

BRÈVES

LES PEP DU RHONE MÉTROPOLE DE LYON

AGIR pour une SOCIÉTÉ SOLIDAIRE et INCLUSIVE

N°17 - mars 2021



3 questions à... Julie et Bérangère, Coordonnatrices de parcours à l'ERHR AuRA

L'équipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes propose un accompagnement pour la mise en œuvre des parcours de vie des personnes en situation de handicaps rares. Aujourd'hui, Bérangère, et Julie, coordonnatrices de parcours au sein de l'ERHR, nous présentent leur fonction.

Brèves : Comment peut-on définir votre fonction de coordonnatrice, et plus particulièrement au sein de l'ERHR AuRA ?

Au sein de l'Équipe Relais Handicaps Rares, nous avons pour mission d'accompagner et de coordonner les parcours problématiques des personnes en situation de handicap rare. Pour chaque situation, il s'agit de tenter d'analyser les facteurs individuels, l'environnement de la personne au travers d'entretiens avec l'ensemble des acteurs (personne, famille, professionnels), de définir des actions en lien avec l'équipe pluridisciplinaire et les partenaires, et d'organiser des temps de concertations avec les différents acteurs.

Un des principaux freins à ces actions réside dans le fait que les personnes que nous accompagnons se situent toujours "à la frontière de, à la marge, dans l'entre deux" cases, agréments, savoir-faire, expertises... En effet, l'intrication de déficiences, la rareté des expertises pour y répondre créent des situations inédites pour lesquelles il s'agit d'inventer et de personnaliser des réponses, ou autrement dit de faire du "travail de dentelle" en fonction de chaque situation. La mission de coordination de parcours dans le cadre de l'ERHR vise donc à tenter d'assembler des actions plus

ou moins éclatées, faire coexister des mondes en médiatisant, fabriquer du réseau, décloisonner et surtout maintenir une cohérence globale pour éviter le risque de morcellement de la personne accompagnée, parfois perdue face à une prolifération d'acteurs s'accumulant autour de son parcours.

Notre fonction nous amène à être en lien avec plein d'acteurs aux statuts différents : du directeur à l'aide-soignant. C'est une approche horizontale, qui peut parfois heurter. Il nous faut affirmer notre légitimité, parfois notre audace, et repérer rapidement le bon interlocuteur.

Brèves : Quels sont les outils que vous utilisez pour remplir votre mission ?

Les problématiques rencontrées par les personnes en situation de handicap rare nécessitent l'implication d'acteurs et d'actants d'univers variés, situés dans des lieux multiples. Trouver des supports permettant la mise en lien devient donc indispensable pour pallier à la distance géographique ainsi qu'à la diversité des secteurs et professions invités à s'engager dans le parcours. Les outils connectés tels que le téléphone portable, les mails, le logiciel partagé et de manière globale tous les supports virtuels, permettent de se relier et d'échanger.

Un des outils le plus utilisé reste le déplacement. La fonction de coordonnateur de parcours pourrait paraître « hors-sol », et nous avons besoin d'enraciner notre pratique dans le territoire, dans la rencontre. Se déplacer permet d'accéder à plus d'informations, mais aussi de créer une

relation plus « symétrique » avec les familles accompagnées : les familles ont fait un premier pas en prenant contact avec l'ERHR, nous faisons le second pas en allant vers eux.

Qu'est-ce qui vous a attiré initialement pour prendre un poste de coordonnatrice de parcours au sein de l'ERHR ?

Bérangère : Je commençais à ressentir de la lassitude par rapport aux routines d'établissement et j'avais le souhait d'avoir une fonction que je n'imaginais pas complètement : être à la fois dedans et dehors. J'avais envie de m'intéresser au territoire, de changer d'échelle. Et puis c'est séduisant de pouvoir participer à la création d'un nouveau dispositif, qui plus est dans une dimension régionale. Enfin, j'apprécie la liberté dans l'organisation de mon travail, la marge de manœuvre, l'autonomie, liée au fonctionnement spécifique de l'ERHR. Nous sommes confrontées à une telle diversité de situations, qu'il n'y a pas de routine.

Julie : Je souhaitais découvrir la version « macro » de l'accompagnement des parcours de vie, sortir d'un établissement médico-social, d'une version « micro », et découvrir l'envers du décor. On découvre plein de choses qui sont inimaginables quand on est acteur de terrain au sein d'un ESMS, par exemple la question des « places », la réalité des listes d'attentes. Tout est à faire, dans un contexte sociétal enfin en faveur d'une société inclusive, pour permettre d'autres parcours, imaginer d'autres solutions en réponse aux attentes et aspirations des personnes.

Dans ce changement d'environnement, j'espérais aussi avoir une liberté d'action plus grande, même si au début, on ne savait pas trop où on allait.

RH : Toutes les offres d'emploi de l'association sont mises en ligne et actualisées sur le site internet, www.lespep69.org : onglet "s'engager avec les PEP", rubrique "nos offres d'emploi"

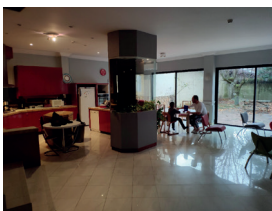
Mouvements du personnel

→ **Bienvenue à :** Assa FLORIN (maîtresse de maison au SAMNA), Marielle PIGA (éducatrice spécialisée au SESSAD Duchère), Thomas TRAUTMANN (éducateur sportif à l'ITEP la Cristallerie), Estelle DELORME (éducatrice spécialisée à l'ITEP la Cristallerie), le Docteur Céline AUGUSTE (psychiatre à l'ITEP la Cristallerie), Antoine RIBOT-PARA (éducateur spécialisé à l'ITEP Maria Dubost), Serge FONTANEY (adjoint de Direction à l'ITEP la Cristallerie), Valérie NATALINI (adjointe de Direction à l'ITEP la Cristallerie)

→ **Bonne route à :** Saïd MAZIANE (adjoint de Direction à l'ITEP la Cristallerie)

Le groupe du MAJE

« Éviter une rupture dans le parcours de scolarisation dans l'attente d'un accueil au sein d'un DITEP »



Le DITEP de Villeurbanne propose des modalités d'accompagnement diversifiées, modulables et évolutives en

fonction des besoins des enfants, adolescents accueillis. Parmi les différentes modalités, nous vous présentons aujourd'hui le groupe MAJE, en fonctionnement depuis septembre 2016.

Le Groupe « MAJE » (Mardi-Jeudi) accompagne des jeunes dont le besoin d'un accompagnement DITEP a été reconnu, mais n'a pas pu se concrétiser par manque de places ou du fait de la réticence de leurs familles. Envisager un accompagnement DITEP pour son enfant est en effet loin d'être évident, notamment quand il nécessite le départ de l'école ordinaire pour profiter d'une scolarité adaptée en accueil de jour.

Le but du groupe MAJE est d'éviter les situations de déscolarisation et de rupture dans les parcours des jeunes. Pour cela, un travail de proximité et de soutien à l'environnement social, familial et scolaire du jeune est proposé par l'éducateur coordinateur MAJE. En lien direct avec les familles, les enseignants et autres partenaires, il va tout au long de l'année être un interlocuteur privilégié et faire profiter de son expertise face aux problématiques des enfants présentant des troubles du comportement. Il va pour cela pouvoir prendre appui sur les ressources du DITEP et de ses services thérapeutique, éducatif, social.

Cet accompagnement individualisé va de pair avec un travail éducatif de groupe en journée dans l'espace de la Villa. Les deux groupes composés de six jeunes sont ainsi accueillis soit les mardis, soit les jeudis sur les temps scolaires pour leur permettre un espace « soupape » dans leurs scolarités souvent difficiles. L'éducateur coordinateur anime ces temps avec une autre éducatrice de l'accueil de nuit. Ces temps sont

propices à la préparation et au partage d'un repas. Puis ils permettent de proposer des jeux, des activités manuelles, des sorties dans des parcs... Très appréciés par les jeunes, ces temps leur permettent de souffler mais aussi de mettre au travail les relations à leurs pairs et l'acceptation d'un cadre collectif partagé et ses contraintes.

L'accompagnement sur les groupes MAJE s'effectue à défaut ou dans l'attente de réponses plus adaptées. L'accueil n'est donc possible que pour une année scolaire. Dès le début de l'accompagnement, l'éducateur coordinateur a donc à cœur d'accompagner les familles en expliquant, en rassurant, en dédramatisant, dans l'éventualité d'une orientation de leur enfant vers notre dispositif ou celui d'un autre établissement.

L'évolution des problématiques des jeunes tout au long de l'année et les observations permises par les temps collectifs aident à affiner cette orientation, notamment sur la nécessité d'une scolarité adaptée au sein du DITEP ou simplement accompagnée par les services ambulatoires.

Le cadre institutionnel du DITEP contribue à soutenir les professionnels éducatifs engagés dans l'accompagnement de ces jeunes, de leurs familles et des partenaires. Placé sous la responsabilité de l'adjoint de direction et du médecin psychiatre du DITEP, un espace d'élaboration des situations rencontrées est proposé une fois par mois. Pour conclure, le ou plutôt les groupes « MAJE » s'inscrivent pleinement dans les attendus de notre dispositif : offrir aux jeunes un parcours adapté à leurs problématiques et à leurs évolutions, en limitant les situations de crise et de rupture et en favorisant le plus possible l'inclusion scolaire en milieu ordinaire.

Patrick LESNE - Educateur spécialisé coordinateur de MAJE

Julien QUEMERAIS - Educateur spécialisé coordinateur de la Villa



AGENDA DE L'ASSOCIATION

Du 29 mars au 9 avril

participez aux rencontres PEP

organisées par la Fédération Générale des PEP, un évènement 100% digital :

Programme et informations sur le site internet : <https://www.lesrencontrespep.org>

2 avril puis du 13 au 18 avril

participez à The Place to Be 2, autour de la thématique "L'illusion de l'(a)normalité"

avec la participation de Jean-Pierre Brouillaud, Alexandre Jollien, Guillaume Bats, Nicolas Linder, José Sisa, Aurélie Philip. Un évènement produit par Les PEP 69/ML et l'ERHR AuRA. Plus d'informations sur <https://the-place-to-be-2.jimdosite.com>

SOLIDARITÉ ÉGALITÉ CITOYENNETÉ LAÏCITÉ

À ÉCOUTER SUR INTERNET

→ Inspirez-vous !, sur Vivre FM



Mise en avant un lundi sur deux d'une pratique sociale et médico-sociale inspirante.

<https://www.vivrefm.com/emissions/inspirez-vous-1>

→ Dans les yeux, de l'association Valentin Haüy



Témoignages de personnes déficientes visuelles : sportif, professeur de braille, bibliothécaire, musicien, aventurier...

<https://www.avh.asso.fr/fr/podcast>

→ Tous pareils ou presque



Sont explorées les multiples facettes de l'autisme et de la neurodiversité à travers les témoignages croisés des parents, des professionnels et des personnes autistes elles-mêmes.

<https://podcast.ausha.co/tous-pareils-ou-presque>

→ Podcast SMS, de la rédaction des ASH - Actualités sociales hebdomadaires



Chaque semaine, l'actualité dans les secteurs du social et du médico-social, et des dossiers thématiques avec entretien.

<https://www.ash.tm.fr/podcasts>

→ Handicap, histoire de...



Podcast animé par François Bernard, directeur général du GAPAS.

Il propose de partir à la rencontre de personnes en situation de handicap ou confrontées au handicap, qui ont accepté de partager leur parcours de vie avec authenticité.

<https://www.gapas.org/actualite/handicap-histoire-de>

→ L'imaginoir, émission radio



réalisée par des personnes déficientes visuelles

<https://www.mixcloud.com/limaginoir>