

Groupe Technique National SERAFIN-PH **Relevé des échanges**

Jeudi 29 mars 2018

SERAFIN
PH



Ordre du Jour

- ▶ **POINT CALENDRIER**
- ▶ **EVOLUTIONS DES NOMENCLATURES**
- ▶ **RAPPORT DE L'ENQUÊTE « REPÈRES »**

Point calendrier

CALENDRIER 2018

► Comité Stratégique de la réforme

Le vendredi 27 avril 2018

► ENC

Du 14 mai au 16 juin: appel à candidature et sélection des candidats

Octobre 2018: formations

Novembre 2018 et janvier 2019 : recueil pendant 2 coupes de 2 semaines

A partir de mai 2019 : formations et transmission des données comptables

RAPPEL DES DATES DE GROUPE TECHNIQUE NATIONAL

► 28 juin 2018

► 04 octobre 2018

► 13 décembre 2018

POINT ÉQUIPE PROJET

Ordre du Jour

- ▶ **POINT CALENDRIER**
- ▶ **EVOLUTIONS DES NOMENCLATURES**
- ▶ **RAPPORT DE L'ENQUÊTE « REPÈRES »**

Evolutions des nomenclatures SERAFIN-PH

LA CRÉATION D'UNE PRESTATION DE COORDINATION

- Deux web-conférences avec des volontaires issus du GTN :

Autisme France	CLAPEAHA (CESAP)	NEXEM
UNAPEI (ADAPEI ARIA Vendée)	Adhérent FEHAP (Fondation John Bost)	

- Pas de remise en question des principes initiaux :

La coordination ordinaire / usuelle appartient à l'action médico-sociale.

Elle fait partie du processus normal de réalisation d'une prestation directe de qualité. Il ne peut y avoir de démarche inclusive sans une logique d'intervention partenariale : dans les murs, hors les murs

LA CRÉATION D'UNE PRESTATION DE COORDINATION

- Une proposition rédactionnelle soumise au GTN SERAFIN-PH le 28/03/2018 pour échange
- Principes

Une coordination renforcée caractérisée par un niveau d'intensité plus important en réponse à une complexité supérieure

⇒ *Complexité de la situation*

⇒ *Complexité liée à un accompagnement multi partenarial et multisectoriel*

Une coordination renforcée présentant les mêmes objectifs que la coordination usuelle : un parcours cohérent, une réponse globale

- Une prestation directe à positionner

Evolutions des nomenclatures SERAFIN-PH

LES AUTRES ÉVOLUTIONS

Des évolutions traitées en GTN le 25/01 pour les prestations



2 EXCEPTIONS:

Une modification non traitée en janvier 2018 : rassemblement de deux prestations effectuées dans la méthodologie de l'EDC

- 3132 Gestion des données des personnes accueillies
- 3133 SI, informatique, télécommunication (TIC), archivage informatique des données, GED.

La modification a été proposée dans la version de la nomenclature des prestations transmise

Inscrire la prestation de supervision dans les prestations indirectes au sein des prestations 3.1.4 Qualité et sécurité.

- Une proposition du GT Coordination du 23/03
- Modification rédactionnelle :

*Une prestation à la demande d'une structure pour ses professionnels,
Portée par un professionnel extérieur à la structure.*

Des objectifs (issus de l'instruction de juin 2016 sur l'externalisation des UEM – plan autisme)

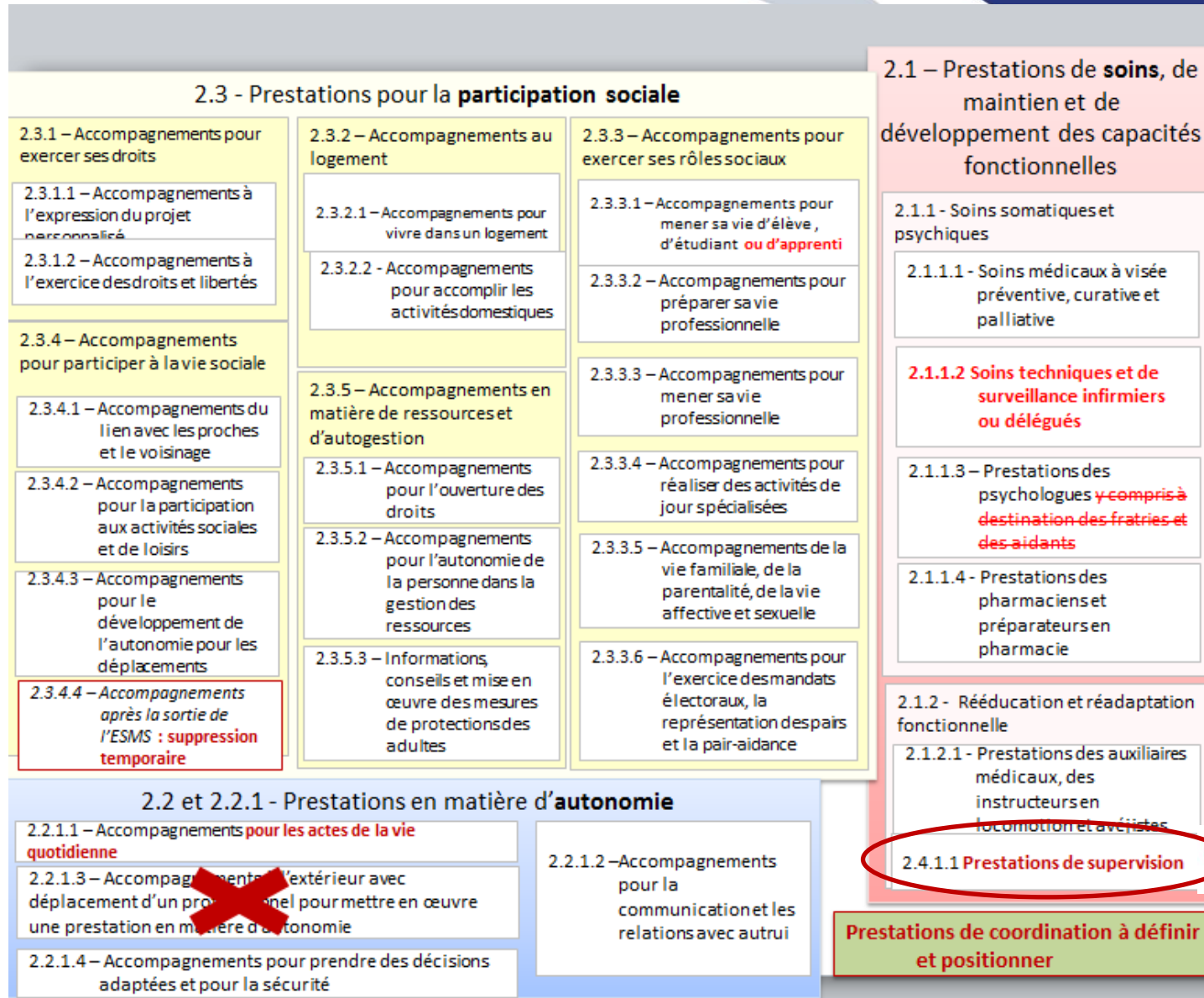
Ne se limite pas à l'accompagnement de personnes avec TSA

LES AUTRES ÉVOLUTIONS

Les nomenclatures détaillées transmises au GTN par mail du 22/03/2018 pour échange.

- Des modifications réduites sur la nomenclature des besoins : essentiellement pour resituer le lien entre CIF et nomenclature des besoins, ainsi que nomenclature des besoins et GEVA
⇒ la nomenclature des besoins n'est pas un outil d'évaluation. Elle peut servir à synthétiser les besoins évalués à partir du GEVA.
- Une rédaction qui sera adaptée à la définition retenue par le GTN pour la prestation de coordination
- Les nomenclatures pourront faire l'objet de nouvelles évolutions selon les besoins du projet

Rappel des évolutions de la nomenclature des prestations



Rappel des évolutions de la nomenclature des prestations

3.1 - Fonctions gérer, manager, coopérer

3.1.1.1 - Pilotage et direction

3.1.1.2 - Gestion des ressources humaines, **de la GPEC et du dialogue social**

3.1.1 - Gestion des ressources humaines **et du dialogue social**

3.1.4.1 - Démarche d'amélioration continue de la qualité

3.1.4.2 - Analyse des pratiques, espaces ressource et soutien au personnel

3.1.4 - Qualité et sécurité

3.1.5.1 - Coopérations, conventions avec les acteurs spécialisés et du droit commun

3.1.5.2 - Appui-ressources et partenariats institutionnels

3.1.5 - Relations avec le territoire

3.1.2.1 - Gestion budgétaire, financière et comptable

3.1.2.2 - Gestion administrative

3.1.2 - Gestion administrative, budgétaire, financière et comptable

3.1.3.1 - Communication (interne et externe), statistiques, rapport annuel et document collectifs 2002-2

3.1.3.2 - Gestion des données des personnes accueillies

3.1.3.3 - Système d'information, informatique, TIC, archivage informatique des données, GED

3.1.3 - Information et communication

3.1.6 - Transports liés à gérer, manager, coopérer

3.2 - Fonctions logistiques

3.2.1 - Locaux et autres ressources pour accueillir

3.2.1.1 - Locaux et autres ressources pour héberger

3.2.1.2 - Locaux et autres ressources pour accueillir le jour

3.2.1.3 - Locaux et autres ressources pour réaliser des prestations de soins, de maintien et de développement des capacités fonctionnelles

3.2.1.4 - Locaux et autres ressources pour gérer manager, coopérer

3.2.1.5 - Hygiène, entretien, sécurité des locaux, espaces extérieurs

3.2.2 - Fournir des repas

3.2.2.1 - Fournir des repas

3.2.3 - Entretien le linge

3.2.3.1 - Entretien le linge

3.2.4 - Transports liés au projet individuel

3.2.4.1 - Transports liés à accueillir (domicile-structure)

3.2.4.2 - Transports liés aux prestations de soins, de maintien et de développement des capacités fonctionnelles

3.2.4.4 - Transports liés à la participation sociale **et à l'autonomie**

3.2.5 - Transports des biens et matériels liés à la restauration et à l'entretien du linge

Ordre du Jour

- ▶ **POINT CALENDRIER**
- ▶ **EVOLUTIONS DES NOMENCLATURES**
- ▶ **RAPPORT DE L'ENQUÊTE « REPÈRES »**

Le rapport de l'étude « Repères »

- **GENÈSE DE L'ÉTUDE BAPTISÉE « REPÈRES »**
- **OBJET DE L'ÉTUDE ET ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES**
- **LIMITES DE L'ÉTUDE**
- **PRÉSENTATION DE L'ÉCHANTILLON**
- **PLAN DU RAPPORT**
- **PRÉSENTATION DES PRINCIPAUX RÉSULTATS**

Le rapport de l'étude « Repères »

➤ GENÈSE DE L'ÉTUDE « REPÈRES »

- Les recherches documentaires sur les outils et modèles existants

Une caractéristique commune qui est l'identification de divers éléments – relatifs à la personne accompagnée et/ou aux prestations – déterminants dans la « consommation » de ressources.

Les éléments repérés permettent ainsi de constituer des groupes de personnes ou de prestations en vue de discriminer l'allocation de ressources.

En France, les sources de connaissance des situations de handicap sont insuffisantes

Le rapport de l'étude « Repères »

➤ **GENÈSE DE L'ÉTUDE « REPÈRES »**

- Bien que nourrie par des recherches relativement denses, la connaissance acquise des modèles, des outils existants et les données disponibles ne pouvaient suffire.
- Les échanges avec les membres du comité scientifique SERAFIN ont abouti à la formalisation d'un projet d'étude qui consistait à répertorier les marqueurs de charges en accompagnement afin de saisir les liens perçus entre les individus accompagnés et les dépenses de l'ESMS.

La charge en accompagnement correspond à un coût relatif :
c'est-à-dire que nous cherchions à identifier une combinaison de variables (besoins, prestations, caractéristiques individuelles, etc.) qui représentait la perception d'un coût plus important pour les établissements et services médico sociaux.

Le rapport de l'étude « Repères »

➤ **OBJET DE L'ÉTUDE**

- A partir d'une analyse des parcours des personnes accompagnées, et d'un recueil de parole des divers professionnels exerçant au sein des structures échantillonnées, cette étude a pour objet :

Accroître la base de connaissances des publics accompagnés et des réponses mises en œuvre au sein des ESMS

Saisir les caractéristiques structurelles et individuelles qui pourraient expliquer les variations de coûts de prise en charge entre les individus

Déterminer les freins et les leviers du travail partenarial

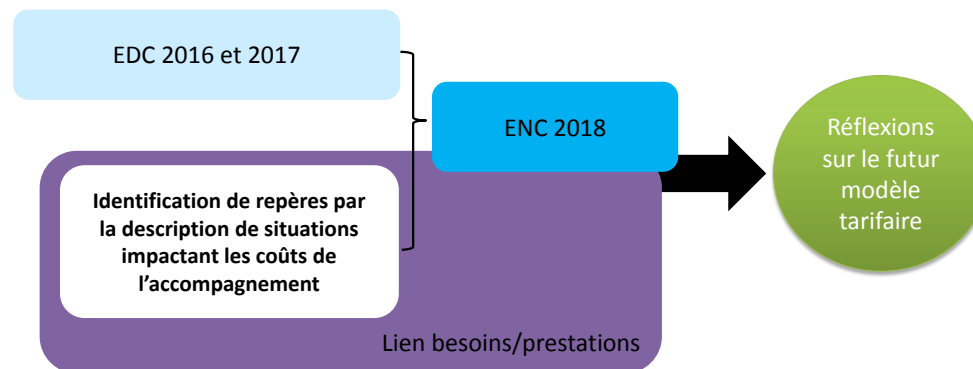
Le rapport de l'étude « Repères »

➤ UNE ETUDE EN DEUX TEMPS :

1. Identifier les éléments qui impactent les coûts d'accompagnement entre les individus au sein d'un ESMS.

2. Utiliser et éprouver les « repères » dans le cadre de l'ENC :

Les EDC et l'étude « Repères » sont les préalables à la réalisation de l'ENC.



Le rapport de l'étude « Repères »

➤ **ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES :**

- Une approche qualitative fondée sur un recueil de parole des « experts » du handicap et du médico-social
- Rappel : A ce titre, deux types de matériaux recueillis :
 - 158 descriptions des ESMS échantillonnés*
 - 551 descriptions de situations de personnes accompagnées au sein des ESMS :*
- Les descriptions de situations individuelles sont classées, par les équipes pluridisciplinaires, en quatre catégories

Le rapport de l'étude « Repères »

➤ ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES :

- Une analyse description par description a été menée afin de déterminer la singularité des situations et l'ensemble des « repères ».
- Les discours recueillis permettent de renseigner un ensemble d'éléments relatif à la perception des professionnels et de comprendre comment elle se construit.
- L'utilisation d'une méthode qualitative entraîne une marge de manœuvre discrétionnaire. Toutefois, dans un souci d'objectivation, des critères ont été développés tels que le critère de « saturation ».

Ce principe est atteint lorsque les données recueillies ne fournissent plus de nouveaux facteurs.

Le rapport de l'étude « Repères »

➤ **CONSTATS DE L'ÉTUDE :**

- Des formulations de questions qui orientent les réponses des professionnels
- Deux situations perçues en « moyens inférieurs » ou « moyens supérieurs » ne sont pas nécessairement comparables puisque la base de référence est différenciée
- A travers cette étude, nous nous sommes particulièrement intéressés aux situations dites « atypiques ».

Le risque encouru est de ne pas repérer l'ensemble des facteurs de charges en accompagnement.

Le rapport de l'étude « Repères »

➤ ECHANTILLON

- Une forte demande de participation avec plus de 440 candidatures.
- 200 structures sélectionnées en fonction de divers critères (implantation sur le territoire, taille, type de structure, etc.).
- Echantillon composé de 168 structures telles que des établissements et services dits « classiques », des établissements expérimentaux, des équipes relais, des MDPH, et des centres hospitaliers.
- Dont 160 ESMS
 - 97 ESMS pour adultes et personnes âgées*
 - 61 ESMS pour enfants et adolescents*
 - 2 établissements expérimentaux pour enfants et adultes*

Le rapport de l'étude « Repères »

➤ PLAN DU RAPPORT

- Les divers facteurs de charges en accompagnement identifiés par les experts sont présentés par thématique.
- Rapport construit en deux temps :

Premier temps : une analyse thématique des « repères » relatifs aux spécificités structurelles tels qu'ils sont perçus par les professionnels.

Second temps : une analyse thématique des « repères » des facteurs individuels tels que les besoins, le parcours, l'environnement, le degré d'autonomie, etc.

Le rapport de l'étude « Repères »

➤ LES SPÉCIFICITÉS STRUCTURELLES : FACTEURS DE COÛTS

▶ La localisation géographique de la structure : des disparités territoriales

Facteur le plus cité

- Zones géographiques

Zone rurale caractérisée par l'isolement et la « désertification » :

Des distances croissantes pour accéder aux divers services,

Eloignement des lieux d'habitation et des distances entre les domiciles des usagers entraînant des temps importants de transports liés à accueillir

Baisse du nombre de médecins en milieu rural

⇒ *Accélération de l'usure des véhicules : frais de révision, de réparation, renouvellement du parc automobile (+)*

⇒ *Des effets sur le prix du foncier, prix des prestations et services (-)*

Zone de montagne : des constats similaires

Des effets sur le prix des services et des achats (problématiques de livraison, frais de livraison supplémentaires, etc.) (+)

Le rapport de l'étude « Repères »

Zone urbaine

Utilisation des véhicules dans une moindre proportion et de plus faibles distances à parcourir (-)

En grandes agglomérations, des conditions de circulation difficiles : temps de déplacement importants (+)

Des effets sur le prix du foncier, des prestations et des services (+)

- **Inégalités territoriales de santé (+)**

Forte disparités territoriales en matière de répartition de l'offre de soins

Le temps d'accès à un professionnel de santé varie en fonction des territoires : des durées de déplacement plus élevées et croissantes au sein de certains territoires

Difficultés pour accéder aux soins : contexte sociodémographique avec la répartition de l'offre de soins sur le territoire, vieillissement des praticiens, délaissement des zones rurales

D'autant plus pour les personnes handicapées

Difficultés de recrutement au sein des ESMS

Le rapport de l'étude « Repères »

► Les locaux : Problématique établissement.

Seuls deux services ont mentionné les locaux comme facteur de surcoût (multi sites et multiplication des normes)

- Etat des locaux

« Vétusté » / « dégradation » des locaux (+) :

Professionnels insistant sur les conséquences et les répercussions de l'usure, de l'ancienneté d'un bâtiment en termes de pratiques et de coûts.

Multiplis frais occasionnés par la détérioration : augmentation des factures énergétiques, rénovation des bâtiments

Freine la personnalisation, l'individualisation, et l'intimité des individus

La « rénovation » des locaux / infrastructures récentes (-)

Le rapport de l'étude « Repères »

► La gestion des ressources humaines : une question prégnante au sein des ESMS

- Postes vacants

Des difficultés de recrutement des professions médicales et paramédicales

Turn-over important au sein de certains ESMS : renouvellement de professionnels épuisés par leur investissement dans l'activité

⇒ empêchant toute culture d'établissement, la stabilité et la cohérence dans l'animation de la gestion du projet, des interventions

- Vieillesse au travail

Coût du travail plus élevé

Besoin de formation



- Absentéisme au travail

Déstabilisation de l'organisation : redistribution des tâches

Remplacement des professionnels

⇒ Source de tensions et d'épuisement

⇒ Des besoins non couverts : priorisation des tâches / des usagers

Le rapport de l'étude « Repères »

➤ EVOLUTION DES PUBLICS

▶ De nouveaux publics

- Sentiment d'une complexification des situations : croissance du nombre de problématiques au sein d'une même situation
- Sentiment d'un public moins autonome :

IME : « Evolution du public vers un profil moins efficient permet de moins en moins d'admettre des jeunes en capacité de prendre les transports de manière autonome. »

- Emergence de nouveaux publics au sein des IME et foyers de vie / d'hébergement : des individus présentant des TSA, TED et troubles psychiques.

IME : « Par ailleurs, il s'agit d'une pathologie (autisme) qui ne relevait pas des IME jusqu'à la loi de 2005. Les nombreuses manifestations symptomatiques génèrent des besoins sans commune mesure avec l'accompagnement des déficients intellectuels. Un accompagnement à sa pathologie sur l'IME a pu se réaliser par le recrutement de moyens en personnel supplémentaires (type CAE de formation). Le plateau technique de l'établissement étant insuffisant pour mener ce type d'accompagnement. L'accompagnement des enfants autistes nécessitent des temps de coordination, de supervision, de créations d'outils spécifiques et des temps de recherche importants. »

Le rapport de l'étude « Repères »

► Un public vieillissant

Vieillessement de la population : un phénomène mondial

Phénomène davantage cité par les ESMS implantés en zone rurale

1 situation sur 5 sont des situations de PHV

⇒ *Perte d'autonomie : des besoins en lien avec l'entretien personnel croissant*

⇒ *Augmentation des maladies chroniques*

⇒ *Aggravation somatique et/ou psychique*

⇒ *Accroissement des besoins en matière de santé*

Situation 3 : « Le niveau de dépendance de Mme est lié au vieillissement. Le vieillissement entraîne une dégradation de la santé, une augmentation de la dépendance et la majoration de ses angoisses : présence humaine plus soutenue dans les actes de la vie quotidienne, l'augmentation des prestations d'entretien, l'augmentation des prestations de santé et donc de transport et de présence au rendez-vous, présence humaine pour le maintien de sa vie sociale, sa vie de couple, etc. »

Le rapport de l'étude « Repères »

► « Handicap rare »

Une notion « floue » chez un grand nombre de professionnels du secteur médicosocial

Une notion régulièrement associée à la maladie rare

Pour un grand nombre de professionnels, le « handicap rare » est caractérisé par la multiplicité des déficiences, des troubles.

⇒ Des protocoles et des accompagnements spécifiques

► Coordination

Une coordination, dite « ordinaire » ou « usuelle », entre intervenants au sein de l'ensemble des situations

Toutefois, une coordination « renforcée », « accrue » identifiée au sein des situations 3 et 4 (23%)

⇒ Les professionnels insistent sur la complexité des situations qui nécessite l'intervention de multiples partenaires de divers secteurs (social, médicosocial, sanitaire, scolaire, etc.)

⇒ Les « savants bricolages » / les « pratiques ingénieuses » désignant un ensemble d'actions innovantes, qui recouvrent la création de nouveaux outils, l'élaboration et la mise en œuvre d'un processus afin d'apporter une réponse ou une nouvelle « manière de faire » avec l'ensemble des partenaires

⇒ Pour une cohérence du parcours, de l'accompagnement

Le rapport de l'étude « Repères »

➤ **Systeme d'information (+)** :

En plein développement en France: les organisations investissent dans ces outils afin d'améliorer ma prise en charge des individus

⇒ *Un investissement et un poids financier importants pour les ESMS.*

⇒ *Préalable : le renforcement des équipements informatiques, les achats de logiciels, etc.*

➤ **« Expertise » profane (-)** :

« Renvoie à l'idée que des personnes sans formation académique sur un sujet – mais concernées par ce sujet parce qu'elles en ont une expérience personnelle – sont capables de développer des connaissances et des analyses spécifiques »

⇒ *Individus disposant d'une fine connaissance de leurs pathologies sont en capacité d'exprimer les difficultés et les obstacles rencontrés au quotidien, d'élaborer un projet adapté : facteurs de « moindre coût » aux sein des CRP*

⇒ *Expertise expérientielle / ou d'usage : partage d'expérience sur des sujets tels que la vie affective et sexuelle*

Le rapport de l'étude « Repères »

➤ **Démarche inclusive pour l'accompagnement des individus :**

Une transformation à l'œuvre au sein des ESMS avec, entre autre, le développement des accompagnements modulaires afin de favoriser l'accès en milieu ordinaire

Des modalités de financement qui, à ce jour, freinent l'accès au droit commun comme l'atteste cet extrait d'entretien :

« On a un budget pour notre restauration, notre cuisine. On a des enfants qui sont scolarisés au collège mais c'est nous qui payons les repas. Les repas comptent le double de ce qu'ils nous coûtent à l'IME. La dérive serait de dire qu' « on va peut-être attendre avant de l'envoyer parce que ça va nous coûter cher ». Et on doit gérer notre budget. Il y a encore des systèmes qui ne sont pas très au clair. »

Des établissements transfèrent certaines interventions aux acteurs de droit commun.

⇒ Un investissement important des équipes est constaté lors de la mise en place de la démarche

⇒ Des interventions prises en charge par l'ESMS

⇒ Le recours à cette pratique permet de « libérer » du temps pour accompagner un autre usager et de favoriser les interventions spécifiques

Le rapport de l'étude « Repères »

➤ PARCOURS DE L'INDIVIDU

- Date d'entrée en ESMS : un « surcoût de départ » (+)

20% des situations 3 sont des personnes accompagnées au sein de l'ESMS depuis moins de six mois

- ⇒ *Un renforcement spécifique à l'entrée de la structure, une « phase d'adaptation à un environnement nouveau »*
- ⇒ *Par la suite, une meilleure connaissance des besoins et des attentes de la personne, une baisse des interventions (y compris au sein des situations 3) :*

« Il est intéressant de remarquer dans cette situation que le coût de prise en charge était nettement supérieur il y a deux ans et a progressivement diminué compte tenu du travail réalisé par l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement et les partenaires. Cette situation aurait été classée en 4 en 2014. »

- Sortie de l'ESMS

- ⇒ *Projet de sortie vers le milieu ordinaire, un service ou un autre établissement (Foyer de vie) : 55% des ESMS ayant cité cet item sont des SESSAD ou des FAM (-)*
- ⇒ *Projet de réorientation vers une MAS ou un FAM : 40% des ESMS ayant cet item sont des foyers de vie (+)*



Merci de votre attention

serafin-ph@cnsa.fr

Relevé des échanges

LA CRÉATION D'UNE PRESTATION DE COORDINATION

- Le contexte d'évolution de l'offre augmente le besoin de coordination renforcée et doit s'accompagner de marqueurs permettant de mesurer ces changements.
 - Point de vigilance : la frontière entre coordination usuelle et renforcée est poreuse.
- ⇒ Un risque de sur-déclaration de coordination renforcée dans l'ENC via le déversement de charges de personnel. Point de vigilance à avoir au moment des formations.

Relevé des échanges

LA CRÉATION D'UNE PRESTATION DE COORDINATION

- Principes :

Une coordination est multisectorielle

Le secteur fera face à des situations complexes et multi-partenariales. Il est important d'insister sur le rôle central de l'évaluation dans le processus.

- Le fonctionnement des ITEP nécessite déjà une coordination très opérationnelle. Cette culture est déjà en place. Souhait de lister des exemples concrets de coordination pour cadrer cette nouvelle prestation. Toutefois, illustrer la prestation de coordination avec des exemples est complexe.

Relevé des échanges

LA CRÉATION D'UNE PRESTATION DE COORDINATION

- La définition doit rester souple pour s'adapter aux situations. L'inverse serait contre-productif.
- La coordination renforcée est à considérer dans une temporalité et un territoire. Elle peut être justifiée, par exemple, au démarrage d'une prise en charge ou selon des circonstances particulières, mais n'est pas figée.
- La coordination n'est pas assimilable à une prestation mais plutôt à la compétence d'un ou plusieurs professionnels.

Relevé des échanges

LA CRÉATION D'UNE PRESTATION DE COORDINATION

- Préalables pour l'ENC

Il est important définir des critères / marqueurs objectifs, afin de pouvoir permettre l'utilisation de cette prestation dans l'ENC :

- activité non routinière,
- intervenant dans un contexte de transition de parcours (démarrage ou rupture..),
- en cohérence avec l'évaluation, le besoin et les prestations,
- Multisectorielle et multidomaine (c'est-à-dire concerne en même temps le soins et/ou les accompagnements médico-sociaux et/ou sociaux).
- Prestation inscrite en prestation directe et suivi individuel demandé 2.4 « Prestation de coordination renforcée »

Relevé des échanges

LES AUTRES ÉVOLUTIONS

- Le rassemblement de deux prestations effectuées dans la méthodologie de l'EDC:

3132 Gestion des données des personnes accueillies

3133 SI, informatique, télécommunication (TIC), archivage informatique des données, GED.

=> Ajouter au sein des nomenclatures la RGPD (Règlement général sur la protection des données) qui s'imposera en France constitue de nouvelles contraintes de sécurité des systèmes d'information et de protection des données des individus.

=> Ces nouvelles règles vont augmenter les coûts des SI. Il est demandé une vigilance particulière dans les ENC pour suivre l'augmentation de ces dépenses.

Relevé des échanges

LES AUTRES ÉVOLUTIONS

- Inscrire la prestation de supervision dans les prestations indirectes au sein des prestations 3.1.4 Qualité et sécurité.

3.1.4.3 « Prestation de supervision »

=> Une proposition transmise au GT

Relevé des échanges

RAPPORT DE L'ENQUÊTE « REPÈRES »

- La prise en compte des coûts relatifs à la vétusté dans l'ENC ?
 - La prise en compte de l'évolution des publics au sein de l'ENC ?
- ⇒ Rappel : des « repères » non pris en compte dans l'ENC puisqu'il est difficile de recueillir ces éléments.
- Remarque concernant la citation (slide 26) sur le nouveau public (TSA) au sein des IME : mettre en évidence qu'il s'agit de la perception des professionnels.

Relevé des échanges

RAPPORT DE L'ENQUÊTE « REPÈRES »

- Redéfinir le handicap rare.

⇒ Pas le rôle de SERAFIN.

⇒ L'étude a permis de saisir les différentes perceptions de la notion de handicap rare chez les intervenants exerçant au sein des ESMS :

Une notion associée à la maladie rare

Une notion assimilée à l'association de plusieurs déficiences et troubles

⇒ Et donc les difficultés à recueillir cette donnée pour ENC & EDC.

Relevé des échanges

RAPPORT DE L'ENQUÊTE « REPÈRES »

- Supprimer le lien entre le vieillissement du public et la zone géographique (milieu rural) issu des traitements statistiques.
- Savoir / expertise profane :
 - ⇒ Expertise dite expérientielle / ou d'usage est identifié par les intervenants qui le mettent déjà en œuvre au sein de leur ESMS.
 - ⇒ Retour sur la pair-aidance : perçu comme un facteur de surcoût. Toutefois, il est important de souligner que, *in fine*, c'est forcément un surplus de qualité