectif l'émergence d'une synergie favorisant l'ouverture sur un modèle d'accompagnements bénéfiques aux situations de handicaps rares et permettant la modélisation d'un dispositif de coordination renforcé pour les personnes porteuses d'un Syndrome de Prader-Willi.

Ce travail de modélisation se base sur l'expérimentation d'un accompagnement multidimensionnel. Le soutien de la personne dans l'expression et l'élaboration de ses projets ou de ses envies, le soutien des proches, l'analyse de l'environnement, l'appui apporté aux professionnels, les échanges avec les organismes décideurs et financeurs sont autant de portes et de fenêtres qui ont permis d'aboutir à la co-construction de celui-ci.

7.2. Axes de travail pour l'année 2023



Les axes de travail pressentie pour l'année 2023 sont :

- Diffuser cette recherche afin d'apporter un soutien aux professionnels
- Mettre en avant les pouvoirs de l'auto-détermination
- Continuer à capitaliser, diffuser des savoirs et des méthodologies de travail

8. RESSOURCES HUMAINES

8.1. Composition de l'équipe de permanents (CDI ou CDD remplacement) au 31/12

NB : liste des personnes sous contrat à durée indéterminée au 31/12, quelque que soit leur ancienneté et leur durée du travail (ETP).

Pôle	ETP Prévisionnel	Fonction	Grille convention 66	ETP Présent Au 31/12/22
Direction	3			2
		Pilote	Cadre hiérarchique	1
		Responsable de secteur	Cadre technique	1
Médical	0,4			0,4
		Médecin	Médecin spécialisé	0,4
Parcours	2,4			3,9
		Psychologue	Cadre technique	0,4
		Référent de parcours	Psychomotricien	1,5
			Educateur spécialisé	2
			Educateur spécialisé	2
Administratif	1,6			1
		Assistante de direction	Technicien supérieur	0,8
			Assistant administratif	
Sous-Total				
TOTAL	7,4			7,1

8.2. Mouvement du personnel

Fonction	Type contrat	Dates d'entrée	Dates de sorties	Motif/ Commentaires
Référent de parcours	CDI	09/05/2022		
Référent de parcours	CDI	09/05/2022		
Référent de parcours	CDD	09/06/2020	31/01/2022	Fin de contrat
Référent de parcours	CDD	22/03/2022	04/04/2022	Rupture période essai
Référent de parcours	CDD	18/10/2022		
Chargé de communication	CDD	26/11/2021	31/08/2022	Fin de contrat de professionnalisation
Agent administratif	CDI	05/09/2018	22/03/2022	Rupture conventionnelle
Agent administratif	CDD	04/01/2022	01/04/2022	Fin de contrat
Agent administratif	CDD	18/10/2022	31/12/2022	Démission pour CDI

	2021	2022
Nombre d'embauche dans l'année	4	6
En CDI	2	2
En CDD de droit commun	1	3
En contrat de professionnalisation	1	1
Nombre de fin de contrat dans l'année	2	5
Promotion interne : changement de fonction, mobilité , etc.	0	0

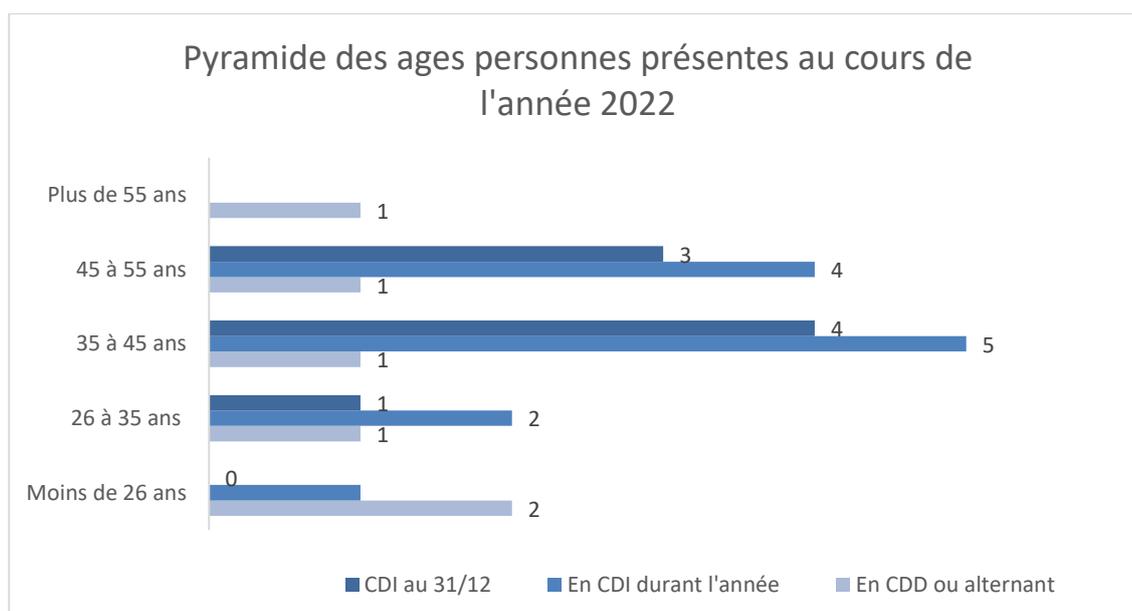
Nous pouvons constater la difficulté de recrutement et de maintien dans l'emploi pour les postes de référent de parcours. Ces postes demandent une disponibilité, des compétences fortes dans divers domaines, accompagnements, administratifs, animation de réunion, d'équipe, transfert de compétence. Ces postes nécessitent de l'expérience et ne sont pas valorisés dans la grille de la convention. Un certain nombre de candidats ont décliné la proposition d'embauche du fait du salaire qui ne correspond pas soit à l'ancienneté dans d'autres conventions, soit qui est en deçà du diplôme ou des compétences demandées.

8.3. Absentéisme des professionnels

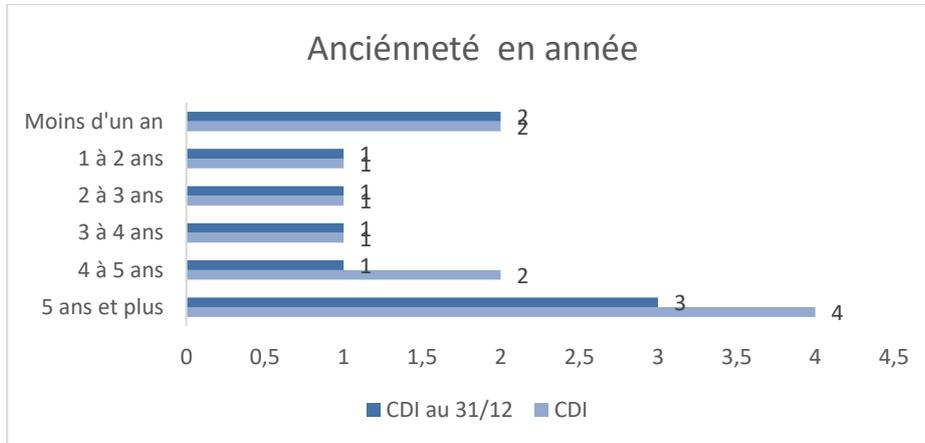
Nb de jours d'absences par motif (en jour calendaire)	2020	2021	2022
Maladie non professionnelle	322	200	332
Accidents travail ,trajet ,maladie professionnelle			0
Maternité	114		113
Congés autorisés (CP,CA,CT,RTT)	390	459	290
Congés familiaux, sabbatiques, absences diverses non payées		141	144
Congés parentaux	50	79	115
Total jour (en jours calendaires : samedi et dimanche inclus)	908	879	994

L'ERHR Idf a un taux d'absentéisme pour maladie qui continue d'augmenter avec des arrêts maladies longs pour certains professionnels.

8.4. Ancienneté, pyramide des âges



La pyramide des ages comprenant principalement des professionnels en milieu de carrière pour les postes non cadre s'explique par la nécessité d'expérience pour occuper ces fonctions. Pour autant un certain nombre de poste ne sont pas reconnus cadre (sauf pour les postes de direction, médecin, psychologue, responsables) et les professionnels quittent leur fonction pour une évolution de carrière.



8.5. Formation du personnel

Répartition par types et heures de formation, toutes formations confondues

Cadre	En heures cumulées	ETP	Nombre de formation	Nombre de formation individuelle	Nombre de formation collective
Pilote	41	1	4	3	1
Responsable de secteur	28	1	2	1	1
Responsable de secteur	21	1	1	0	1
Médecin	38	0.4	5	4	1
Psychologue	21	0.4			1
Total	149	3,8	12	8	

Non cadre	En heures cumulées	ETP	Nombre de formation	Nombre de formation individuelle	Nombre de formation collective
Réfèrent parcours (CDD) de	0	0,5	0	0	0
Réfèrent parcours de	35	1	3	2	1
Réfèrent parcours de	90	1	9	8	1
Réfèrent parcours de	90	1	9	8	1
Assistante direction de	49	1	3	2	1
Total 264	264	4,5	24	20	

- **Nombre d'heures** de formation sur l'année : 733 heures, dont 320 heures de formation qualifiante et de formation en alternance
- **Taux d'accès à la formation** : 100 % des salariés en CDI ont bénéficié au moins d'une action de formation. 90 % des salariés tout contrat de travail ont bénéficié d'une action de formation.
- **Nombre de stagiaires** : 1 stagiaires de la formation professionnelle, dont 1 stagiaires d'une formation qualifiante et 0 stagiaires hors formation qualifiante (pour tout contrat de travail)

- **Effort financier de formation : 7 717 € de dépenses de formation**

8.6. Relations sociales

L'année 2022 a été marquée par un dialogue social approfondi aboutissant à la conclusion de plusieurs accords d'entreprise et de nombreuses réunions avec les partenaires sociaux, syndicaux ou représentatifs du personnel.

L'accord relatif aux négociations annuelles obligatoires permet :

- De revaloriser au-delà des dispositions conventionnelles de l'article 38, les salariés qui par le biais d'une nouvelle qualification, accèdent à une promotion professionnelle,
- De faire bénéficier des dispositions de l'article 39 les salariés dont la durée d'échelon est de 2 ans,
- D'augmenter la participation de l'employeur à la cotisation frais de santé obligatoire à 70% de son montant,
- De consolider les dispositions relatives aux congés trimestriels conventionnels prises par le CESAP de manière unilatérale les années précédentes,
- D'augmenter notre participation en termes de forfait mobilité durable et d'avance des indemnités kilométriques.

8.7. Qualité de vie au travail

8.7.1. QVT associative

Après deux années de crise sanitaire et un renouvellement assez important des personnes occupant les fonctions de direction et RH, nous avons repris la démarche QVT via :

- La relance des formations actions
- La relance de la planification des groupes ou comités de pilotage internes
- La relance des actions de formations à l'attention des animateurs QVT

Avec les mêmes enjeux et objectifs, nous visons une organisation autonome et durable en a matière, dans chaque pôle constituant le CESAP.

8.7.2. QVT au niveau local

Le climat relationnel à l'équipe relais est de qualité. Les échanges sont fréquents et de qualité. Néanmoins l'équipe souffre d'une charge de travail trop importante, de déplacement longs et fréquents. Les vacances de postes et les absences longues pour maladie apporte une charge de travail mais aussi psychique non négligeable.

La feuille de route n'est pas suffisamment ajustée à l'effectif présent, surtout dans les délais octroyés pour réaliser les tâches. Cela génère de nombreuses heures supplémentaires pour les personnes non soumises à horaire et un rythme horaire difficilement tenable sur du long terme pour le cadre non soumis à horaire.

L'inquiétude d'une baisse de la qualité de travail et en répercussions d'un épuisement des professionnels est à craindre.

Pour autant les professionnels se disent satisfait de leur poste, du contenu et de la diversité des missions.

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

9.1. Locaux et condition de travail

Durant l'année 2022, une réflexion a été conduite suite au constat que le manque d'espace pouvait freiner le déploiement des actions collectives et de la dynamique du territoire de l'ERHR.

Les locaux situés à Chatillon montrent plusieurs inconvénients :

La surface ne permet pas :

- D'attribuer un bureau à chaque professionnel
- D'avoir une salle du personnel
- La cuisine n'a pas la surface suffisante pour contenir de table
- Besoin d'une salle de réunion pour les actions collectives, les rencontres partenaires, les concertations tactiques ...

L'équipe a pu faire remonter les difficultés dans leur condition de travail de n'avoir pas de bureau fixe :

- Travail souvent nomade, nécessité d'un lieu d'encrage
- Réglage du matériel à ajuster à chaque changement (fauteuil, écran ...)
- Peu d'anticipation de l'équipe pour réserver les bureaux en fonction des besoins
- Déplacements parfois longs, dans des conditions de circulations denses. Cela génère de la fatigue importante.

En 2022, le CESAP a acquis des locaux « Porte de Clignancourt » à Paris 18^{ème}. Nous pensons pouvoir occuper des bureaux second semestre 2023 et bénéficier d'une salle de réunion partagée.

Nous voyons la mise en œuvre de 2 antennes comme apportant une facilité autant aux professionnels, qu'aux partenaires pour les déplacements, participer à des actions collectives et investir les rencontres de dynamiques de territoire.

9.2. Système d'information

Dématérialisation des bulletins de paye : Le projet de dématérialisation des bulletins de paye, initié à l'automne 2021, a été mis en œuvre fin mars 2022. Chaque salarié du CESAP est désormais doté d'un coffre-fort électronique personnel dans lequel le CESAP déverse chaque mois le bulletin de paye.

Une mise en conformité de l'outil Mediateam a débuté en 2022 avec formalisation d'une procédure des usages de Mediateam.

10. CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Les situations de handicap rare se caractérisent par une rareté des publics, des combinaisons de déficiences, et une complexité des technicités pour leur évaluation et leur accompagnement. Elles sont souvent méconnues, isolées et difficiles à appréhender. L'ERHR IDF a un rôle d'expertise sur le territoire et contribue à l'élaboration et la co-construction de réponses adaptées aux personnes en situation de handicaps rares, et ce en collaboration avec les acteurs de proximité. L'élaboration de ses réponses implique la réalisation d'actions individuelles, collectives et de réseau.

Les axes de travail pour 2023 ont été présentés au cours de ce rapport. Nous pouvons retenir que l'ERHR souhaite :

- S'inscrire l'ERHR comme observatoire
- Accompagner le déploiement des UHR
- Réaliser la concertation stratégique régionale annuelle
- Réaliser les concertations tactiques (2 thématiques retenues)
- Garantir le partenariat avec les 8 MDPH
- Développer la concertation avec les 4 centres ressources Handicaps Rares
- Maintenir des délais raisonnables pour une première réponse pour toutes sollicitations individuelle
- Prioriser les actions collectives et proposer des sensibilisation inter établissement

Concernant la recherche action Coord+prader

- Diffuser cette recherche afin d'apporter un soutien aux professionnels
- Mettre en avant les pouvoirs de l'auto-détermination
- Continuer à capitaliser, diffuser des savoirs et des méthodologies de travail

ANNEXE 1 : PERIMETRE DU CPOM ARS IDF

Etablissements et services	Adresses	N° FINESS Etablissement	Catégorie	Capacité autorisée	Capacité installée	Amplitude d'ouverture sur l'année (en jours)	ESS MS 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 adossé à l'EME CERISIERS	22 Boulevard de Stalingrad 92320 Chatillon		Autres	-	-	210	Oui	Non

