



# PROJET DE SERVICE

## Epicentre

**2023 – 2027**

**ALPYSIA**

ZA Park Nord – Les Pléiades n°21  
Route de la Bouvarde  
74370 EPAGNY – METZ-TESSY  
Tel : 04 57 98 20 20  
contact@alpysia.org

[alpysia.org](https://alpysia.org)





# Table des matières

1. INTRODUCTION.....	4
1.1. Le contexte.....	4
1.1.1. Contexte national : évolution des politiques publiques dans le champ du handicap.....	4
1.1.2. Contexte régional : orientation de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes.....	6
1.1.3. Contexte départemental : schéma départemental de l'autonomie.....	7
1.1.4. Contexte associatif : négociation du CPOM et création d'Alpysia.....	7
1.2. La méthodologie de réécriture du projet.....	8
1.3. Le bilan de la période 2016-2022.....	9
2. PRESENTATION DE LA STRUCTURE.....	10
2.1. La carte d'identité de la structure.....	10
2.2. L'organisme gestionnaire : l'Association Alpysia.....	11
2.2.1. L'Association.....	11
2.2.2. Le siège et ses services supports.....	13
2.3. Le pôle.....	14
2.3.1. Présentation du pôle.....	14
2.3.2. Enjeux du pôle.....	15
2.4. Le cadre juridique et les missions.....	15
2.4.1. Le cadre juridique.....	15
2.4.2. Les missions.....	16
2.4.3. Les guides et recommandations.....	16
2.5. Le public accompagné.....	16
3. OFFRE DE PRESTATION.....	19
3.1. L'admission et l'accueil.....	19
3.2. Le projet personnalisé d'accompagnement.....	19
3.3. Les prestations proposées.....	21
3.3.1. Les prestations en matière de santé.....	21
3.3.2. Les prestations en matière d'autonomie.....	22
3.3.3. Les prestations en matière de participation sociale.....	22
3.3.4. Les prestations en matière de coordination.....	22
3.3.5. Les prestations de coopération avec le territoire.....	23



3.4. L'organisation de l'activité .....	24
4. FONCTIONNEMENT DE LA STRUCTURE .....	25
4.1. Les ressources humaines.....	25
4.1.1. Organigramme .....	25
4.1.2. Fonctions .....	25
4.1.3. Valeurs managériales .....	26
4.2. Les moyens financiers.....	26
4.3. Les locaux .....	27
4.3.1. Le cadre bâti actuel.....	27
4.4. Les partenariats et réseaux .....	27
4.5. Les instances .....	28
4.5.1. Les instances de gouvernance associative.....	28
4.5.2. Les instances de pilotage du siège .....	29
4.5.3. Les instances de pilotage du pôle.....	30
4.5.4. Les instances représentatives du personnel.....	32
4.5.5. Les instances représentatives des usagers .....	32
4.6. Les droits des usagers, la bientraitance et l'éthique .....	33
4.7. L'amélioration continue de la qualité et la prévention des risques.....	33
4.8. La qualité de vie et des conditions de travail .....	34
5. PLAN D' ACTIONS 2023 - 2027.....	36
5.1. Les orientations stratégiques.....	36
5.2. Les fiches actions .....	36
5.3. Le pilotage et l'évaluation du projet .....	38
6. LISTE DES ANNEXES .....	39
Annexe 1 : bilan du projet 2016-2020 .....	40
Annexe 2 : description de la cartographie des processus .....	42
Annexe 3 : liste des guides et recommandations de bonnes pratiques .....	45
Annexe 4 : tableau des fonctions et missions .....	47
Annexe 5 : fiches actions détaillées .....	50
Annexe 6 : glossaire .....	57



# 1. INTRODUCTION

## 1.1. Le contexte

### 1.1.1. Contexte national : évolution des politiques publiques dans le champ du handicap

La politique en direction des personnes en situation de handicap est marquée par la **loi du 11 février 2005** « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » qui en a profondément renouvelé les fondements. Cette dernière propose une nouvelle définition de la notion de handicap. La loi de 2005 introduit la mise en œuvre de l'accessibilité généralisée aux dispositifs de droit commun ainsi que la reconnaissance d'un droit à compensation par la solidarité nationale. La France a ratifié la convention des droits des personnes en situation de handicap adoptée par les Nations Unies et elle est entrée en vigueur en 2010.

La mobilisation du gouvernement pour bâtir une société inclusive est jalonnée par des **conférences nationales du handicap** (CNH) ainsi que des comités interministériels du handicap (CIH). En octobre 2022, le CIH (7ème CIH depuis 2017) fixe le cap, la méthode et les priorités de l'action. Les sujets essentiels sont l'école et l'université inclusive, l'emploi, l'accessibilité universelle ou encore la simplification du parcours et l'adaptation de l'offre médico-sociale.

La nouvelle nomenclature des établissements et services introduite par le décret du 9 mai 2017 et la **nomenclature SERAFIN PH** (Services et Établissements Réforme pour une Adéquation des Financements aux parcours des Personnes Handicapées) constituent les nouveaux référentiels du secteur et invitent à raisonner davantage en termes de « prestation de service » adaptable aux besoins d'accompagnement que de « places ».

#### **Schéma national handicap rare et Epilepsie**

L'activité d'EPIcentre s'inscrit également dans les orientations du 3ème schéma national sur le handicap rare 2021-25. Le précédent schéma a permis de déployer **le dispositif intégré d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare**, notamment à travers la mise en place de 12 équipes relais handicaps rares (ERHR), accompagnant ainsi près de 9000 personnes en situation de handicaps rares.

En matière d'épilepsie sévère, le Centre National de Ressources Handicaps Rares est **FAHRES** (Fédération d'Associations Handicap Rare et Epilepsie Sévère), association née de l'union de deux acteurs de l'accompagnement médico-social des personnes souffrants d'épilepsies sévères (l'association Établissement Médical de la Teppe et l'Office d'Hygiène Sociale).



EPIcentre partenaire local du dispositif intégré :

Pour rappel, l'organisation intégrée comprend deux dimensions :

Une dimension nationale, portée par :

- le GNCHR<sup>1</sup> : il assure la coopération entre les associations, les CNRHR et les ERHR ; il a un rôle d'animation des acteurs du réseau, de capitalisation et d'appui à la mise en œuvre d'actions de portée nationale, d'émission et de réception de l'information à destination des professionnels et des familles ;
- les CNRHR<sup>2</sup> : ils interviennent sur l'ensemble du territoire national et ont un rôle d'innovation, de production et de diffusion de connaissances ainsi que d'interventions directes auprès des personnes lorsque leur expertise est estimée nécessaire.

Une dimension territoriale, portée par :

- les ERHR<sup>3</sup> : elles ont un rôle d'expertise de leur territoire et contribuent à la mise en place, avec les acteurs de proximité, de réponses intégrées au bénéfice des personnes en situation de handicap rare. Cette expertise permet un appui à l'identification des besoins par les ARS au sein de leur territoire ;
- L'échelon de proximité : il est représenté par le réseau des acteurs intervenant auprès des personnes et de leurs proches aidants, et il agit en connexion, plus ou moins formellement et selon les situations.

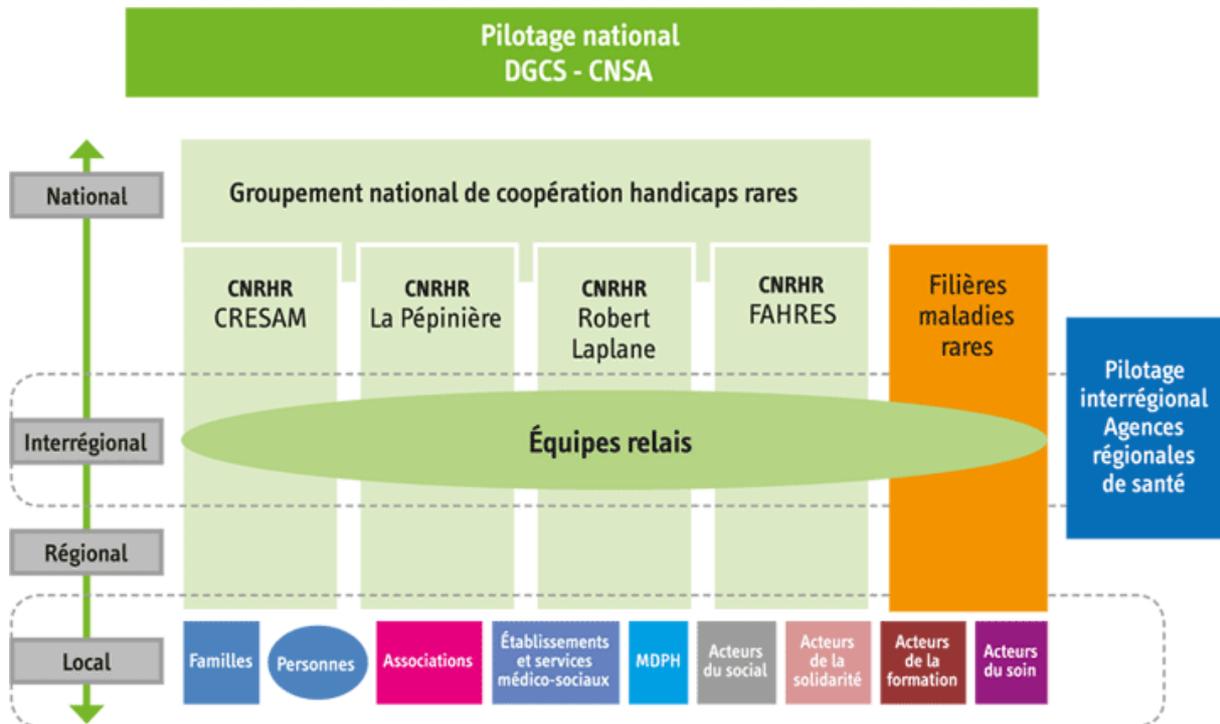
Le réseau des intervenants dans le champ des handicaps rares s'est élargi sur les territoires à travers la création de services et de dispositifs dédiés aux handicaps rares ou plus généralistes : équipes mobiles, pôles ressources, plateformes, services d'accompagnement, réseaux référents handicaps rares, places requalifiées.

---

<sup>1</sup> Le GNCHR, un réseau national au service des personnes en situation de handicap rare, de leur entourage et des professionnels qui les accompagnent

<sup>2</sup> CNRHR Centre National de Ressource Handicap Rare

<sup>3</sup> Equipes Relais Handicaps Rares



Le schéma 2021 – 2025 vise à consolider les progrès apportés dans l’organisation de l’offre et à accompagner la transformation de cette dernière au bénéfice et avec les personnes en situation de handicap rare et leurs proches aidants. Il doit inscrire durablement la reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques et favoriser la démarche inclusive. Il est structuré autour de trois axes :

- Assurer une réponse pour tous et pour chacun ;
- 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 leurs proches aidants ;
- Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes.

### 1.1.2. Contexte régional : orientation de l’ARS Auvergne-Rhône-Alpes

L’Agence Régionale de Santé a défini dans le **Projet Régional de Santé** 2018-2028 la politique régionale à 10 ans, document composé du schéma régional de santé (SRS) et du schéma régional d’accès à la prévention et aux soins des plus démunis (PRAPS) à 5 ans. Fin 2022, l’ARS annonce la révision à mi-parcours du projet régional de santé. Le prochain projet devra répondre à 3 enjeux prioritaires, tout en présentant une approche par public et par territoire :

- Renforcer la prévention et la promotion de la santé en intégrant les orientations du Projet régional santé-environnement (PRSE) ;
- Améliorer l’accès aux soins et l’offre médico-sociale ;
- Améliorer la qualité et l’efficacité du système de santé.



### 1.1.3. Contexte départemental : schéma départemental de l'autonomie

La porosité des enjeux entre **les champs gérontologiques et du handicap** a conduit à rapprocher l'action publique menée dans ces deux champs et définir une stratégie commune sur cinq ans.

Le **schéma départemental de l'autonomie** est construit autour de 3 axes : la prévention, l'innovation et l'adaptation de l'offre, le parcours de la personne et la coopération.

La loi de Modernisation de notre Système de santé introduit, dans son article 89, la mise en place du dispositif de **Réponse Accompagnée pour Tous (RAPT)** sur l'ensemble du territoire national au plus tard le 1er janvier 2018. Ce dispositif s'appuie sur le rapport Piveteau publié en 2014, visant à permettre « un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et leurs proches ». En 2020, la CNH prolonge cette vision en introduisant le projet de communautés 360 pour ne laisser personne sans réponse et pour renforcer le pouvoir d'agir de chacun.

La **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**, le Département de Haute-Savoie et l'ARS se sont activement engagés dans cette démarche. Cette réforme en profondeur nécessite de revoir l'ensemble des pratiques des opérateurs et des financeurs dans la lecture des besoins et la construction de l'offre de prestations, en passant d'une logique de « places » à une logique de « parcours ».

### 1.1.4. Contexte associatif : négociation du CPOM et création d'Alpysia

L'Association a négocié en 2021 avec les deux financeurs, l'ARS et le Conseil Départemental de Haute-Savoie, un **Contrat Pluri Annuel d'Objectifs et de Moyens** qui l'engage sur la période quinquennale 2022-2026. Le CPOM est structuré en 4 axes :

- Axe 1 : les prestations d'accompagnement des personnes
- Axe 2 : le pilotage de la gestion des risques et de l'amélioration continue de la qualité
- Axe 3 : la mise en place d'une organisation efficiente
- Axe 4 : l'inscription des ESMS dans la dynamique territoriale.

Les années 2021-2022 sont marquées par la préparation de la fusion-absorption de l'ADIMCP 38, association familiale à l'initiative de la création d'établissements mais non gestionnaire à ce jour. La fusion a été entérinée le 23 mai 2023 à l'occasion de l'Assemblée générale de l'ADIMC 74. Elle conduit à la **création d'une nouvelle entité : Alpysia, Alliance Paralysie Cérébrale des Alpes**, destinées à répondre aux besoins des personnes et des familles concernées par la paralysie cérébrale ou un polyhandicap sur l'ensemble de l'Arc Alpin. Le nouveau projet associatif 2023-2026 a été adopté lors du Conseil d'administration du 8 juin 2023.



## 1.2. La méthodologie de réécriture du projet

Alpysia a lancé mi-2022 la **réécriture de l'ensemble des projets** de services et d'établissements en mettant en place un comité de pilotage. La démarche, pilotée par le service qualité et prévention, associe les directeurs des trois pôles, le directeur général et l'administrateur délégué à la réécriture des projets. Des principes communs de réécriture sont posés relatifs au bilan du précédent projet, à l'animation de la démarche de ré-écriture au niveau de chaque pôle, à l'association des parties prenantes (usagers, professionnels et familles), à la définition d'un plan d'actions à cinq ans qui s'intègre au schéma global de développement pluriannuel de l'Association.

Pour l'élaboration des précédents projets d'établissements et services, Alpysia avait engagé une vaste démarche participative associant l'ensemble des acteurs. Les projets ont été élaborés pour la période 2016-2020 avec des plans d'actions dédiées à chaque entité ainsi que des projets transversaux.

Les principes communs de ré-écriture du projet sont déclinés en fonction des spécificités des structures.

Le présent projet est le premier projet de l'équipe mobile EPIcentre créée fin 2016.

De par sa nature de dispositif expérimental, tant au regard des missions (ponctuelles pour l'accompagnement, soutien aux professionnels), que du périmètre (à la frontière entre l'accompagnement médico-social et sanitaire) pour prévenir les ruptures de parcours, les orientations stratégiques d'EPIcentre sont définies par un comité de pilotage associant les deux financeurs (DT-ARS et CD), des représentants d'Handiconsult en Haute-Savoie (CHANGE), le gestionnaire (Alpysia) et l'équipe.

Le comité de pilotage d'EPIcentre s'est réuni sur plusieurs séances pour faire un bilan de l'activité réalisée et définir les orientations à 12 mois.

L'écriture de ce premier projet s'appuie sur les compte-rendu et orientations du comité de pilotage, sur le diagnostic réalisé en 2021 pour le CPOM de Alpysia, sur la mise en place d'un comité de pilotage pour l'écriture du projet associant les trois professionnels intervenants directement. Les réflexions des différentes parties prenantes ont permis au comité de pilotage d'identifier et de formaliser des fiches actions, qui sont venues alimenter le plan d'action déjà nourris par le projet associatif et le CPOM.

La rédaction finale du projet a été confiée à la direction, assistée de la responsable qualité.

Le projet a été soumis pour avis au Conseil Economique et Social (CSE) le 16/11/2023, ainsi qu'au bureau associatif le 14/11/2023. Il a été validé par le Conseil d'administration d'Alpysia le 28/11/2023.



### 1.3. Le bilan de la période 2016-2022

Les modifications majeures du service Pôle Accompagnement à Domicile au cours de la période 2016 - 2022 sont les suivantes :

- L'objectif cible initial de 20 personnes en file active est dépassé (66 en 2021 et 51 personnes accompagnées avec un déploiement d'actions directes).
- EPIcentre a constitué en 2018 un groupe ressource départemental ayant vocation à développer la montée en compétence de « référents structure » sur l'épilepsie (12 associations représentées, 24 établissements et services, 31 référents épilepsie)
- Engagement dans des recherche-actions nationales

Le bilan du précédent projet d'établissement 2016-2020 est reproduit en **annexe n°1**.



## 2. PRESENTATION DE LA STRUCTURE

### 2.1. La carte d'identité de la structure

FICHE DE PRESENTATION SYNTHETIQUE Equipe Mobile EPIcentre	
<b>Coordonnées</b>	EPIcentre Alpysia Centre Hospitalier Annecy (CHANGE) 1 avenue de l'Hôpital BP 90074 74370 Epagny Metz-Tessy Tel : 04.50.63.71.63 @ : <a href="mailto:epicentre@alpysia.org">epicentre@alpysia.org</a>
<b>Autorisation N° d'exploitation</b>	Arrêté ARS 016-4087 et Arrêté départemental 2016-05162 portant création d'une équipe mobile de 6 places au sein d'un établissement secondaire du FAM l'Hérydan en date du 01/08/2016
<b>Statut</b>	Equipe ressource gérée par une Association (loi 1901 – privé à but non lucratif)
<b>Gestionnaire</b>	Alpysia
<b>Directeur</b>	Madame Elisabeth HOUOT
<b>Agréments</b>	6 places
<b>Date d'ouverture</b>	02 novembre 2016
<b>Mode de tarification</b>	Dotation globale Financement de l'ARS et du CD
<b>Zone géographique d'implantation</b>	Départemental



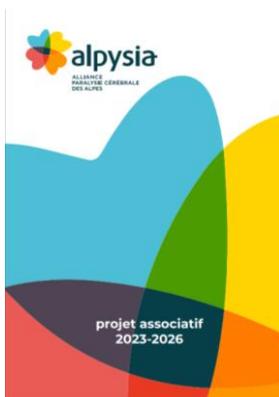
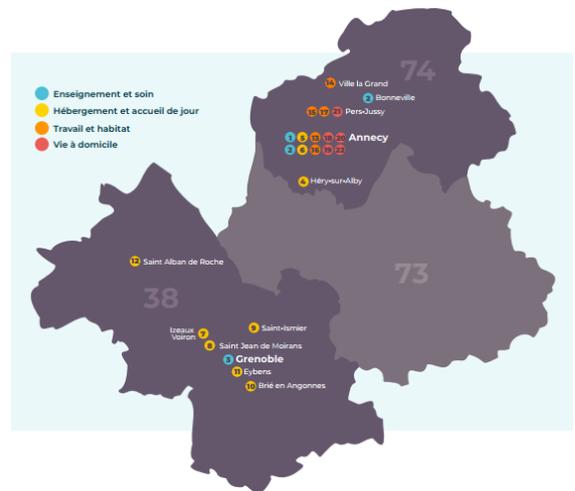
## 2.2. L'organisme gestionnaire : l'Association Alpsyria

### 2.2.1. L'Association

Alpsyria est née le 24 mai 2023 de la fusion de l'ADIMCP 38 et de l'ADIMC 74. Ces deux associations, créées à l'initiative de parents, s'engagent depuis près de 60 ans au service des personnes atteintes de paralysie cérébrale et de leurs familles.

En Haute-Savoie, Alpsyria assure la gestion de 15 établissements et services spécialisés permettant d'accompagner les personnes en situation de handicap tout au long de leur vie. 350 enfants, adolescents et adultes sont accueillis au sein de ces établissements.

En Isère, Alpsyria est associée à la vie de 7 établissements spécialisés dont la gestion est assurée par les groupements mutualistes Oxance et MFI-SSAM. 300 enfants, adolescents et adultes en situation de handicap sont accueillis au sein de ces établissements.



Le projet associatif 2023-2026 de la nouvelle entité Alpsyria a été adopté par le Conseil d'administration le 8 juin 2023. Il s'inscrit dans le prolongement des projets des deux associations constitutives d'Alpsyria.

Quatre axes stratégiques dessinent le chemin vers un nouvel espace de solidarité, moderne, responsable et ambitieux :

- Développer le pouvoir d'agir
- Améliorer l'offre de services dans une dynamique inclusive
- Représenter, convaincre et mobiliser sur l'arc alpin
- Structurer nos actions et fortifier nos partenariats

Alpsyria poursuit trois missions :

- Accompagner les personnes et leurs familles
- Améliorer leur qualité de vie
- Représenter et sensibiliser

Les valeurs prônées par l'Association sont les suivantes :

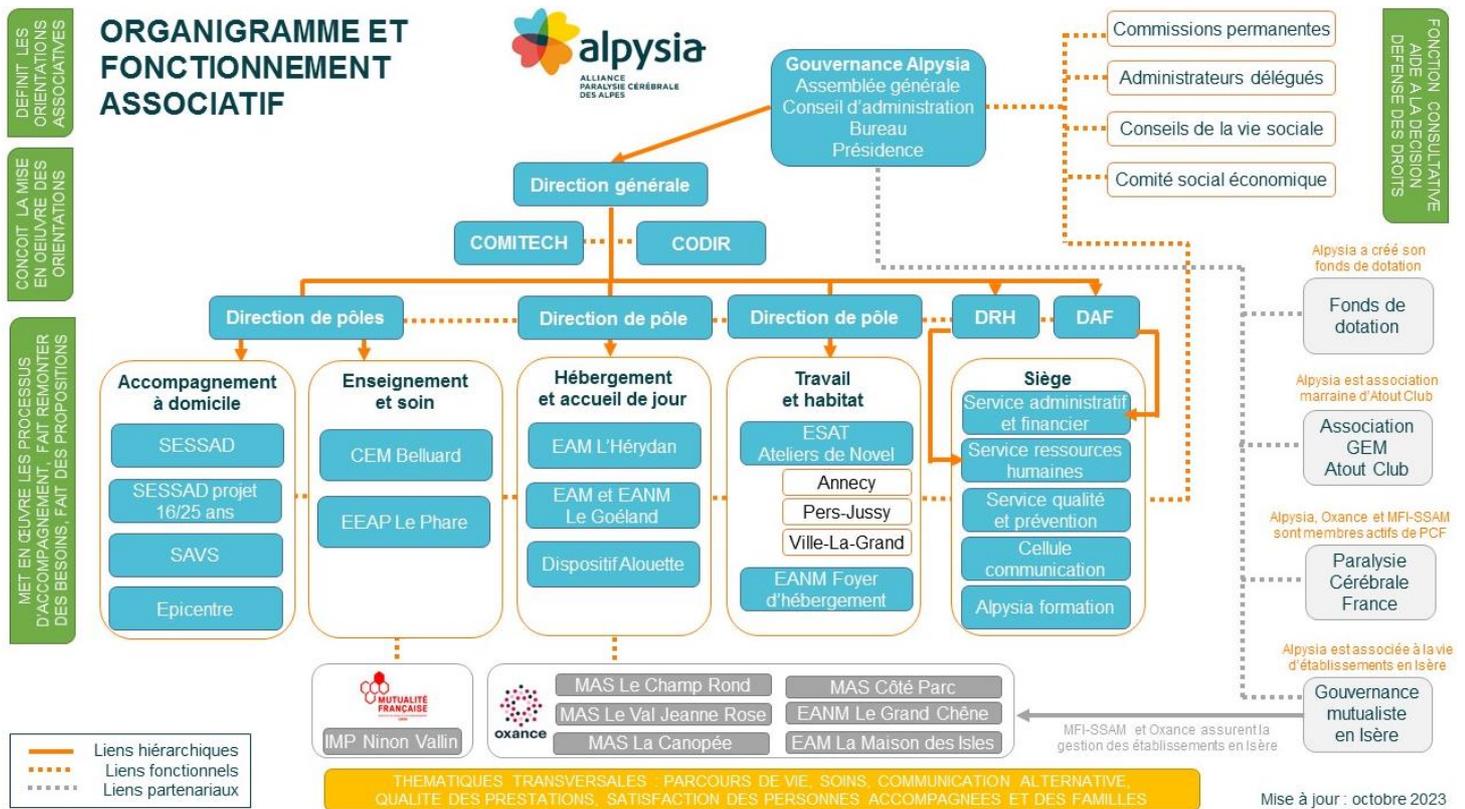
- Humanisme
- Engagement
- Solidarité



Alpsia est membre actif de la fédération nationale Paralyse Cérébrale France.



Le schéma ci-dessous représente l'organisation

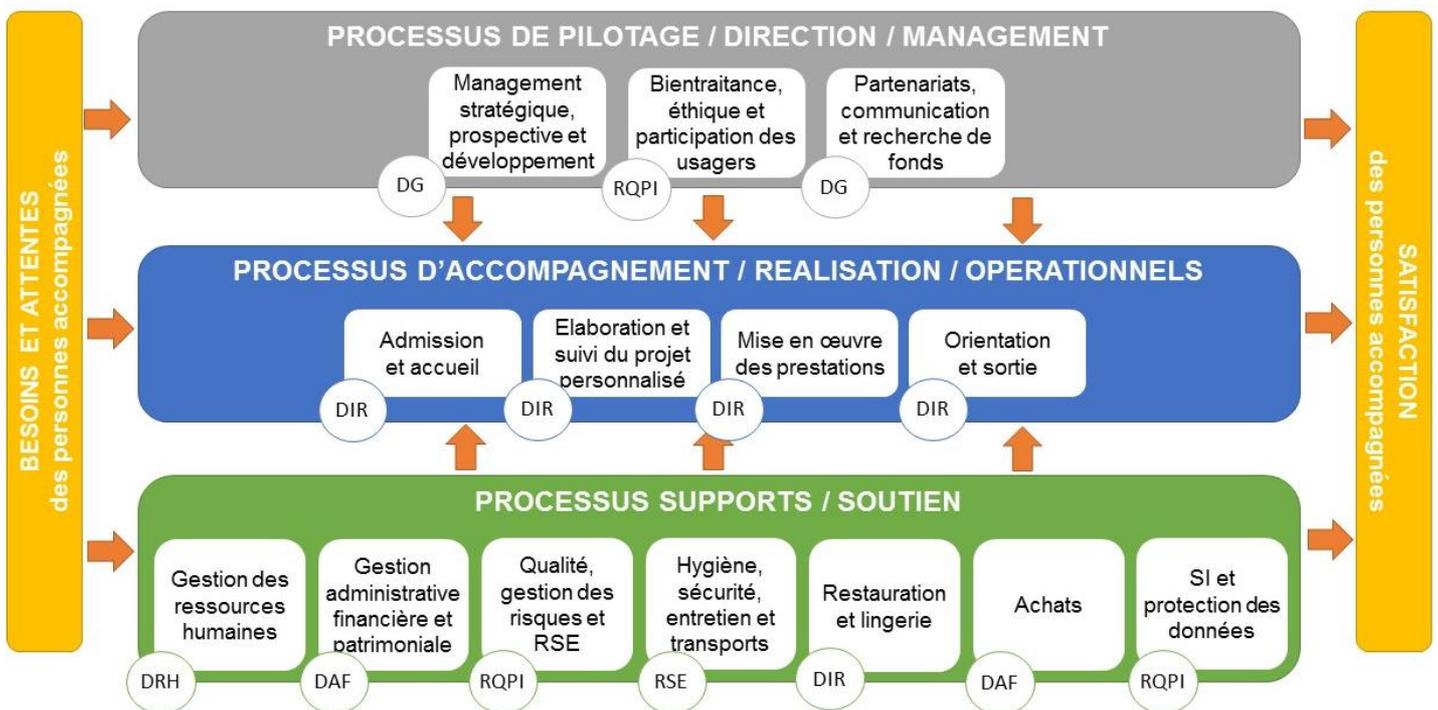




## 2.2.2. Le siège et ses services supports

Organisé en **trois services : administratif et financier, ressources humaines, qualité et prévention**, le siège assure des missions de pilotage stratégique et de support **opérationnel** dans ces trois dimensions. Il soutient les prestations d'accompagnement de l'Association et assure le suivi d'un plan quinquennal de prévention des risques et d'amélioration continue de la qualité au service des ambitions associatives. Il contribue au développement de projets innovants.

La **cartographie** ci-dessous offre une vue globale du fonctionnement de l'Association. L'accompagnement de l'utilisateur est le cœur de l'activité, sous la responsabilité des directions d'établissement et service. Il est sous-tendu par des processus supports et est gouverné par des processus de management, pilotés par le siège. Le pilotage des prestations de restauration et de lingerie est assuré par les directions de chaque pôle.



Une description succincte de chaque processus est reproduite en **annexe n°2**.



## 2.3. Le pôle

### 2.3.1. Présentation du pôle

Le pôle d'Accompagnement à Domicile (PAD) a pour mission de développer et soutenir l'autonomie ainsi que la participation sociale et citoyenne des personnes accompagnées.

Le pôle est composé de trois services et d'une équipe mobile :

- Le SESSAD
- Le SESSAD Projet 16-25 ans
- Le SAVS
- Equipe mobile EPIcentre

Ces structures ont pour principal point commun l'intervention sur les lieux de vie de la personne. De ce fait, ils partagent les mêmes principes directeurs d'intervention à domicile.

Ci-après, une présentation synthétique des services du PAD :

ESMS	SESSAD	SESSAD Projet 16-25 ans	SAVS	EPICENTRE
Année d'ouverture	1993	2010	1984	2016
Dernière capacité autorisée	43	12	26	File active
Public	Enfants et adolescents âgés de 0-20 ans avec des atteintes des facultés motrices, des fonctions cognitives et/ou sensorimotrices	Adolescents et jeunes adultes de 16-25 ans avec des atteintes des facultés motrices, des fonctions cognitives et/ou sensorimotrices	Adultes de 20 ans et plus présentant des troubles moteurs et cognitifs (paralysie cérébrale,...)	Personnes atteintes d'épilepsie sévère (tout âge).  Professionnels et familles
Territoire d'implantation	Bassin annécien (30km autour d'Annecy)	Bassin annécien (30km autour d'Annecy)	Pers Jussy et bassin annécien (périmètre 30km)	Département de la Haute-Savoie

Le regroupement des services au sein du Pôle EPIcentre permet de :

- Partager les principes directeurs spécifiques à l'intervention à domicile
- Soutenir la transversalité entre les services
- Encourager les échanges des pratiques afin de s'enrichir mutuellement au regard des spécificités des différents services, de leurs modalités d'intervention et des problématiques propres aux publics qu'ils accompagnent.



- De construire une démarche d'amélioration continue de la qualité partagée et intégrant des recommandations de bonnes pratiques sur l'intervention à domicile.
- Faciliter les parcours de vie.

### 2.3.2. Enjeux du pôle

- Consolider le pôle dans son nouveau périmètre de 4 services, développer une dynamique de travail en pôle
- Rendre visible l'offre de service : accroître la visibilité du service en développant les partenariats, en favorisant la communication externe.

## 2.4. Le cadre juridique et les missions

### 2.4.1. Le cadre juridique

EPIcentre est un service médico-social et relève, à ce titre, des **principales lois** structurant le secteur :

- La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- La loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées
- La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires
- La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement
- La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé

Le service d'Accompagnement à Domicile est impacté par le décret du 9 mai 2017 relatif à **la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux** (ESSMS) qui simplifie et assouplit le régime d'autorisation, dans une logique de fonctionnement en dispositif et pour une meilleure adéquation des réponses apportées aux besoins des personnes en situation de handicap ou malades chroniques.

**EPIcentre a ouvert le 2 novembre 2016 et est autorisé pour 15 ans.** Il s'agit de la création d'une « équipe mobile de 6 places au sein d'un établissement secondaire du FAM l'Hérydan » (extension non importante) étant précisé que les « 6 places externalisées sont destinées à l'accompagnement spécifique, en milieu ordinaire, de personnes handicapées souffrant d'épilepsie sévère avec troubles associés (handicap rare), la capacité est indicative, elle correspond à une file active d'environ 20 personnes »



## 2.4.2. Les missions

L'EPIcentre remplit les missions suivantes :

- **Pour les personnes avec épilepsie** : Accompagner ponctuellement le quotidien de la personne en coopération avec les acteurs déjà en place pour éviter la rupture de parcours.
- Assurer une coordination sanitaire et médico-sociale individualisée adaptée aux contraintes des personnes et de leurs aidants
- **Pour les équipes sociales et médico-sociales** : développer les compétences individuelles et collectives en proposant des informations, conseils, action de soutien à la mise en place d'outils aidant dans la prise en charge de personnes avec une épilepsie sévère.

## 2.4.3. Les guides et recommandations

Les guides et recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP), élaborées par la Haute Autorité de Santé (HAS), sont applicables à EPIcentre

Les RBPP sont des propositions développées méthodiquement pour permettre aux professionnels du secteur de faire évoluer leurs pratiques afin d'améliorer la qualité des interventions et de l'accompagnement.

La liste des guides et recommandations applicables à l'EPIcentre est reproduite en **annexe n°3**.

## 2.5. Le public accompagné

Le présent projet s'inscrit dans le cadre du handicap rare et, plus précisément, de l'épilepsie sévère, deux notions qu'il convient de définir.

### Le handicap rare

L'article D312-194 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) définit la notion de handicap rare ainsi « 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 :

1° L'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave;

2° L'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves;



3° L'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves;

4° Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience;

5° L'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :

- a) Une affection mitochondriale ;
- b) Une affection du métabolisme ;
- c) Une affection évolutive du système nerveux ;
- d) Une épilepsie sévère. »

### **L'épilepsie**

Une crise épileptique est la présence transitoire de signes et/ou symptômes dus à une activité neuronale excessive ou synchrone anormale dans le cerveau.

L'épilepsie est un trouble cérébral caractérisé par une prédisposition durable à générer des crises épileptiques et par les conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales de cette affection. La définition de l'épilepsie requiert la survenue d'au moins une crise épileptique.<sup>4</sup>

Cette maladie ne se résume donc pas à la survenue de crises, les troubles psychiatriques et les troubles cognitifs ayant un fort retentissement sur la qualité de vie des patients indépendamment du contrôle des crises.

- Les troubles cognitifs fréquemment retrouvés sont : troubles du langage (versant expressif ou réceptif...), de la pensée et de la compréhension, des fonctions exécutives (planification, organisation, élaboration de stratégies, prise d'initiative, attention, concentration, gestion spatio-temporelle...), de la mémoire (immédiate ou à long terme), de la relation (pouvant aller jusqu'aux troubles du spectre de l'autisme), praxiques...
- Troubles psychiques (troubles dépressifs, anxiété, angoisse... ; manque de confiance en soi, repli sur soi... ; troubles du comportement – agressivité, désinhibition, persévération... ; parfois troubles d'allure psychotique).

### **L'épilepsie sévère**

Une épilepsie sévère est « une épilepsie pharmaco-résistante et non stabilisée, dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser

---

<sup>4</sup> Fisher, 2014. ILAE official report : a practical clinical definition of epilepsy. Epilepsia 2014



ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices). Par ailleurs, ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours»<sup>5</sup>

### **L'épilepsie pharmaco résistante**

La définition proposée par la Task force de l'International League Against Epilepsy (ILAE)<sup>6</sup> définit la pharmaco résistance comme suit : la persistance de crises malgré l'essai de 2 traitements correctement choisis, bien conduits (en mono ou bithérapie) et bien tolérés.

Depuis son ouverture fin 2016, l'équipe mobile Epicentre accompagne environ 45 personnes avec une épilepsie sévère, pharmaco-résistante par an. Ces personnes sont originaires de Haute-Savoie.

---

<sup>5</sup> Rapport CNSA-ALCIMED « Définition des conditions nécessaires à l'organisation nationale des ressources complémentaires sur les combinaisons de déficiences graves et d'épilepsie sévère » juillet 2011

<sup>6</sup> Kwan, 2010. Definition of drug resistant epilepsy. Epilepsia 2010



## 3. OFFRE DE PRESTATION

L'offre de prestation est formalisée en référence à la nomenclature [SERAPHIN-PH](#)<sup>7</sup>

### 3.1. L'admission et l'accueil

Chaque établissement ou service de l'Association a formalisé une procédure d'admission propre.

#### **Le suivi par Epicentre ne nécessite pas de notification de la CDAPH**

La procédure d'admission est structurée en 4 étapes :

- La prise de contact avec la personne et/ou son représentant légal
- Le recueil de la demande de la personne
- L'analyse de la demande par la commission d'admission
- La décision d'admission par la commission

La personne est informée de la décision par écrit. La personne admise reçoit un **contrat d'accompagnement** qui lui est expliqué lors du 1<sup>er</sup> entretien. Elle est invitée à une première rencontre avec la coordinatrice et l'infirmière pour aborder les points clefs de son parcours de vie, ses compétences et l'état des lieux de son environnement et des ressources en place ou non. L'équipe est dans une posture d'écoute active et **recueille les besoins et attentes**.

Si la personne est accompagnée par un établissement et qu'il est signataire du contrat, la coordinatrice et l'infirmière conduisent un entretien de recueil des besoins. La synthèse de ces rencontres est transmise aux signataires du contrat.

### 3.2. Le projet personnalisé d'accompagnement

Pour chaque personne accompagnée par Epicentre, il est élaboré un projet personnalisé d'accompagnement (PPA-Epicentre).

Ce projet est élaboré dans un délai de 1 mois après l'admission et est révisé au plus tard à 6 mois.

Le projet est co-construit avec l'utilisateur et le cas échéant son/ses représentants légaux.

Les principales étapes d'élaboration, de mise en œuvre et de suivi du projet, sont les suivantes :

- Contact au secrétariat d'Handiconsult

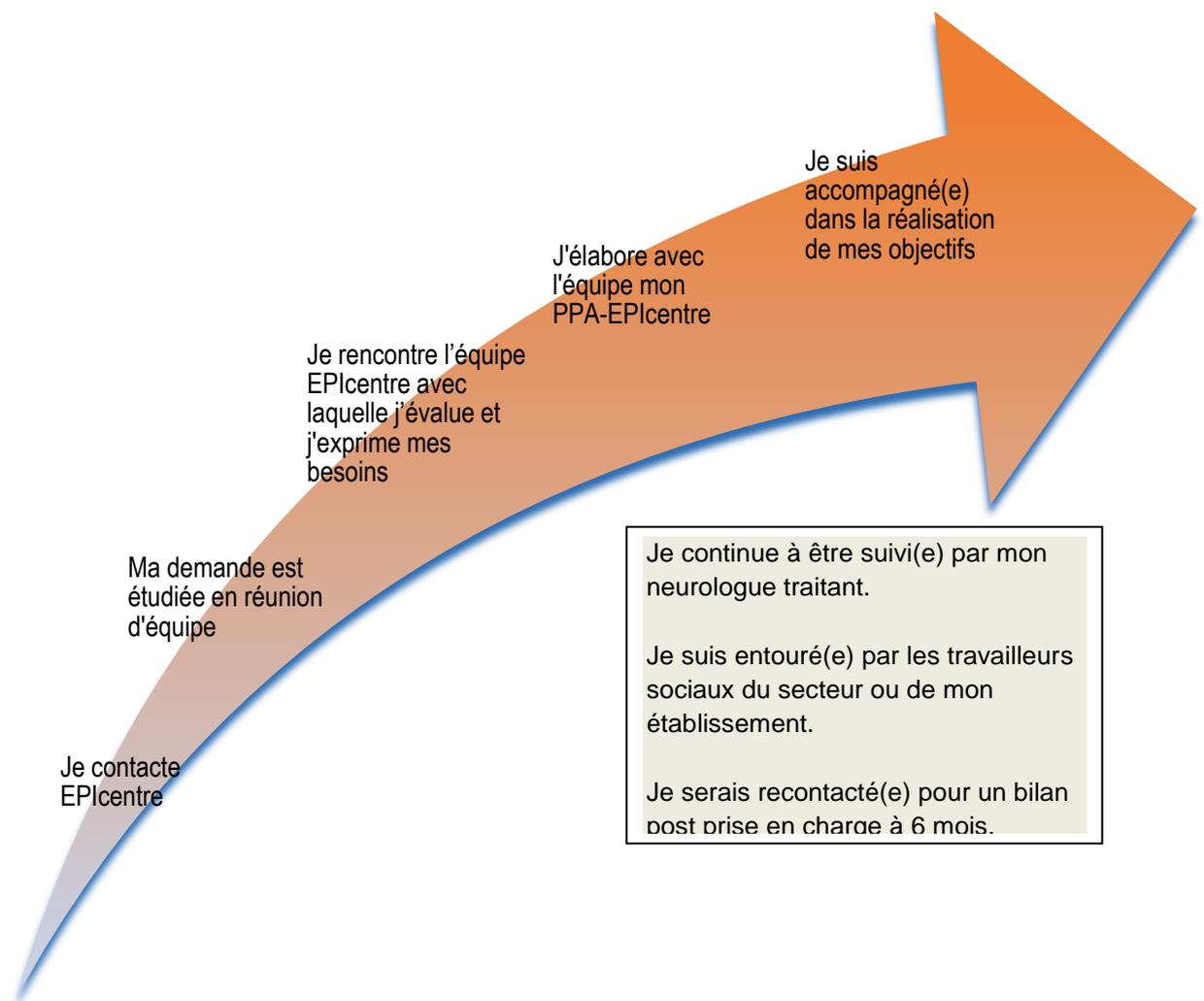
---

<sup>7</sup> SERAPHIN-PH : Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements au parcours des Personnes Handicapées, débutée en 2015. Deux nomenclatures des besoins et des prestations permettent de décrire, sur la base d'un langage commun, les besoins identifiés des personnes et les prestations réalisées en réponse à ces besoins. Mise en œuvre de cette réforme tarifaire des ESMS annoncée pour 2024.



- Etude de la demande par l'équipe EPIcentre
- Recueil des attentes de la personne et le cas échéant de ses représentants légaux
- Détermination des objectifs et moyens d'accompagnement à mettre en place par l'EPIcentre = élaboration du PPA
- Validation et signature du projet par la personne, et le cas échéant, ses représentants légaux
- Mise en œuvre du projet
- Evaluation régulière du projet

Au sein d'EPIcentre, l'éducatrice coordinatrice est garante de l'élaboration, de la mise en œuvre et du suivi du projet. Elle est l'interlocuteur privilégié de la personne, de sa famille, des partenaires éventuels.





### 3.3. Les prestations proposées

EPIcentre développe des modalités d'accompagnement des personnes autour de quatre thématiques identifiées dans la nomenclature SERAFIN PH.

#### 3.3.1. Les prestations en matière de santé

En matière de santé, le Pôle Accompagnement à Domicile intervient dans les 4 dimensions suivantes :

- Education
- Prévention
- Intervention
- Coordination

Le projet d'accompagnement à la santé, formalisé dans le PPA, vise à répondre aux besoins de la personne. Il repose sur les recommandations de bonnes pratiques de la HAS. Les prestations pouvant être délivrées par l'EPIcentre dépendent des moyens qui lui sont alloués et des ressources du territoire :

- Actions de prévention
- Actions de sensibilisation
- Création d'outils dédiés
- ...

#### ■ Accompagnement à la santé

Le projet d'accompagnement à la santé au sens de la recommandation de l'HAS (2013) structure l'ensemble de l'accompagnement du bénéficiaire et de ses aidants proches.

Pour le bénéficiaire direct, les professionnels de l'équipe structurent un accompagnement autour de trois dimensions :

- L'éducation à la santé au travers d'ateliers éducatifs développant l'auto-détermination de la personne avec épilepsie autour de la maladie elle-même de ses différents traitements, d'une meilleure connaissance des facteurs favorisant les crises et comment maîtriser ceux-ci (sommeil, observance thérapeutique, état émotionnel...). L'objectif est aussi de permettre aux personnes avec épilepsie de bien repérer les ressources dont elles peuvent bénéficier au quotidien en repérant le rôle de chacune (médecin traitant, neurologue, travailleurs sociaux, famille, MDPH...) et de mieux cerner l'impact des crises et des troubles associés dans le quotidien pour trouver des alternatives.
- La prévention : informations adaptées dans le cadre d'une épilepsie sur alcool, drogues, sommeil, orientation professionnel et scolaire, permis de conduire et la SUDEP (risque de mort subite dans l'épilepsie)



- La participation à la coordination des soins dans une dimension partenariale. L'équipe mobile articule ses activités avec le médecin traitant, le neurologue traitant, et les autres professionnels médicaux sociaux en place autour de la personne notamment.

### **3.3.2. Les prestations en matière d'autonomie**

- Communication et relation avec autrui
- Prendre des décisions adaptées et pour la sécurité

### **3.3.3. Les prestations en matière de participation sociale**

- Scolarité, formation, vie professionnelle
- Exercice des droits
- Logement
- Déplacement
- Vie sociale
- Vie affective
- Gestion des ressources

**Consultation épilepsie et travail 74** – en partenariat conventionné avec l'AST 74, Service Santé au Travail, AgiR'H, Cap Emploi 73/74 et le CHANGE

La consultation dédiée est organisée à l'attention de travailleurs faisant des crises d'épilepsie. Elle apporte un avis consultatif. Un mois après la consultation spécialisée, le conseiller emploi recrutement de cap emploi propose un entretien pour soutenir la mise en œuvre des préconisations.

Les objectifs sont de :

1. Dépister les situations à risque de rupture
2. Faciliter la mise en place d'accompagnements opportuns en prenant en compte toute la complexité de la situation,
3. Réduire les errances de parcours,
4. Réduire la période d'éloignement de l'emploi
5. Engager un travail sur l'hygiène de vie au regard de l'épilepsie.

### **3.3.4. Les prestations en matière de coordination**

EPIcentre se positionne comme un acteur de coordination de parcours complexe quand aucun professionnel n'est déjà présent ou n'a été choisi par la personne (et uniquement si la



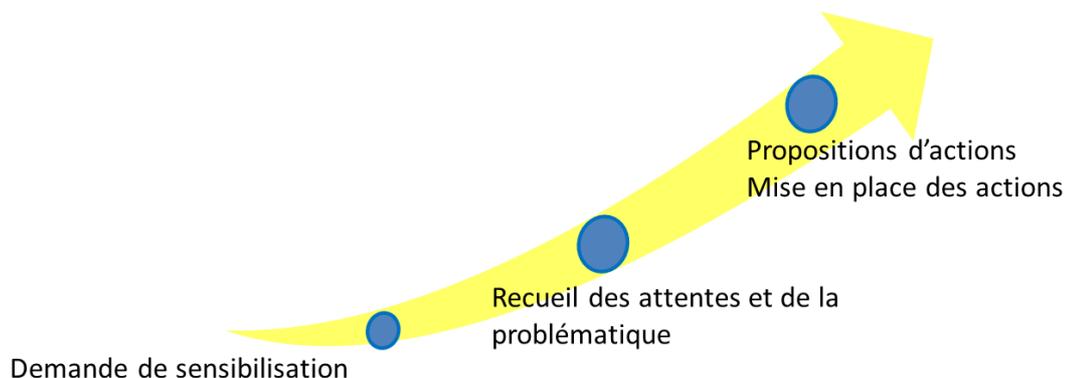
personne le souhaite). EPIcentre met à disposition de la personne avec épilepsie son réseau (DAC, Communauté 360, etc.) et sa connaissance des ressources en fonction des demandes et besoins exprimés. EPIcentre contribue à limiter ou encadrer les ruptures de parcours.

- EPIcentre est sollicité comme un outil de coordination entre le secteur sanitaire et le médicosocial, et comme un outil ressource dans les questions d'orientation qui impliquent de la coordination.
- Sollicité parfois très en amont de l'orientation, l'action permet de mettre en place et de coordonner avec les ESMS **une évaluation fonctionnelle**<sup>8</sup> et préparer l'orientation avec les nouveaux acteurs.
- Pour les personnes arrivant à des périodes charnières, EPIcentre accompagne toutes les étapes de la transition (avant/pendant/après) en outillant : la personne et ses proches pour la réflexion sur leur « projet de vie »,
  - les structures impliquées dans l'orientation (MDPH, ETH, ESMS),
  - les structures d'accueil présentes et futures (ESMS, écoles, lieux de formation, travail ou stage, etc.).

### 3.3.5. Les prestations de coopération avec le territoire

#### ■ Prestations en direction des établissements et services médico-sociaux

L'objectif principal est de développer des compétences individuelles et collectives des professionnels des ESMS sur l'épilepsie sévère.



- Sensibiliser les professionnels dans les ESMS
- Développer un parcours de formation pour les professionnels ou pour les ESMS.
- Développer des actions d'éducation thérapeutique

---

<sup>8</sup> L'évaluation fonctionnelle mesure les capacités de la personne, enfant comme adulte, à mettre en œuvre les compétences issues de divers domaines (communication, motricité, autonomie...) dans différents contextes (familial, scolaire, professionnel...). L'évaluation fonctionnelle se devra d'être :

- régulière : en fonction du rythme d'acquisition de l'apprenant, elle pourra être réactualisée tous les six mois ou un an, parfois de façon beaucoup plus réactive pour les « apprenants rapides » ;
- interdisciplinaire : elle fera intervenir médecins, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, éducateurs



- Informer et sensibiliser le grand public et les partenaires (INSPE, IFSI, etc.) en lien avec les associations de malades et de familles
- Développer une communauté de pratique en épilepsie dans le 74 dont création de réseaux (psychologues et neuropsychologues sensibilisés aux problématiques propres des personnes avec épilepsie)

### 3.4. L'organisation de l'activité

L'activité du service se déroule principalement sur les lieux de vie des usagers ou dans les établissements médico-sociaux.

L'activité de chaque professionnel fait l'objet d'un relevé d'activité permettant d'identifier le nombre d'acte fourni par professionnel et par usager et par type d'acte.

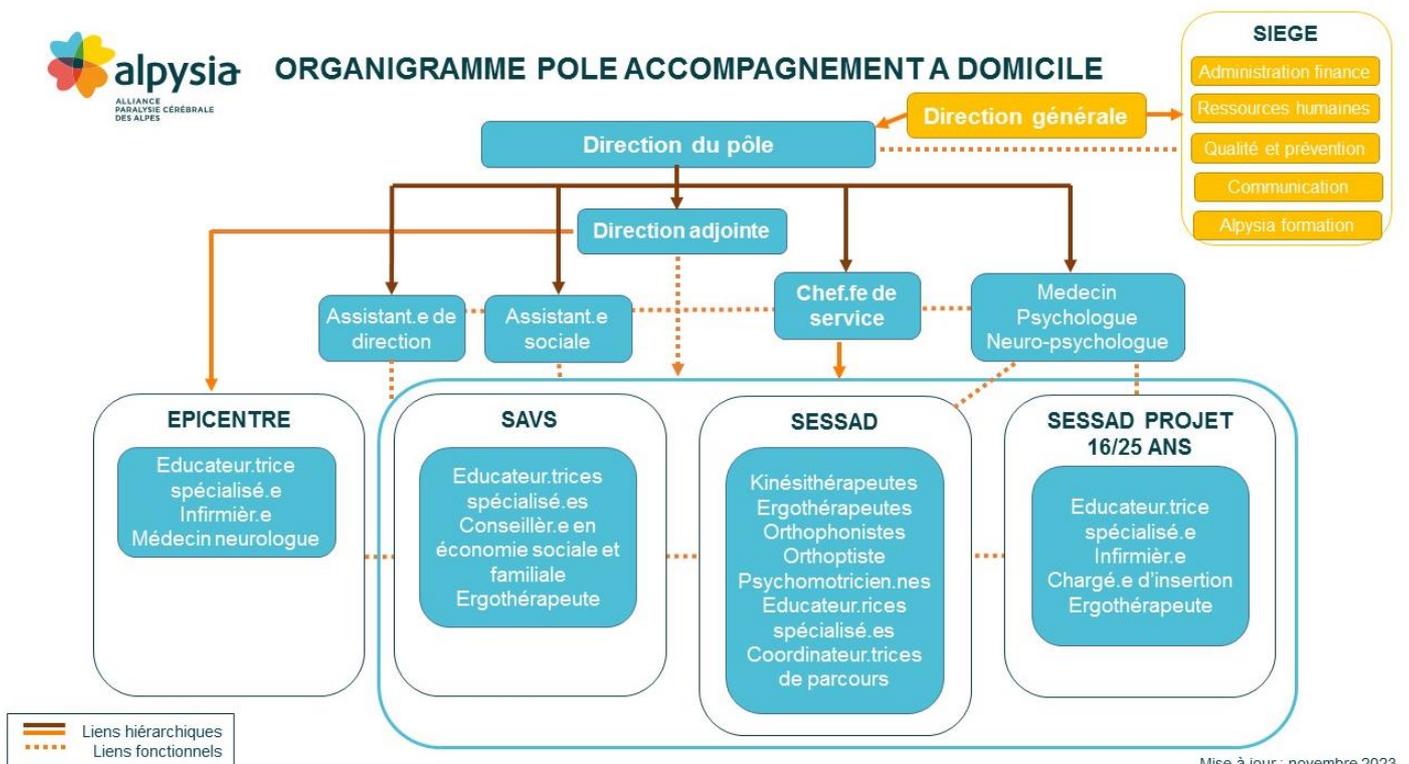


## 4. FONCTIONNEMENT DE LA STRUCTURE

### 4.1. Les ressources humaines

#### 4.1.1. Organigramme

L'organigramme du pôle Accompagnement à Domicile fait apparaître les liens hiérarchiques et fonctionnels.



#### 4.1.2. Fonctions

En 2023, EPIcentre compte 1,25 équivalents temps plein (ETP) salariés d'Alpysia ainsi que 1,5 Etp de mise à disposition de personnel du CHANGE (Médecin et IDE) qui ont été alloués par l'ARS et le Conseil départemental.

Les professionnels de l'EPIcentre constituent une **équipe pluridisciplinaire** au service des projets des personnes accompagnées :

- Professionnels d'encadrement
- Professionnels administratifs (supportés en partie par Handiconsult)
- Professionnels socio-éducatifs
- Professionnels médicaux et paramédicaux



Il est précisé que les fonctions de direction, le service administratif, le service soin et les services généraux sont **mutualisées au sein du Pôle Accompagnant à Domicile**.

Une présentation des missions des différents professionnels est reproduite en **annexe n°4**.

#### 4.1.3. Valeurs managériales

Les fonctions managériales de l'Association ont fait l'objet d'un travail accompagné d'un prestataire extérieur en vue d'identifier ces fonctions comme des fonctions reconnues et nécessaires à l'organisation, et d'outiller l'équipe de direction à cette fin. La synchronisation des pratiques managériales est au cœur d'un management qui promeut le bien-être au travail et se fonde sur le sens de la mission.

L'équipe de direction s'est accordée sur les valeurs managériales suivantes :

- Responsabilité
- Exemplarité
- Solidarité
- Autorité
- Loyauté
- Equité

## 4.2. Les moyens financiers

L'EPIcentre relève de la compétence de l'ARS et est financé en dotation globale. Les moyens sont définis dans le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) pour la période de 5 ans 2022-2026 à partir du budget de référence (le BBZ Budget Base Zéro, base reconductible au 31/12 N-1). L'association gestionnaire est soumise chaque année à une présentation budgétaire et tarifaire sous la forme d'un état prévisionnel des recettes et dépenses (EPRD) et produit un état des recettes et des dépenses (ERRD) ainsi qu'un rapport d'activité.

La dotation fait l'objet d'une actualisation sur la base d'un taux arrêté par l'autorité de tarification. Le contrat prévoit des cibles d'activité à atteindre au plus tard au terme de la période de contractualisation.

En 2023, le montant de la dotation pour le dispositif s'élève à 165 070 €.

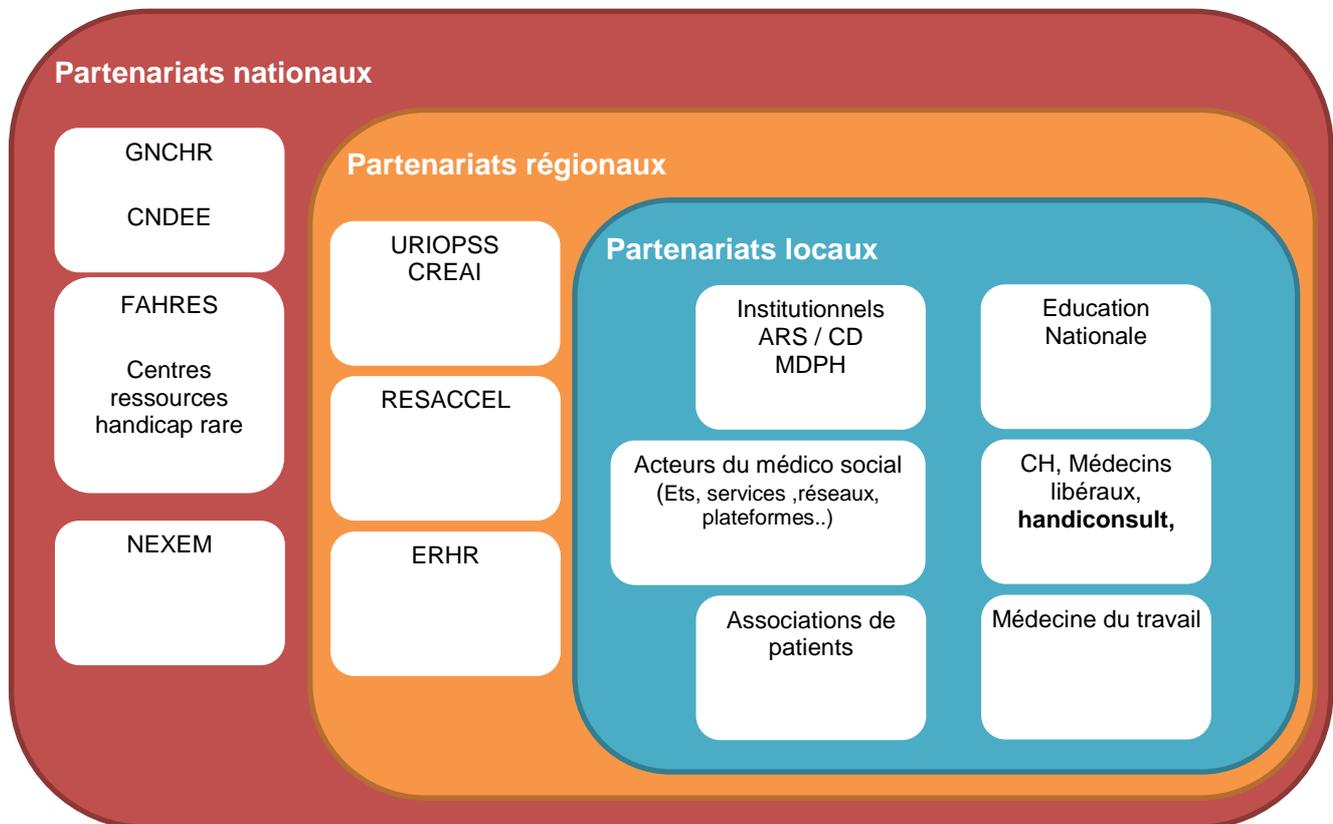


## 4.3. Les locaux

### 4.3.1. Le cadre bâti actuel

L'équipe mobile est basée dans des bureaux du Centre Hospitalier d'Annecy (CHANGE) afin de s'inscrire dans une synergie entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social et de bénéficier des équipements du centre hospitalier.

## 4.4. Les partenariats et réseaux





## 4.5. Les instances

Différentes instances sont mises en place :

- Instances de gouvernance associative
- Instances de pilotage (du siège et du pôle)
- Instances représentatives (du personnel et des usagers)

### 4.5.1. Les instances de gouvernance associative

LES INSTANCES DE GOUVERNANCE ASSOCIATIVE				
<p>Les instances associatives de gouvernance statutaires sont</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'assemblée générale annuelle,</li> <li>• les réunions de bureau,</li> <li>• les conseils d'administration (min 3x/an).</li> </ul> <p>Les directeurs(trices) d'établissements et service sont associés aux bureaux ou conseils d'administration sur invitation du bureau. Le projet associatif prévoit l'animation de commissions permanentes (6 commissions : finances, gestion des ressources humaines, éthique, communication et recherche de fonds, sports et cultures, loisirs et vacances adaptées) dans lesquels les directeurs ou professionnels désignés par eux sont associés.</p>				Réunions décisionnelles
Instance	Fréquence	Objectifs	Pilote Participants	Nature de réunion
Commissions PATRIMOINE FINANCE RESSOURCES HUMAINES	3x/an par commission	Suivi de la mise en œuvre du projet associatif Contrôle	Présidente Administrateurs, Directeur général Directeurs de pôle Directeur administratif et financier (DAF) Directeur ressources humaines (DRH)	Réunion informative et décisionnelle
Commissions SPORT ET CULTURE VACANCES, REPIT, LOISIRS ANTENNES TERRITORIALES	3x/an par commission	Mise en œuvre de la vie associative	Administrateur délégué par le CA Professionnels (selon thématique) Bénévoles Usagers	Collaborative



#### 4.5.2. Les instances de pilotage du siège

LES INSTANCES DE PILOTAGE DU SIEGE				
Instance	Fréquence	Objectifs	Pilote Participants	Nature de réunion
Comité de direction (CODIR)	Mensuelle	Réflexion et décisions stratégiques, mutualisations relatives à la gestion et aux projets des ESSMS	Directeur Général Directeurs de pôle DAF et DRH	Réunion décisionnelle
Comité technique (COMITECH)	Mensuelle	Mise en œuvre des décisions : un sujet principal Points d'informations ou de concertation succincte Suivi des GTT	Directeur Général Directeurs de pôle, directeurs adjoints, DAF, DRH Responsables : - qualité projets innovation (RQPI) - sécurité et environnement (RSE) - organisme de formation (ROF)	Réunion décisionnelle et collaborative
Comité technique élargi (COMITECH élargi)	3x/an	Sujets techniques relatifs aux fonctionnements des ESSMS	Membres du COMITECH et chefs de service	Réunion d'information Collaborative
Groupes de Travail Transversaux (GTT)	Fonction de la feuille de route annuelle	- GTT parcours de vie : analyse des parcours au sein de l'association - GTT Soins : thématiques transversales liées aux soins (gestion des risques infectieux, délégations de soins, éducation thérapeutique...) - GTT Communication alternative adaptée	Directeurs ou DA Chefs de service et professionnels selon thématique	Réunion collaborative
Conférences siège / pôle	Mensuelle	- Conférence de gestion - Conférence RH - Conférence qualité	Directeurs et DA Selon type de conférence :	Réunion décisionnelle et collaborative



		- Conférence sécurité Echanges, impulsion et suivi d'actions dans les 4 domaines	DAF, DRH, RQPI ou RSE	
--	--	-------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------	--

#### 4.5.3. Les instances de pilotage du pôle

LES INSTANCES DE PILOTAGE DU POLE				
Instance	Fréquence	Objectifs	Pilote Participants	Nature de réunion
Réunion Direction	2h hebdomadaires	Informations / situation rh / situations managériale / planification ...	Directrice Directeur adjoint, Chef de service	Réunion décisionnelle
Réunion Direction PES PAD	2h /trimestre	Informations / situation rh / situations managériale / planification ...	Directrice / DA Chefs de services des 2 pôles	Réunion décisionnelle
LES INSTANCES DE PILOTAGE DE L'EQUIPE RESSOURCE				
<b>Comité de pilotage</b>	1x/an – 2h	Rapport d'activité de l'équipe ressource  Valider les orientations de l'équipe ressource	Direction EPIcentre Médecin Direction du Change (ou son représentant) Médecin coordinateur Handiconsult Représentant ARS Représentant Alpysia (DG) Un représentant du Conseil Départemental Un représentant de la Maison Départementale des personnes Handicapées (MDPH) Un représentant du Comité des Associations pour le Handicap de Haute-Savoie	Réunion décisionnelle



			Un représentant de FAHRES	
<b>Comité exécutif</b>	En amont du COPIL  1x/an	Suivi du projet de l'équipe mobile et de sa mise en œuvre  Réajuster au besoin	Direction EPIcentre  Equipe EPIcentre  Médecin coordinateur Handiconsult	Reunion collaborative
<b>Réunion de l'équipe ressource</b>	Hebdomadaire	- Transmissions d'informations  - Régulation d'équipe, organisation - Suivi des projets d'accompagnement spécifique  - Fonctionnement et logistique  Transmission des orientations stratégiques, des informations associatives	Animateur: Coordonnatrice <i>Direction (ponctuellement)</i>  Secrétaire handiconsult  Participants : équipe pluridisciplinaire	Réunion collaborative
<b>Commission d'admission</b>	1x/mois	Etude d'admissibilité des demandes	Médecin Coordonnatrice IDE  Secrétaire	
<b>Comité de pilotage Epilepsie et travail</b>	1x/an	Bilan de l'année – définition des orientations futures	Responsable Agir'H chef de service Cap Emploi 73 74  direction EPIcentre  médecin EPIcentre  AST 74 (médecin)	Réunion décisionnelle
<b>Réunion de suivi de projet</b>	1h – en fonction des besoins	Etude de situation usagers  Suivi de projet  Préparation des actions collectives et partenariales	Médecin Coordonnatrice IDE  + direction si besoin	Réunion décisionnelle



<b>Projet Personnalisé d'Accompagnement</b>	2h une fois avec usager.	Une heure pour l'évaluation des besoins et priorisation des objectifs.	Référent de l'utilisateur concerné.  Usager, +/- Famille	Réunion collaborative / co-construction
-----------------------------------------------------	--------------------------	------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------	-----------------------------------------

#### 4.5.4. Les instances représentatives du personnel

<b>LES INSTANCES REPRESENTATIVES DU PERSONNEL</b>	
<p>Le Comité social et économique (CSE) assure l'expression collective des salariés de l'Association. Il a pour mission de présenter à l'employeur les réclamations individuelles ou collectives relatives aux points suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Salaires</li> <li>• Application du code du travail et des autres dispositions légales concernant notamment la protection sociale</li> <li>• Conventions et accords applicables dans l'entreprise</li> </ul> <p>La commission santé, sécurité et conditions de travail (CSCCT) se voit confier, par délégation du CSE, tout ou partie des attributions du comité relatif à la santé, à la sécurité et aux conditions de travail. Il contribue à l'élaboration annuelle du DUERP et au plan d'actions.</p>	Réunion décisionnelle/ collaborative

#### 4.5.5. Les instances représentatives des usagers

<b>LES INSTANCES REPRESENTATIVES DES USAGERS</b>	
<p>Epicentre ne dispose pas d'instance de participation compte tenu du type d'activité réalisée.</p> <p>La satisfaction des usagers du dispositif est régulièrement sollicitée par le biais de questionnaires de satisfaction.</p>	



## 4.6. Les droits des usagers, la bientraitance et l'éthique

Alpysia met en œuvre pour chacune des structures les **outils de la loi 2002-2** (livret d'accueil, contrat de séjour ou document de prise en charge individuel, règlement de fonctionnement) et s'assure de leur révision.

Alpysia est engagée dans une **politique de prévention de la maltraitance**. Le recueil et le traitement des événements indésirables à l'initiative des professionnels, des réclamations à l'initiative des usagers et des familles, fait l'objet de procédures et d'une communication régulière auprès des différents acteurs. Depuis 2021, les événements indésirables et réclamations sont consignés dans le logiciel Ageval. Ils sont traités par la direction et font l'objet d'une analyse consolidée par le service qualité et prévention du siège en vue de mettre en place des actions préventives associatives et de développer l'amélioration continue du service rendu.

La **commission éthique** instaurée en 2018 a pour objet de promouvoir la réflexion éthique, le questionnement éthique pour les usagers, les familles et les professionnels. L'Association avait organisé préalablement une conférence-débat intitulée « soin, accompagnement et démarche éthique » en 2016. Les attendus sont de partir de situations singulières concrètes rencontrées pour lesquelles valeurs et principes d'actions sont en contradiction afin de donner du sens aux pratiques, de prendre des décisions plus justes, de se donner des repères communs. Parmi les sujets abordés, ceux du respect, de la liberté d'aller et venir, de la vie intime, de l'alimentation.

## 4.7. L'amélioration continue de la qualité et la prévention des risques

Alpysia impulse une **dynamique d'amélioration continue de la qualité et de prévention des risques**, pilotée par le service qualité et prévention du siège et mis en œuvre dans chaque établissement et service.

L'Association a développé des **outils** au service de cet objectif et accompagne leur appropriation par les professionnels : arborescence informatique unique, logiciel dossier usager Imago, logiciel qualité Ageval.

La structuration de l'**organisation qualité** se précise avec l'élaboration d'un manuel qualité, la mise en place de l'approche processus, la formalisation de procédures, la tenue régulière de conférence qualité et la désignation de référents qualité dans les établissements.

L'Association veille à périodiquement **mesurer l'impact de ses actions** sur ses bénéficiaires mais également sur son environnement, à travers notamment des enquêtes de satisfaction.

Le service qualité et prévention d'Alpysia coordonne et veille au respect des normes en matière d'**hygiène, sécurité et entretien** des bâtiments.

Par ailleurs, les établissements et services d'Alpysia s'engagent dans la mise en œuvre des **évaluations** selon le nouveau dispositif instauré par la loi du 24 juillet 2019 relative à



l'organisation et à la transformation du système de santé et le calendrier fixé par les autorités de contrôle et tarification. Cette réforme, construite par la Haute Autorité de Santé, promeut 4 valeurs : le pouvoir d'agir de la personne, le respect des droits fondamentaux, l'approche inclusive des accompagnements et la réflexion éthique des professionnels. Sur la base d'un référentiel et de méthodes d'évaluations communs, les ESSMS doivent désormais se faire évaluer tous les 5 ans par un organisme tiers indépendant agréé. Cette évaluation peut être précédée d'une auto-évaluation réalisée par l'établissement ou le service.

Epicentre va procéder à une **auto-évaluation** au 2<sup>nd</sup> semestre 2023. En accord avec les autorités de contrôle et de tarification, l'**évaluation** par un organisme habilité sera réalisée au cours du 1<sup>er</sup> semestre 2024.

## 4.8. La qualité de vie et des conditions de travail

Alpysia s'engage dans une politique en matière de Qualité de Vie au travail, de Conditions de Travail et d'égalité professionnelle (QVCT).

L'Association met un point d'honneur à favoriser le bien-être de chacun, tout au long de la vie professionnelle et est persuadée que la QVCT est un enjeu essentiel pour développer et favoriser l'épanouissement des salariés et permette un accueil et un accompagnement qualitatif des personnes et situation de handicap.

La volonté « QVCT » d'Alpysia s'inscrit dans la continuité des enjeux actuels et à venir, tout en s'adaptant aux évolutions internes et externes comme :

- Une période de tension sans précédent du marché du travail,
- D'importants projets de développement, de construction, reconstruction, d'établissements de l'Association,
- L'apparition de nouvelles attentes et de nouveaux standards d'exercice professionnel (télétravail, gestion des carrières et des parcours professionnels, rapport à l'engagement professionnel, participation et droit d'expression),
- L'apparition de nouvelles attentes sociales, sociétales (développement durable, compliance, transparence et responsabilité sociale de l'Association).

La prise en considération de l'ensemble de ces éléments conduit l'Association :

- À donner une impulsion nouvelle à la fonction « Ressources Humaines ». Cette dernière doit désormais prioriser l'attractivité, la fidélisation, la qualité de vie au travail, les conditions de travail, la reconnaissance, la valorisation et la participation du droit d'expression, de l'éthique,
- À révéler et composer la marque employeur de l'Association.

Un plan d'action est élaboré et les actions sont progressivement déployées :

- Amélioration de l'organisation du travail
- Respect du droit à la déconnexion



- Proposition d'activités de lutte contre le stress
- Promotion du co-développement

Un accord collectif sur le sujet est en cours de négociation en NAO avec les organisations syndicales.



## 5. PLAN D' ACTIONS 2023 - 2027

### 5.1. Les orientations stratégiques

Le projet associatif 2023-2026 d'Alpysia comporte **six orientations stratégiques** dans lesquelles s'inscrivent les projets d'établissements et services :

- Orientation 1 : Développer le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap et la place de leurs familles
- Orientation 2 : Innover et adapter l'offre de services dans une dynamique inclusive
- Orientation 3 : Développer l'ancrage et le rayonnement de l'Association sur le territoire de l'Arc Alpin
- Orientation 4 : Contribuer à l'évolution des politiques publiques
- Orientation 5 : Structurer la RSE
- Orientation 6 : Renforcer l'efficacité du siège

### 5.2. Les fiches actions

Les axes de développement des cinq années à venir résultent du bilan des fiches actions du précédent projet, du diagnostic CPOM ainsi que des thématiques identifiées avec les usagers, familles, professionnels et partenaires dans le cadre des groupes de travail et questionnaires mise en place pour la réécriture du projet d'établissement.

Le **plan d'actions du service PAD** se structure en plusieurs fiches actions :

- 1 fiche action transversale issue du projet associatif
- 1 fiches actions issues du CPOM
- 3 fiches actions issues du projet d'établissement

PLAN D' ACTION			
Source	Ref	Action	Sous-actions
Projet associatif		L'autodétermination	
CPOM	FA 4.2	<b>Transformer l'équipe mobile en centre ressource départemental.</b>	Actualisation de la FA en 2022 4.2.1 Accroître la capacité d'intervention de l'équipe 4.2.2 Intervenir comme équipe ressource départementale 4.2.3 Evaluer l'impact social sur les personnes et les aidants
PAD	3	<b>Poursuivre et consolider le suivi de l'activité</b>	3.1 Définir le logiciel adapté à l'activité



Epicentre	1	<b>Structurer l'offre de formation spécialisée épilepsie sévère</b>	1.1 Développer le partenariat avec FAHRES 1.2 Proposer des formations plus ciblées aux besoins des demandeurs
	2	<b>Participer à des actions de recherches</b>	2.1 Formaliser des partenariats visant des actions de recherche 2.2 Faire des publications dans des revues spécialisées / des interventions publiques.

Les fiches actions détaillées issues du projet de l'équipe mobile figurent en **annexe n° 5**.



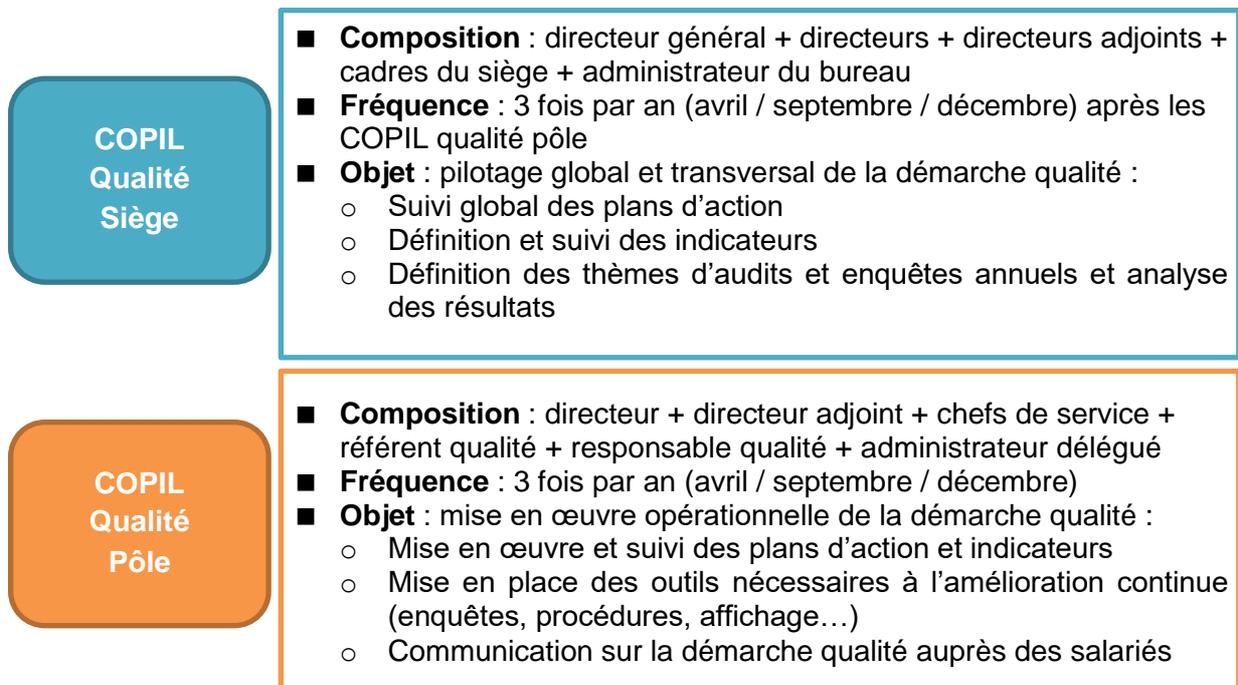
### 5.3. Le pilotage et l'évaluation du projet

Le présent projet du service Accompagnement à Domicile a une durée de validité maximale de 5 ans. Il est régulièrement actualisé, suivi et évalué.

L'actualisation du projet consiste à :

- Intégrer dans les éléments descriptifs les évolutions constatées (par exemple, dans les modes d'organisation)
- Revoir les projections et les objectifs d'amélioration (le plan d'actions) en fonction des contraintes et des opportunités qui se présentent

Le suivi de la mise en œuvre du projet est assuré à deux niveaux : au niveau de l'établissement et au niveau du siège, dans le cadre des instances qualité. Chaque fiche action intègre des indicateurs qui permettent de mesurer sa mise en œuvre. L'outil Ageval contribue au pilotage du plan d'actions.



L'évaluation du projet s'inscrit plus largement dans la démarche d'amélioration continue des prestations du service PAD. Ainsi, lors des différentes évaluations (auto-évaluation, évaluation par un organisme habilité), la mise en œuvre du projet est évaluée.



## 6. LISTE DES ANNEXES

- Annexe 1 : Bilan du projet de service 2016-2020
- Annexe 2 : Description de la cartographie des processus
- Annexe 3 : Liste des recommandations de bonnes pratiques
- Annexe 4 : Tableau des fonctions et missions
- Annexe 5 : Fiches actions détaillées
- Annexe 6 : Glossaire



## Annexe 1 : bilan du projet 2016-2020

EPIcentre est un dispositif, **équipe mobile ressource** rattachée à l'Etablissement d'Accueil Médicalisé l'Hérydan dans le cadre d'une extension non importante de 6 places ouvert en novembre 2016. La capacité théorique correspond à une file active de 20 personnes. La particularité d'EPIcentre est d'être également ressource pour les professionnels des établissements et services.

L'objectif cible initial de 20 personnes en **file active** est dépassé (**66 en 2021 et 51 personnes accompagnées avec un déploiement d'actions directes**). Nous observons un allongement de la durée moyenne d'accompagnement (755 jours en 2021). Le facteur temps est incompressible pour la mise en œuvre de certains objectifs tels qu'une orientation, l'accès à un nouveau logement, les essais ou examens à réaliser en situation, le déroulement des ateliers pour soutenir la personne avec épilepsie +/- ses proches dans l'amélioration de la prise en compte de la maladie dans leur quotidien. etc. Pour prévenir une rupture de parcours pour des adolescents, les familles interpellent l'équipe très en amont.

**Couverture géographique:** service départemental dont l'implantation initiale plus importante sur le bassin annécien (53%) et le secteur Genevois (9%) se rééquilibre avec une augmentation des accompagnements dans la vallée de l'Arve (28%) et du Chablais (9%). En 2021, quelques demandes émanant de Savoie ont été réorientées (9%).

**Population** Les adultes représentent plus de 2/3 des personnes accompagnées (57 en 2021). 43% (15) sont en situation de handicap invisible\*. Les enfants représentent un tiers. 50% des personnes accompagnées sont en situation de handicap rare.

Depuis 2017 le dispositif est plus identifié par les personnes concernées qui vont directement interpellier EPIcentre. Les sollicitations viennent également de dispositifs d'aide tels que les Prestations Ponctuelles Spécifiques (AGEFIPH via LADAPT), ACCCES, les médecins. Toutefois nous observons que la connaissance du dispositif est personne-dépendante et que la communication doit être renouvelée auprès des principaux orienteurs (neurologues, médecins traitants) ainsi qu'auprès des établissements médico-sociaux.

Les **motifs de sollicitation** sont :

- La coordination, à savoir la **coordination sanitaire et médico-sociale** en lien avec les conséquences de l'épilepsie dans la vie quotidienne, tant pour la personne que pour les aidants
- La demande d'appui à l'orientation, pour des adultes à domicile, pour des jeunes adultes qui vont quitter une structure du secteur enfance, le besoin d'appui à la coordination d'un parcours de soin complexe.
- La demande d'appui technique médical.

Les problématiques constatées dans le parcours des personnes sollicitant Epicentre :

- Une difficulté de réalisation et de mise à jour des diagnostics et bilans des symptômes associés à la crise. Ceci particulièrement en ce qui concerne les troubles sensoriels, cognitifs et psychiques, aussi bien chez les adultes que chez les enfants.



- Une évaluation incomplète des répercussions de la maladie dans le quotidien et donc un risque de rupture dans le parcours de soin des personnes. Ce risque est accentué pour une personne qui reste au domicile, par défaut, faute de place (usure croissante des aidants, nécessité d'adapter les rééducations aux capacités de financement de la personne), pour une personne qui fait le choix du libéral mais sans pouvoir bénéficier d'aides financières suffisantes.

**Bilan du maillage territorial régional et national et inscription dans les filières** – Le partenariat avec les CH locaux et les CHU fonctionnent de façon satisfaisante notamment par l'intermédiaire d'Handiconsult.

En 2022, EPIcentre est partenaire actif de FAHRES (Centre national de ressources handicap rare épilepsie sévère), participe à l'écriture de recommandations HAS, participe à des travaux de recherche et aux Journées Françaises de l'Épilepsie.

**Accompagnement des ESMS** : l'équipe a vocation à monter en compétence les ESMS du 74 sur l'épilepsie et les troubles associés. Pour ce faire EPIcentre propose des sensibilisations générales. Puis en fonction des retours et des besoins exprimés et repérés, des actions plus spécifiques peuvent être proposées tel que : des sensibilisations approfondies sur un thème, l'appui à l'élaboration d'outils de suivi, de protocoles en liens avec les personnes accompagnées par la structure.

En 4 ans, 55 ESMS ont été sensibilisés et toutes les grandes associations d'accompagnement spécialisées dans le handicap connaissent l'existence d'EPIcentre. Toutefois le turn over des professionnels est tel qu'il persiste un besoin constant de sensibilisation qui au regard des compétences nécessaires à l'accompagnement des personnes avec épilepsie ne peut être suffisant pour remplir cette mission de montée en compétence des ESMS du 74. Cette montée en compétences des ESMS vise, entre autres, à permettre aux personnes avec épilepsie d'être accueillies dans un lieu de vie répondant à leur souhait et à leurs besoins.

Entre 2016 et 2021 EPIcentre a affiné ses outils d'évaluation des situations, renforcé ses outils d'accompagnement et son partenariat avec les structures de soin, d'accompagnements et de décision (Ex : MDPH).

EPIcentre a constitué en 2018 un **groupe ressource départemental** ayant vocation à développer la montée en compétence de « référents structure » sur l'épilepsie (12 associations représentées, 24 établissements et services, 31 référents épilepsie). Le rôle des référents a été fragilisé par la crise COVID puis par les tensions sur les ressources humaines.

Le besoin reste entier, confirmé par la recherche-action conduite par FAHRES et la réponse d'EPIcentre **évolue vers la création d'une Communauté de Pratiques en épilepsie en Haute-Savoie, COP.**

Pour finir, le bilan d'EPIcentre est également marquée par un **engagement dans des recherche-actions nationales**, des interventions régulières dans des congrès nationaux sanitaires et médico-sociaux, la participation active aux recommandations de l'HAS sur l'épilepsie.



## Annexe 2 : description de la cartographie des processus

### Processus de pilotage

#### ■ Management stratégique, prospective et développement

La direction générale met en œuvre la stratégie fixée par le Conseil d'Administration.

Elle promeut et contrôle :

- L'appropriation des recommandations de bonnes pratiques
- Le respect des droits des usagers
- La conformité aux textes réglementaires et la cohérence avec les schémas d'organisation sanitaires et médico-sociaux.

En veille permanente sur l'évolution des besoins et les opportunités liées à l'environnement, le siège soutient l'innovation et l'évolution de l'offre dans une perspective de diversification des prestations, favorable à l'individualisation des réponses.

#### ■ Bienveillance, éthique et participation des usagers

L'Association promeut une démarche éthique et bienveillante tant dans sa gouvernance et dans les actions menées par les structures qu'elle gère. Elle est attentive à favoriser le pouvoir d'agir et l'autodétermination des personnes accompagnées, via la construction de leur projet personnalisé, leur participation aux instances de l'Association et des établissements (CVS) et la promotion de leur place de citoyen à part entière dans la société.

#### ■ Partenariats, communication et recherche de fonds

L'Association développe des partenariats dans les domaines de l'éducation, du travail et de la formation, des soins et de la santé, de la culture, des sports et des loisirs. Elle participe aux instances stratégiques de consultation et de construction des politiques publiques et travaille en lien avec les autorités de contrôle et de tarification ainsi qu'avec les collectivités territoriales.

Le siège, les établissements et services et les bénévoles s'organisent pour élaborer et mettre en œuvre une communication adaptée favorisant l'information des familles et des usagers et la promotion d'une image dynamique soutenant l'inclusion et la citoyenneté des personnes. Ce travail essentiel vise également à rechercher une hybridation des ressources par la collecte de dons, legs et subventions complémentaires dans l'objectif de financer l'amélioration des services rendus.

### Processus supports

#### ■ Gestion des ressources humaines

Le service ressources humaines du siège pilote la mise en place d'une démarche d'amélioration continue de la politique de gestion compétences.

A ce titre, il assure :



1 - la mise en œuvre de la politique RH de l'Association en conformité avec le cadre réglementaire en vigueur. Il tient compte des enjeux actuels et à venir :

- L'évolution des compétences, des parcours professionnels
- L'égalité professionnelle
- L'apparition de nouveaux standards d'exercice professionnel
- La prise en considération de nouvelles attentes sociales, sociétale comme le développement durable, la compliance et la responsabilité sociale
- Le développement de l'attractivité et la fidélisation

2 - La préparation et la sécurisation des paies dans le respect de la législation en vigueur

Il s'inscrit dans une logique de responsabilité sociale de l'Association, visant à prévenir, réduire les risques d'accidents du travail et de maladies professionnelles et à en limiter les conséquences humaines, sociales et économiques.

Plus généralement, il contribue à la mise en œuvre de dispositifs permettant de préserver la santé, le bien-être et la sécurité des salariés et l'existence d'un climat social apaisé et constructif.

#### ■ **Gestion administrative, financière et patrimoniale**

Le service administratif et financier organise la gestion comptable, dans son ensemble, des établissements et services.

Il réalise et sécurise les flux financiers notamment par la mise en place de procédures de gestion et de contrôle. Il veille au respect des réglementations comptables et fiscales.

Il réalise et anime le processus budgétaire, accompagne les établissements et services dans l'analyse des écarts et propose les actions correctives afin de garantir l'atteinte des objectifs financiers de la gestion contrôlée (CPOM) et ceux de la gestion propre.

Dans le cadre des ressources qui lui sont confiées, il optimise la gestion de la trésorerie ainsi que le patrimoine mobilier et immobilier. Il pilote les investissements et propose toute opération de nature à renforcer la solidité financière de l'Association.

Il assure la communication financière auprès des autorités de contrôle et de tarification et de toutes les autres parties prenantes de l'activité de l'Association (administrateurs, commissariat aux comptes, banques...).

#### ■ **Qualité, gestion des risques et RSE**

Le service qualité et prévention du siège pilote la mise en place d'une démarche d'amélioration continue de la qualité du service rendu et de prévention des risques individuels et collectifs.

A ce titre, il accompagne les établissements et services dans la réalisation d'évaluation, la mesure de la satisfaction des bénéficiaires et la prévention des risques.

Il supervise le traitement des événements indésirables et des réclamations ainsi que l'évaluation des risques professionnels et la mise en œuvre du plan d'amélioration de la qualité de vie et des conditions de travail.



Il veille au respect des droits fondamentaux des usagers et assure la promotion d'une démarche de bientraitance.

Il est garant de l'engagement dans une dynamique de responsabilité sociale et environnementale qui contribue à améliorer la qualité de vie des usagers, aidants et salariés et notre impact sur la société.

#### ■ **Hygiène, sécurité, entretien et transports**

Le service qualité et prévention a pour mission de coordonner les activités hygiène, sécurité, entretien et transports mises en œuvre sur l'ensemble des établissements et services.

La nécessaire mutualisation des moyens humains, matériels et prestataires doit tendre vers une meilleure réactivité, une complémentarité des compétences et l'optimisation des ressources matérielles et financières.

La création de procédures communes vise à harmoniser les pratiques et à optimiser l'organisation des actions.

Cette organisation doit maîtriser le processus de réalisation de chaque tâche, le renseignement des outils dédiés au suivi des actions jusqu'au reporting auprès des directions.

Une veille réglementaire permet l'amélioration des savoir-faire et sécurise la réponse à nos obligations légales. L'objectif poursuivi est la sécurisation des personnes et des biens.

#### ■ **Restauration et lingerie**

Les prestations de restauration et lingerie sont pilotées par la direction de chaque établissement et service. Une étude sur la mutualisation de ces activités est à conduire afin d'améliorer la qualité du service rendu et d'en optimiser sa gestion. Différentes options sont envisagées dans le respect des normes HACCP (Sécurité alimentaire) et RABC (Circuit du linge):

- prestations d'ESAT ou Entreprises Adaptées
- maintien d'un prestataire externe en introduisant plus de souplesse dans les relations contractuelles
- retour pour partie à des prestations directes en régie sur site



## Annexe 3 : liste des guides et recommandations de bonnes pratiques

Type de document	Titre	Date publication
RBPP	Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation	2007
RBPP	Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées	2008
RBPP	La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre	2008
RBPP	Ouverture de l'établissement à et sur son environnement	2008
RBPP	Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance	2008
RBPP	Les attentes de la personne et le projet personnalisé	2008
RBPP	Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement	2009
RBPP	Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux	2010
RBPP	L'accompagnement à la santé de la personne handicapée	2013
RBPP	Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile	2015
RBPP	Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés - Volet 1 Organisation à privilégier et stratégies de prévention et Volet 2 Stratégies d'intervention	2016
Guide	Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux	2017
RBPP	Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés - Volet 3 Les espaces de calme-retrait et d'apaisement	2017
RBPP	L'accompagnement des enfants ayant des difficultés psychologiques perturbant gravement les processus de socialisation	2017
RBPP	Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap	2018
RBPP	Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque	2020
RBPP	Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service	2020



RBPP	Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale	2021
RBPP	Accompagner la scolarité et contribuer à l'inclusion scolaire	2021
RBPP	L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) - Volet 1 Autodétermination et évaluations fonctionnelles	2022
Référentiel	Évaluation des ESSMS : référentiel et manuel	2022
Guide	Améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale	2022

Les documents de référence, guides de bonnes pratiques professionnelles, **spécifiques à l'épilepsie sévère** de l'HAS sont les suivantes :

- le guide ALD « Épilepsies graves » publié en 2007 ainsi qu'une Liste d'actes et prestations – Epilepsies graves – dernière actualisation en 2016 ;
- la fiche mémo - Alternatives à l'acide valproïque chez les filles, adolescentes, femmes en âge de procréer et femmes enceintes ayant un trouble bipolaire ou une épilepsie – qui est une production HAS – ANSM – 2016.
- La recommandation de bonnes pratiques « épilepsies : prise en charge des enfants et adultes, octobre 2020.



## Annexe 4 : tableau des fonctions et missions

La présentation des missions ci-dessous est indicative et non exhaustive. Des fiches de fonction sont élaborées pour chaque métier.

FONCTIONS	MISSIONS
<b>Equipe d'encadrement</b>	
<b>Directrice / Directeur adjoint</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Le Directrice et la Directeur-adjoint</b> assurent le pilotage du projet de service et le bon fonctionnement du service (gestion budgétaire, RH, administrative, technique et logistique, admission), veillent à la qualité de la prise en charge, au respect des droits et de la réglementation; garantissent le développement de coopérations et partenariats.</li> </ul>
<b>Equipe administrative</b>	
<b>Secrétaire administrative et médicale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Secrétariat de l'équipe mobile :</li> <li>■ Accueil téléphonique et gestion des actions qui en découlent</li> <li>■ Taper les CR médicaux</li> <li>■ Gestion des rendez-vous de l'équipe avec les personnes avec épilepsie, avec les partenaires mais aussi pour les sensibilisations</li> <li>■ Référente administrative des dossiers des personnes avec épilepsie, des suivis du parcours sensibilisation (archivage mensuel des dossiers patient, en cours et en fin d'accompagnement dématérialisation de tous les documents papier)</li> <li>■ Assure l'accueil et la gestion du courrier</li> <li>■ Préparation des supports de transmission de l'équipe (préparation mensuelle de l'outil « suivi des actes » et archivage de ces données dans les dossiers/tableau correspondants</li> <li>■ Participation aux réunions et à l'organisation logistique</li> <li>■ Participation et préparation administrative des réunions de « commission d'admission » et des « réunions informatives »</li> <li>■ Participation à certaines réunions de travail</li> <li>■ Préparation techniques et logistiques de la consultation épi et travail 74 et des sensibilisations ESMS</li> </ul>
<b>Equipe socio-éducative</b>	
<b>Educatrice spécialisée coordonnatrice</b>	<p>Accompagne les bénéficiaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Participe aux temps clés de l'accompagnement Epicentre</li> <li>■ Assurer la coordination médico-sociale :</li> </ul> <p>Mise en lien avec les acteurs sociaux et médico-sociaux déjà en place, proposition d'orientation vers des acteurs médico-sociaux</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Participe au GOS MDPH en tant qu'appui technique ou acteur de terrain</li> </ul> <p>Assure la coordination du dispositif :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ S'assurer que tout le personnel s'inscrive dans les orientations définies dans le projet de service</li> <li>■ Assurer l'animation des réunions pluridisciplinaires.</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Porter et organiser la mise en place effective des projets validés du service</li> <li>■ Participer au COPIL / COMEX et à leur rédaction</li> <li>■ Organiser et/ou valoriser la communication sur le dispositif Participer à des comités ou groupes de travail</li> <li>■ Veiller à la mise en réseau d'EPicentre avec notamment le dispositif intégré handicap rare et avec les acteurs de l'épilepsie (FAHRES, CNDEE, CAURAE...)</li> <li>■ Anime le partenariat opérationnel avec la MDPH</li> </ul> <p>Ressources auprès des ESMS :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Participe à l'analyse des demandes et à l'écriture du projet de sensibilisation action pour les ESMS</li> <li>■ Anime des sensibilisations auprès des ESMS et ou partenaires</li> </ul> <p>Prendre part aux recherches actions proposées dans les milieux sanitaires et médico sociaux autour de l'épilepsie et de ses troubles (HAS, NEXTHEP)</p>
<b>Equipe médicale et paramédicale</b>	
<b>Médecin</b>	<p>Appui technique médical spécialisé :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Participer aux réunions pluridisciplinaires de service et à la commission d'admission</li> <li>■ Rédaction de synthèses médicales et explicitation de celles-ci à la PAE (personne avec épilepsie) si besoin, à son entourage familial et/ou institutionnel avec son accord, à l'équipe d'EPicentre,</li> <li>■ Coordination médicale avec le neurologue traitant, le médecin traitant et tout autre intervenant médical ou paramédical présent autour du patient (IPA, psychologues, handiconsult...),</li> <li>■ Dépistage de troubles associés et orientation au besoin vers les interlocuteurs adéquats,</li> <li>■ Consultation épilepsie et travail, etc. : en tant que consultant et coordinateur (Organisation logistique, COPIL/évaluation dispositif publications...)</li> </ul> <p>Autres activités où le neurologue apporte son appui technique et expertise</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Concevoir des contenus pour formation/information/sensibilisations proposées par EPicentre, COP</li> <li>■ Recherche bibliographique médicale (domaine épileptologie, TND, troubles associés à l'épilepsie, syndrome spécifique) et « up date » régulier de l'équipe Epicentre sur différents domaines ayant trait à l'épilepsie et à ses troubles associés (nouveaux traitements, nouveaux concepts, syndrome rare...)</li> <li>■ Prendre part aux recherches actions proposés dans les milieux sanitaires et médico sociaux,</li> <li>■ Proposer des axes de travail en lien avec l'épilepsie (mort et épilepsie, éthique et épilepsie, TND et épilepsie...) à Epicentre pour initier des outils pour Epicentre</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Participer aux projets de service d'EPIcentre et à leur rédaction...</li> <li>■ Faire le lien avec le CHANGE pour proposer des projets de soins (hôpital accessible) mixte sanitaire et médico-social innovant et maintenir un lien dynamique avec le sanitaire pour cultiver la mixité et la transversalité sanitaire/médico-social</li> <li>■ Animation de réseaux (réseau épipsy 74)</li> <li>■ Participer au COPIL / COMEX et à leur rédaction</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b>Infirmière</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Participer aux projets de service d'EPIcentre et à leur rédaction...</li> <li>■ Participer aux réunions pluridisciplinaires de service</li> <li>■ Participe aux temps clés de l'accompagnement Epicentre Met en action les outils éducatifs (éducation structurée, CNV, écoute active...) pour porter le projet de santé avec le patient et optimiser l'autodétermination en apportant l'expertise éducative. Rédaction de compte rendus pour les bénéficiaires (personnes avec épilepsie et ou aidants familiaux et familiaux).</li> <li>■ Met en action les outils sanitaires pour le suivi la détection et la protection des crises : Accompagnement pour les ESMS et pour les personnes avec épilepsie à une réelle efficience de l'agenda des crises.</li> <li>■ Recherche, mise à jour et transmission des outils de protection et détection des crises en partenariat avec les neurologues et les centre spécialisées (la teppe)</li> <li>■ S'assure de la Coordination des soins</li> <li>■ Relais auprès des partenaires de l'information médicale fournie par le neurologue d'EPIcentre (restitution de la synthèse médicale aux ESMS accompagnants la personne dans le cadre d'une équipe de soin)</li> <li>■ Ressource auprès des ESMS : Participe à l'analyse des demandes et à l'écriture du projet de sensibilisation action pour les ESMS Anime des sensibilisations auprès des ESMS et ou partenaires</li> <li>■ Participe à l'animation et la création de la CoP</li> <li>■ Participe à la commission Education Thérapeutique du Patient (ETP) de la Ligue française contre l'épilepsie (LFCE)</li> <li>■ Prendre part aux recherches actions proposées dans les milieux sanitaires et médico sociaux autour de l'épilepsie et de ses troubles (HAS, NEXTHEP)</li> </ul>



## Annexe 5 : fiches actions détaillées

ACTION N° 1 - PAD : SOUTENIR L'AUTODETERMINATION DES USAGERS						
<b>Contexte</b>	<p>Selon la Haute Autorité de Santé, l'autodétermination se définit comme « l'ensemble des habiletés et des attitudes, chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus » (Wehmeyer, 1996, traduit par Lachapelle et Wehmeyer, 2003).</p> <p>L'autodétermination renvoie ainsi au fait que la personne soit actrice de sa vie.</p>					
<b>Finalité(s)</b>	Permettre à l'utilisateur d'être acteur de son parcours de vie					
<b>Périmètre</b>	SESSAD, SESSAD projet, SAVS					
<b>Pilote</b>	Direction du pôle SVD					
<b>Equipe</b>	Ensemble des professionnels					
<b>Modalités de réalisation de l'Action et Calendrier</b>	<b>Sous-Action 1.1 : Renforcer les compétences des professionnels sur l'autodétermination</b>	2023	2024	2025	2026	2027
		X	X	X		
	<p><u>Pour tous les services</u></p> <p>Sensibiliser et former les professionnels à l'autodétermination.</p> <p>Organiser des temps de travail en interne sur l'autodétermination en mobilisant entre autres les recommandations de bonnes pratiques.</p> <p>Organiser des échanges de pratiques avec d'autres ESMS sur l'autodétermination.</p>					
	<b>Sous-Action 1.2 : Accompagner l'autodétermination des usagers</b>	2023	2024	2025	2026	2027
		X	X	X	X	X
<p><u>Pour tous les services</u></p> <p>Sensibiliser et former les usagers à l'autodétermination.</p> <p>Adapter les modalités d'accompagnement afin de replacer l'utilisateur comme acteur de son parcours.</p> <p>Mettre en place des méthodes et outils concertés permettant à l'utilisateur de s'autodéterminer notamment dans le cadre de l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de son projet personnalisé.</p> <p><u>Pour le SESSAD Projet</u></p> <p>Encourager l'utilisation du studio par les usagers pour développer leur autonomie et leur autodétermination.</p>						
	<b>Sous-Action 1.3 : Soutenir l'implication des parents (familles) dans le processus d'autodétermination de leur proche</b>	2023	2024	2025	2026	2027
		X	X	X		



ACTION N° 1 - PAD : SOUTENIR L'AUTODETERMINATION DES USAGERS	
	<p><u>Pour tous les services</u></p> <p>Sensibiliser les familles à l'autodétermination.</p> <p>Soutenir les parents dans l'accompagnement de l'autodétermination de leur proche notamment lors des périodes de transition (de l'enfance à la majorité, changement de lieu de vie, projet professionnel, etc.).</p> <p><u>Pour le SESSAD et le SESSAD Projet</u></p> <p>Créer des outils à transmettre aux parents (familles) pour soutenir l'autodétermination de leur proche.</p>
<b>Indicateur(s) de résultat</b>	<p>Nombre de professionnels formés à l'autodétermination</p> <p>Nombre d'actions de sensibilisation à l'autodétermination</p> <p>Nombre d'usagers formés à l'autodétermination</p> <p>Création, adaptation effective d'outils d'autodétermination</p> <p>Nombre de PPA ayant mobilisé effectivement des outils d'autodétermination</p>



ACTION N°5 - PAD : POURSUIVRE ET CONSOLIDER LE SUIVI DE L'ACTIVE						
<b>Contexte</b>	Signature de CPOM 2022-2026 Mise en place du logiciel IMAGO Utilisation de la nomenclature SERAFIN Mise en œuvre de la politique RGPD (Règlement général sur la protection des données) au niveau associatif					
<b>Finalité(s)</b>	Permettre un suivi de l'activité efficace et transversal, et répondant aux exigences des tutelles					
<b>Périmètre</b>	SESSAD, SESSAD projet, SAVS					
<b>Pilote</b>	Direction du pôle AD					
<b>Equipe</b>	Ensemble des professionnels					
<b>Modalités de réalisation de l'Action et Calendrier</b>	<b>Sous-Action 5.1: Consolider le paramétrage du logiciel</b>	2023	2024	2025	2026	2027
		X	X	X	X	X
	<u>Pour Epicentre</u> Réaliser le paramétrage du logiciel IMAGO au regard des réalités de l'activité du service Renseigner les données d'activité répondant aux exigences des autorités de tarification conformément au CPOM Définir des indicateurs de suivi de l'activité Réaliser le reporting annuel d'activité à partir des données IMAGO Décliner au sein du PAD la politique RGPD de l'association					
	<b>Sous-Action 5.2 : Renforcer la place du logiciel IMAGO comme outil de travail transversal</b>	2023	2024	2025	2026	2027
	X	X	X			
Accompagner la montée en compétences des professionnels dans la maîtrise de l'outil IMAGO Veiller à la complétude et à la mise à jour des dossiers IMAGO Faire d'IMAGO l'outil de centralisation et sécurisation des données de l'utilisateur dans le cadre du projet RGPD						
<b>Indicateur(s) de résultat</b>	Définition effective d'indicateurs de suivi de l'activité Nombre de données extractibles d'IMAGO attendues par les autorités de tarification Taux de complétude du dossier IMAGO de l'utilisateur Taux de professionnels ayant bénéficié d'une formation IMAGO					



ACTION N°7 – EPICENTRE (CPOM FA 4.2) : POSITIONNER L'ASSOCIATION COMME EQUIPE RESSOURCE DE L'EPILEPSIE SEVERE						
<b>Contexte Actualisé au 10.2022</b>	11/2021 : Comité de pilotage et bilan des trois années précédentes 2018-20					
	Bilan de 3 ans de fonctionnement très positif pour les personnes, pour les ESMS et Analyse des perspectives de travail.					
<b>Finalité(s)</b>	05/2022 : conclusions de la recherche action NEXTHEP (2019-22) <sup>9</sup> sur la fonction ressource en épilepsie à laquelle EPIcentre a participé					
	<p>Positionner le dispositif EPIcentre comme pôle ressource départemental innovant pour les différents acteurs en lien avec le centre de référence national FAHRES.</p> <p>NB. La fonction-ressources est entendue comme la capacité d'une structure sanitaire ou médico-sociale spécialisée à intervenir au bénéfice d'un tiers externe afin d'améliorer le parcours et la qualité de vie des personnes avec épilepsie quel que soit le lieu de vie en transférant son expertise.</p> <p>Elle répond aux principes de subsidiarité : la fonction ressources vient en appui et renfort mais ne remplace pas les professionnels de l'accompagnement et de la prise en charge. Elle est modulaire et temporaire. Elle constitue un champ d'activité de l'établissement ou du service spécialisé, connexe à son activité d'accompagnement «historique» sur laquelle elle s'appuie en valorisant et mobilisant l'expertise développée par l'équipe pluridisciplinaire. L'aspect «information et aide socio-administrative» est complémentaire de la fonction ressources handicap et épilepsie mais n'intègre pas son périmètre.</p>					
<b>Périmètre</b>	EPIcentre					
<b>Pilote</b>	Direction PAD					
<b>Equipe</b>	Intervenants EPIcentre, RQPI.					
<b>Modalités de réalisation de l'Action et Calendrier</b>	<b>Sous-Action 7.1: Accroître la capacité d'intervention de l'équipe</b>	2023	2024	2025	2026	2027
		X	X	X	X	X
Compétences à développer (sous réserve de financement) : <ul style="list-style-type: none"> <li>• neuropsychologue pour réaliser des bilans, neuromédiation, remédiation cognitive et assurer la coordination entre psychologues</li> </ul>						

<sup>9</sup> Recherche action NEXTHEP initiée et pilotée par FAHRES *Comment la fonction ressources, consubstantielle au virage inclusif et à la logique de parcours global coordonné, promue par les pouvoirs publics comme un levier de transformation de l'offre médico-sociale, peut-elle être une clé ouvrant la porte à une meilleure équité d'accès à l'expertise qu'il est nécessaire de mobiliser auprès des personnes épileptiques pour leur assurer la pleine participation sociale et la qualité d'accompagnement auxquelles elles ont droit ?*



**ACTION N°7 – EPICENTRE (CPOM FA 4.2) : POSITIONNER L'ASSOCIATION COMME EQUIPE RESSOURCE DE L'EPILEPSIE SEVERE**

		2023	2024	2025	2026	2027
	<b>Sous-Action 7.2 : Intervenir comme équipe ressource départementale</b>	X	X	X	X	X
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Soutenir la montée en compétences des professionnels en ESMS et passage d'une logique de sensibilisation à une logique de formation-action à la carte, appui aux pratiques, appui conseil ;</li> <li>Mettre en place des consultations thématiques: poursuivre le déploiement de la consultation emploi et épilepsie, développer des actions en direction des scolaires. Bilan approfondi, diagnostic et préconisations, conseils sur les adaptations – suivi à intervalles réguliers</li> <li>Développer une communauté de pratiques (COP) en lien avec FAHRES espace de mise en lien, de connaissances, et de mutualisation innervant la fonction ressource.</li> </ul>					
	<b>Sous-Action 7.3 : Evaluer l'impact social sur les personnes et les aidants</b>		X	X	X	X
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Travail de recherche en sciences médico-sociales avec un étudiant ou un chercheur externe en partenariat avec FAHRES.</li> <li>S'approprier des outils (existants / traduits en français / validés), de mesure de la qualité de vie d'une personne épileptique (ex: QOLIE 31 ou 89), les expérimenter en amont de l'accompagnement et au terme de l'accompagnement, 6 mois après la sortie du dispositif pour évaluer l'impact de l'accompagnement sur les déterminants de santé.</li> </ul>					
<b>Moyens</b>	Moyens humains évalués à 37k€ (0,5 ETP neuropsychologue) pour la sous-action 4.21 Financement de l'outil de suivi de l'activité en lien avec la réponse à l'APP « ESMS numérique »					
<b>Indicateur(s) de suivi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nbre et type d'actions de sensibilisation /an</li> <li>- Suivi des consultations thématiques</li> <li>- Mise en place de la COP</li> </ul>					
<b>Indicateur(s) de résultat</b>	Objectivation de la mesure de l'accroissement de la qualité de vie des personnes accompagnées Résultats d'enquêtes Nombre de sessions de sensibilisation ou de formation organisées par an, déploiement de la communauté de pratique épilepsie. Embauche effective neuro-psychologue					



ACTION N°1 – EPICENTRE : STRUCTURER L'OFFRE DE FORMATION EPILEPSIE SEVERE						
<b>Contexte Actualisé au 10.2023</b>	Le centre de référence national FAHRES se structure pour devenir organisme de formation.					
<b>Finalité(s)</b>	Maintenir la fonction de sensibilisation à la question de l'épilepsie sévère ; articuler les actions de formation avec FAHRES pour le développement de la formation sur la région Auvergne Rhône Alpe					
<b>Périmètre</b>	ESMS concernés: équipe mobile EPICentre					
<b>Pilote</b>	Directeur PAD					
<b>Equipe</b>	Intervenants EPICentre, RQPI.					
<b>Modalités de réalisation de l'Action et Calendrier</b>	<b>Sous-Action 1.1: Construire le partenariat avec FAHRES sur le volet formation</b>	2023	2024	2025	2026	2027
		X	X	X	X	X
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Etablir une convention de formation.</li> <li>• Montée en compétence de formateur des membres de l'équipe.</li> </ul>					
	<b>Sous-Action 1.2 : Proposer des formations plus ciblées aux besoins des demandeurs</b>	2023	2024	2025	2026	2027
	X	X	X	X	X	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Développer les outils de recueil de besoin (Questionnaires Ageval)</li> <li>• Proposer des actions de formation qui correspondent               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Soit sensibilisation</li> <li>○ Action de formation avec FAHRES</li> </ul> </li> </ul>					
<b>Moyens</b>	Outil AGEVAL Supports de formation					
<b>Indicateur(s) de suivi</b>	Questionnaire élaboré – nombre de questionnaire envoyés/reçus Plan d'action de formations					
<b>Indicateur(s) de résultat</b>	Nbre de formations effectuées Indicateurs de satisfaction Convention rédigée et effective.					



ACTION N°2 – EPICENTRE : Participer à des actions de recherche						
<b>Contexte Actualisé au 10.2023</b>	L'activité des groupements / équipes ressources est en plein développement sur le plan national. Les actions doivent être soutenues par des projets de recherche.					
<b>Finalité(s)</b>	Etre acteur des actions de recherche au niveau national concernant l'épilepsie sévère.					
<b>Périmètre</b>	ESMS concernés: équipe mobile EPICentre					
<b>Pilote</b>	Directeur PAD					
<b>Equipe</b>	Intervenants EPICentre, RQPI.					
<b>Modalités de réalisation de l'Action et Calendrier</b>	<b>Sous-Action 2.1: Formaliser des partenariats visant des actions de recherche</b>	2023	2024	2025	2026	2027
		X	X	X	X	X
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Assurer une veille sur les projets de recherche.</li> <li>Identifier les ressources possibles pour contribuer aux programmes de recherche.</li> </ul>					
	<b>Sous-Action 2.2 : Rédiger des publications ou faire des communications</b>	2023	2024	2025	2026	2027
	X	X	X	X	X	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Rédiger des articles dans des revues spécialisées sur les actions de recherches menées</li> <li>Proposer des communications lors de colloques.</li> </ul>					
<b>Moyens</b>	Conventions de partenariat					
<b>Indicateur(s) de suivi</b>	Nbre de partenaires démarchés Engagement effectif ou non					
<b>Indicateur(s) de résultat</b>	Engagement ds une démarche de recherche Publication Nbre de communication					



## Annexe 6 : glossaire

ADIMC	Association Départementale des Infirmes Moteurs Cérébraux
ADN	Ateliers de Novel
AES	Accompagnateur Educatif et Social
ANAP	Agence Nationale de la Performance sanitaire et médico-sociale
ANESM	Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des ESMS
ARS	Agence Régionale de Santé
ASP	Agence de Services et de Paiement
AT	Accueil Temporaire
CA	Conseil d'Administration
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CAT	Centre d'Aide par le Travail
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CEM	Centre d'Education Motrice
CESF	Conseillère en Economie Sociale et Familiale
CD	Conseil Départemental
CHAL	Centre Hospitalier Alpes Léman
CHANGE	Centre Hospitalier Annecy Genevois
CSE	Comité Social et Economique
CSSCT	Commission Santé Sécurité et Conditions de Travail
CNH	Conseil National Handicap
CIH	Comité Interministériel du Handicap
COFIL	Comité de Pilotage
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CVS	Conseil de Vie Sociale
DA	Directeur Adjoint
DAF	Directeur Administratif et Financier
DG	Directeur Général
DRH	Directeur des Ressources Humaines
DUERP	Document Unique d'Evaluation des Risques Professionnels
EA	Entreprise Adaptée
EAM	Etablissement d'Accueil Médicalisé
EEAP	Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
EHPAD	Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EANM	Etablissement d'Accueil Non Médicalisé
EPRD	Etat Prévisionnel des Recettes et des Dépenses
ERRD	Etat Réalisé des Recettes et des Dépenses
ERHR	Equipe Relai Handicap Rare
ES	Educateur Spécialisé
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS	Etablissements et services Sociaux et Médico Sociaux
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FH	Foyer d'Hébergement
FV	Foyer de Vie
GEM	Groupe d'Entraide Mutuelle
GTT	Groupe de Travail Transversal
HAS	Haute Autorité de Santé



IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
IMC	Infirmier Moteur Cérébral
ISO 9001	Norme ISO version 2008
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
ME	Moniteur Educateur
PAD	Pôle Accompagnement à Domicile
PAS	Place d'Aide par le Stage
PE / PS	Projet d'Etablissement / Projet de Service
PES	Pôle Enseignement et Soins
PHAJ	Pôle Hébergement et Accueil de Jour
PHV	Personne Handicapée Vieillissante
PP	Projet Personnalisé
PRAPS	Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins des personnes démunies
PTH	Pôle Travail et Habitat
RAPT	Réponse Accompagnée Pour Tous
RBPP	Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles
RESACCEL	REseau régional de Soins et d'ACcompagnement des personnes Cérébrolésées en Auvergne-Rhône-Alpes
RH	Ressources Humaines
RQPI	Responsable Qualité Projets Innovation
RSE	Responsabilité Sociétale des Entreprises
SAJ	Service d'Accueil de Jour
SAT	Service d'Accompagnement au Travail
SATTHAV	Service d'Accueil Transitoire pour Travailleurs en situation de Handicap Vieillissants
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SERAFIN-PH	Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées
SESSAD	Service d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile
TSH	Travailleur en situation de handicap