



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes



Rapport d'activité 2021

Équipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes

www.auvergnerhonealpes.erhr.fr

■ SOLIDARITÉ ■ ÉGALITÉ ■ CITOYENNETÉ ■ LAÏCITÉ
www.lespep69.org

Les
pep
69
La solidarité en action

SOMMAIRE

INTRODUCTION

- Adopter de nouvelles stratégies ? 3

LES PUBLICS ACCOMPAGNES

- Données générales 13
- Présentation des publics accompagnés 14

L'ACTIVITE

- Les actions collectives 28

TRAVAIL EN PARTENARIAT

- Travailler avec les familles et les personnes concernées 40
- Le partenariat et les conventions 41

ORGANISATION DU SERVICE

- L'organisation interne : 2021, un contexte toujours particulier ... 43
- La démarche qualité 44

RESSOURCES HUMAINES

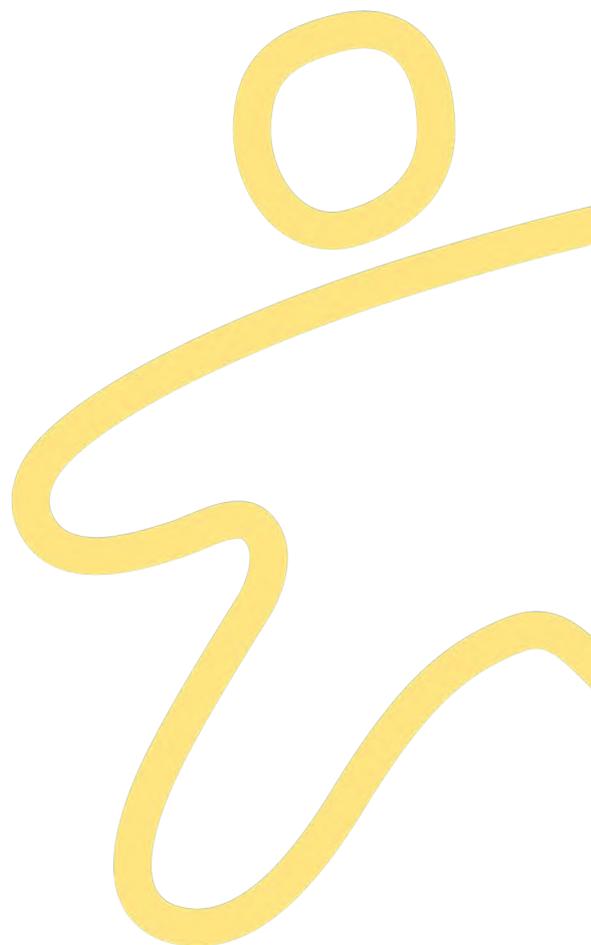
- Les mouvements RH en 2021 46
- Colloques & actions de formation 47

PERSPECTIVES POUR L'ANNEE 2021

- Perspectives et plan d'actions 49

EN CONCLUSION

LES ANNEXES



INTRODUCTION

2021 : ADOPTER DE NOUVELLES STRATEGIES ?

La conclusion du précédent rapport interrogeait 2021 comme une nébuleuse dont les perspectives oscillaient entre un processus de remobilisation des acteurs ou, au contraire, une recentration des organisations sur elles-mêmes. Cette année se situe certainement à la croisée de ces deux antipodes, il n'en demeure pas moins que l'ERHR est un des acteurs baromètre de ces mouvements. En tant que dispositif dont les missions s'enracinent à partir des dynamiques de réseaux, les fluctuations des espaces de mobilisation des acteurs représentent un prisme qui ouvre ou ferme les possibilités d'activer des réponses en direction des personnes rencontrant des problématiques de parcours. Adopter l'option de construire avec l'existant ; c'est se cantonner à produire de nouveau des solutions parcellaires. Or, la mise en œuvre d'entités dédiées aux handicaps rares cherche justement à parer à cet obstacle ; c'est pourquoi, après deux années de pandémie qui ont impactées la disponibilité des ressources, il est peut-être temps d'adopter de nouvelles stratégies.

L'une d'elles pourrait se faire l'écho des mesures intégrées au 3^{ème} schéma national et s'ancrer davantage du côté du droit commun et particulièrement en direction des aidants. Se rappeler que le premier cercle de droit commun est certainement celui de la famille peut s'avérer être un champ d'exploration sur lequel l'ERHR AuRA n'a pas suffisamment œuvré depuis sa création. Il s'agirait donc de mener des actions visant à consolider les connaissances de circonstance et de les ériger en savoirs expérientiels à diffuser.

Thierry Rusterholtz ; conseiller médical de l'ARS, interrogeait sur les perspectives : la crise sanitaire produira-t-elle plus de créativité ? A l'heure actuelle, il serait encore périlleux d'apporter une réponse positive, négative ou nuancée mais il semble indispensable que l'équipe relais agisse pour trouver des voies pour relancer et développer les synergies en se basant sur les fondamentaux. Il s'agit sans doute d'une nouvelle énergie agile cherchant à entraîner avec elle des modes de coopérations centrés sur le sens des pratiques et laissant une large place non seulement au pouvoir d'agir mais également à celui de réagir en s'émancipant du statut de bénéficiaire pour produire les véritables bases de la transformation de l'offre.

L'association Les PEP 69/ML, membre engagé du réseau national PEP

Créée en 1915, l'Œuvre des Pupilles de l'Enseignement Public (aujourd'hui Fédération Générale des PEP) se définit dès l'origine comme une œuvre de secours et d'assistance mais aussi d'éducation : éducation à la solidarité et par la solidarité. La direction et la gestion étant initialement assurée par des cadres de l'Éducation Nationale, La FGPEP fait partie des associations complémentaires de l'école publique, avec des missions pédagogiques, éducatives, sociales et périscolaires.

Conformément aux valeurs qui inspirent leur engagement professionnel, tous les établissements et services du réseau PEP, dans toutes les dimensions de leurs interventions pluridisciplinaires, ont pour but de contribuer à l'éducation, à la prise en compte et à l'accompagnement de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte.

Les meilleurs atouts des PEP sont leurs valeurs fondatrices : solidarité, laïcité et égalité

Les PEP se définissent comme des opérateurs de la transformation sociale et du décloisonnement des politiques publiques au cœur des territoires. Toutes leurs actions ont pour finalité de faire reculer les injustices sociales. Dans cette optique, les meilleurs atouts des PEP sont leurs valeurs fondatrices : solidarité, laïcité et égalité. Ces valeurs sont une boussole pour mettre en évidence les insuffisances voire les impasses de l'organisation néolibérale et d'en contrer les effets les plus dévastateurs.

Au niveau national, les liens entre l'ensemble des associations PEP permettent de transférer les compétences pour porter un projet d'une association à une autre.

Résolument engagé en faveur de l'école inclusive, le mouvement des PEP fait de la scolarisation, dont celle des enfants et adolescents en situation de handicap, le point de départ d'une société d'égalité des droits et des chances. **Nous revendiquons pour tous l'appartenance à une société commune, inclusive, garantie par un égal accès aux droits fondamentaux dont le premier est bien l'éducation, et par conséquent la scolarisation.**

Acteur majeur de l'économie sociale et solidaire et du mouvement d'éducation populaire, Les PEP, grâce à 8.000 bénévoles, accueillent 1.300.000 enfants, adolescents, adultes et leurs familles, comptent 23.800 salariés, disposent de 1.200 établissements, services et dispositifs et gèrent 900 millions d'euros d'activité.

Dans le territoire du Rhône, l'association Les PEP 69 / Métropole de Lyon (Les PEP 69/ML) est créée le 26 mars 1924. En 2019, elle fusionne avec l'Œuvre Laïque de Perfectionnement Professionnel du Rhône (OLPPR), association elle-même créée en 1951 à l'initiative de Maria Dubost.

Les PEP 69/ML représentent aujourd'hui près de 1500 usagers et familles, accompagnés et 425 salariés.

L'association gère plusieurs établissements et services dans les champs de la protection de l'enfance (internats sociaux et services d'accompagnement de mineurs non accompagnés), de l'action médico-sociale (dont l'action médico-sociale précoce, l'accompagnement de jeunes ou adultes avec troubles du comportement, TND, déficiences sensorielles, handicaps rares ...) et des politiques éducatives et sociales de proximité :

- Deux Internats sociaux scolaires,
- Un service d'accueil pour mineurs non accompagnés (SAMNA), un service d'accompagnement (PASS'MNA), et un service d'accueil familial (MNA SAS),

- Un Centre d'action médico-social précoce (CAMSP) Déficiences sensorielles, et un Pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE) Réseau Sens,
- Un Institut médico éducatif (IME) et un Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD),
- Trois dispositifs intégrés des instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (DITEP) intégrant trois ITEP, trois SESSAD, trois unités d'internats en hébergement séquentiel, deux PCPE CAP et une Équipe Mobile d'Appui à la Scolarisation (EMAS)
- Un Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation (SAAAS),
- Un Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (CTRDV),
- Une Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR) Auvergne Rhône-Alpes,
- Un Institut de formation pour Masseurs Kinésithérapeutes déficients visuels (IFMK DV),
- Un établissement d'accueil du jeune enfant (EAJE) Pépilou, accueillant de jeunes enfants malades et/ou en situation de handicap en mixité,
- Un centre de formation,
- La Communauté 360 du département du Rhône et de la Métropole de Lyon.

Présentation du dispositif

LE TERRITOIRE D'EXERCICE

L'ERHR AuRA déploie ses missions sur l'ensemble de la région Auvergne Rhône-Alpes ; soit sur 12 départements (l'Ain, l'Allier, l'Ardèche, le Cantal, la Drôme, la Loire, la Haute-Loire, l'Isère, le Puy de Dôme, Le Rhône et la Métropole de Lyon, la Savoie et la Haute-Savoie). D'une superficie de 69 711 km², la région AuRA compte 7,99 millions d'habitants (selon dernier recensement). Elle concentre 12% de la population française avec une croissance démographique de 0,8% de 2007 à 2012 (contre 0,5% pour la France métropolitaine). C'est la seconde région la plus peuplée de France : 78% de sa population réside en zone urbaine. Elle comprend des territoires d'une grande diversité de concentration des habitants avec le Rhône : 24% des habitants et le Cantal : 1% mais également de physionomies géographiques entre montagnes, monts, plaines et vallées. Ces configurations nécessitent une adaptation constante des réponses qui doivent considérer les spécificités des bassins de vie mais également l'implantation et l'accès aux ressources.

RAPPEL DES TEXTES ET DE L'AGREMENT

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 prévoyait la création d'équipe relais handicaps rares afin de structurer territorialement les expertises et les accompagnements médico-sociaux.

Le 2^{ème} schéma national d'organisation sociale et médico-social pour les handicaps rares installe les équipes relais sur l'ensemble du territoire national avec, pour missions la coordination entre les acteurs du territoire, l'aide à la connaissance, l'accès aux ressources rares et l'élaboration de solutions pour répondre à des situations très spécifiques. Les équipes relais, en plus du maillage territorial local, doivent développer des modalités d'articulation avec les autres ERHR et les centres de ressources nationaux. Un processus s'engage à partir du croisement entre les notions d'expertise et de proximité et constitue l'axe central sur lequel les actions dédiées vont se déployer.

L'instruction N°DGCS/SD3A/CNSA/2013/405 du 22 novembre 2013 relative au financement des équipes relais et de places nouvelles en établissements et services médico-sociaux spécifiquement dédiées au handicap rare, est venue préciser les modalités de création de ces équipes.

La décision du 06 mars 2015 autorise la création d'une équipe relais handicaps rares pour la région Auvergne Rhône-Alpes Sud-Est par l'Association Les PEP 69. Le portage administratif et financier de la structure est confié au Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (CTRDV).

Le 3^{ème} schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025 s'organise autour de trois axes et neuf engagements :

Axe 1. Assurer une réponse pour tous et pour chacun

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

Axe 2. Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants

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

Axe 3. Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes

- Soutenir la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares
- Diffuser la connaissance au service de l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants
- Accompagner la montée en compétence des professionnels et des territoires dans le champ des handicaps rares

Le troisième schéma national rappelle les missions spécifiques des équipes relais ; à savoir, la mobilisation des acteurs du territoire d'intervention dans l'objectif d'éviter les ruptures de parcours. Le dernier schéma recentre les actions des ERHR sur la dimension accompagnement individuel tout en faisant émerger la notion « expertise du territoire ». La dimension : animation et appui au développement des connaissances et des compétences semble traitée de manière plus secondaire. Or, l'expérience partagée des ERHR démontre combien ce dernier axe est fondateur pour consolider les parcours et développer des solutions alternatives en mobilisant les ressources ; celles existantes et celles à faire évoluer au cœur du processus de transformation de l'offre.

L'engagement de l'ERHR AuRA se situe dans cette dynamique de renforcement et de création de coopérations inter acteurs dans l'objectif de tisser un maillage territorial propice à

soutenir les problématiques liées aux personnes concernées par un handicap rare.

L'Équipe Relais Handicaps Rares est implantée au 161, rue du 04 août 1789 à Villeurbanne. Elle est située à proximité de l'établissement porteur le CTRDV ; ce qui facilite les échanges entre les deux dispositifs dans l'optique d'une cohérence structurelle.

PRINCIPAUX AXES DU PROJET : UN DISPOSITIF INTEGRE POUR ENGAGER LA LOGIQUE DE PARCOURS

L'organisation mise en œuvre dans le cadre la politique nationale à l'égard du handicap Rare se déploie sous le prisme de l'intégration. Le dispositif intégré entend faciliter l'accès aux ressources et la continuité des parcours et, s'organiser sous l'axe de la co-responsabilisation de l'ensemble des acteurs quel que soit leur niveau d'expertise, de compétences et de connaissances.

La dimension de processus, inhérente à cette construction, induit la nécessité de développer une agilité certaine au sein du système afin d'éviter tout nouveau cloisonnement délétère pour les personnes entrant dans le champ des handicaps rares. Dans ce contexte, la logique de coopération doit permettre de dessiner des axes de transversalités pour faire émerger l'impact des actions conduites par l'ensemble des entités composant le dispositif intégré.

La pluralité des acteurs doit se nourrir et doit être nourrie régulièrement de réflexions croisées, d'expériences partagées et d'objectifs communs afin d'établir les liaisons les plus pertinentes pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicaps rares.

Sans cela, le délitement des interconnexions entre les acteurs risque fort de se situer aux antipodes des concepts sur lesquels s'est construite notre organisation avec pour conséquences le retour vers des réponses parcellaires et cloisonnées.

Cet écueil est omniprésent particulièrement pour les personnes dont les combinaisons de déficiences, troubles, pathologies fragilisent la mise en œuvre d'étayages ; non seulement dans leur construction mais également dans leur pérennisation. Dans ce contexte, développer le maillage des acteurs est un enjeu majeur sur lequel l'ERHR AuRA persiste à œuvrer pour tenter de créer un système méta souple ; à la fois un système qui produit un environnement propice au portage des situations en cohérence avec l'approche inclusive et un système qui est capable de se reconfigurer en permanence pour s'adapter à l'évolution des besoins (l'évolution des besoins n'est pas ici uniquement définie sur l'aspect endogène mais surtout déterminée par les facteurs d'agentivité qui intègrent la dimension des souhaits et des attentes comme déterminante).

LES MISSIONS DE L'ERHR AURA

Les missions dédiées aux équipes relais sont formalisées dans le plan d'actions du troisième schéma national Handicaps Rares. Elles se déclinent en domaines d'actions dédiées avec un pilotage qui identifie des groupes d'acteurs du dispositif intégré. Seules les missions inhérentes à l'ERHR seront exposées dans ce document. Un tableau de synthèse détaillé se trouve en fin de document présentant les indicateurs, les résultats et les actions à mener.

AXE 1 : Assurer une réponse pour tous et pour chacun

Engagement : Améliorer en coresponsabilité le repérage, l'évaluation et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare

- Renforcer la collaboration entre les ERHR et les MDPH pour permettre une meilleure prise en compte des personnes en situation de handicap rare
 - Positionner l'ERHR comme acteur ressource pour les MDPH
- Renforcer le cadre de la coresponsabilité pour favoriser les coopérations entre les secteurs sanitaire, médico-social et social
 - Promouvoir l'utilisation des outils soutenant la coresponsabilité dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare
- Renforcer la formalisation des coopérations avec les CRMR¹, CCMR², centres ressource autisme (CRA), centres de référence pour le diagnostic des troubles du langage et des apprentissages (CRTLA), ERHR, CNRHR³

Engagement : Reconnaître les attentes des personnes et des proches aidants et accompagner les proches aidants

- Adapter les pratiques pour proposer des réponses de qualité et en proximité à partir des attentes des personnes accompagnées et de leur entourage
- Réaliser une enquête périodique, mesurant la satisfaction des personnes et des proches aidants, relative à la prise en compte de leurs attentes et aux réponses mises en œuvre
- Soutenir les initiatives support à l'autodétermination des personnes en situation de handicap rare et les projets en faveur des proches aidants
- Étudier la possibilité d'expérimenter des actions de pair-aidance, entre proches aidants et entre personnes, sur le principe de la transformation de l'expérience en savoir expérientiel
- Créer les supports et les conditions nécessaires à l'échange et à la prise en compte des savoirs entre personnes, proches aidants et établissements ou services

Engagement : Évaluer et soutenir le développement de l'offre au regard des besoins et en articulation avec les réformes et les démarches en cours

Organiser le repérage des ressources et l'observation des besoins sur les territoires et à faire évoluer l'offre en conséquence afin d'éviter les ruptures de parcours

- Mobiliser les ERHR par les ARS pour repérer les besoins en termes de développement de l'offre, en associant les conseils départementaux
- Capitaliser en continu sur les nouveaux dispositifs d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare à partir de la connaissance territoriale des ERHR
- Capitaliser sur les fonctions ressources développées par les ESMS dans le champ des handicaps rares et diffuser l'information

¹ CRMR : centre de référence maladie rare

² CCMR : centre de compétence maladie rare

³ CNRHR : centre de ressources handicaps rares

Développer l'offre en fonction de l'observation des besoins territoriaux

- Évaluer les réponses aux besoins d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et formuler des propositions pour adapter l'offre de façon coordonnée entre les ARS et les conseils départementaux
- Favoriser le déploiement des projets visant à développer une fonction ressource dans le champ des handicaps rares et à favoriser, en lien avec les ERHR et les CNRHR, la montée en compétence sur les territoires

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

Engagement : Consolider les missions du GNCHR, des CNRHR et des ERHR, renforcer le travail en réseau et faciliter la circulation de l'information

Poursuivre le développement des outils partagés

- Harmoniser l'utilisation du système commun d'information du dispositif intégré (SCIDI), étudier les conditions d'ouverture aux structures axées sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et leur ouvrir l'accès le cas échéant
- Créer une plateforme collaborative « Handicaps rares » pour faciliter la coopération entre les professionnels et les familles, d'une part, et les professionnels entre eux, d'autre part

Engagement : Améliorer la connaissance et la reconnaissance des handicaps rares, l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare

- Créer des supports de communication accessibles sur le sujet des handicaps rares

Engagement : Conduire une animation territoriale et un pilotage des dispositifs en faveur de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap rare

- Définir, à l'échelon régional ou local, de façon opérationnelle, les moyens de la coordination entre les dispositifs

AXE 3 Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes

Engagement : Soutenir la production de connaissance scientifique dans le champ des handicaps rares

Développer la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares

- Mieux connaître les besoins, potentialités et obstacles environnementaux de la population en situation de handicap rare

Engagement : Diffuser la connaissance au service de l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants

- Analyser et soutenir les démarches des communautés de pratiques développées autour des situations de handicap rare
- Assurer des formations spécifiques nécessaires à l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, quels que soient leur lieu de vie
- Poursuivre la plateforme de formation handicaps rares « EntreAidants » et la création de modules coconstruits avec les proches aidants et les professionnels

LES PUBLICS ACCOMPAGNES

L'ERHR AuRA a vocation à développer les ressources et consolider les parcours des personnes se situant dans le champ du handicap rare à tous les âges de vie, dans le respect des critères définis l'arrêté du 2 août 2000, introduisant d'une part la question des combinaisons de troubles et déficiences et d'autre part, définissant des typologies spécifiques.

Depuis 2015, les axes de définitions, intégrant à la fois une entrée sanitaire (déficiences, maladies évolutives...) et une entrée orientée sur les conséquences des déficiences et maladies, rendent parfois obscure une approche des publics uniquement basée sur elles. Par exemple, au sens strict de la définition, une personne atteinte du syndrome de Prader-Willi, sans déficience associée, ne rentrerait pas dans le champ. De même, une personne avec le syndrome CHARGE est-elle à considérer du point de vue des conséquences ou de celui de la maladie ? L'ensemble de ces questions restent persistantes ; notamment depuis la mise en place des ERHR qui, contrairement aux centres ressources qui développent une expertise sur un public spécifique, ont une action transversale sur l'ensemble des typologies inhérentes à la définition du handicap rare. Pour autant, l'ERHR AuRA tente de se positionner de manière ouverte face aux situations problématiques qui lui sont adressées. En s'inscrivant du côté de l'expertise des ressources du territoire, l'objectif de l'ERHR est de les rendre accessibles au plus grand nombre. Leur mise en synergie au bénéfice des parcours doit également pouvoir se mettre au service de l'ensemble des demandes. Avancer cela, essayer de rendre tangible cette démarche, c'est peut-être prendre le risque de l'embolisation mais c'est aussi jouer pleinement le jeu de l'intégration ; principe central des enjeux de notre création.

Données générales

2021 : les demandes reçues dans l'année – file active par mois												
Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre	Total
70	66	73	76	80	80	83	81	80	78	80	78	106
Nombre de fiches d'interventions												
298	216	314	183	264	303	199	73	264	208	189	146	4175 ⁴
Nombre de nouvelles demandes ou réinterpellation												
9	2	8	7	4	3	3	1	4	5	2	1	49
Nombre de clôture de dossiers												
6	0	5	0	2	2	3	5	7	0	3	6	39
Demandes adressées par la famille (en %)												
22	0	75	58	0	67	34	0	50	0	0	0	26
Demandes adressées par les ESMS (en %)												
22	50	25	28	25	0	33	0	50	20	50	0	25
Demandes adressées par le secteur sanitaire (en %)												
33	50	0	0	50	0	0	0	0	80	0	100	26
Demandes adressées par les MDPH (en %)												
12	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Demandes adressées par les personnes concernées (en %)												
0	0	0	0	0	0	0	100	0	0	0	0	8
Demandes adressées par le dispositif intégré - ERHR/CNRHR (en %)												
11	0	0	14	25	0	0	0	0	0	0	0	4
Demandes adressées par d'autres types d'acteurs (en %)												
					33	33	0	0	0	50	0	10

Le tableau présenté sur la répartition de la file active par mois montre une évolution significative entre 2020 et 2021. Avec une augmentation de 19% des dossiers, la dernière année enregistre le nombre de dossiers le plus important depuis la création de l'ERHR. A ces situations enregistrées sur Système Commun d'Information du Dispositif Intégré (SCIDI), il faut ajouter celles qui ont été traitées hors interface. Elles représentent 91 interventions complémentaires. Il s'agit de demandes qui concernent l'identification des besoins (67%) pour lesquelles l'ERHR va mettre en œuvre des actions visant à soutenir l'élaboration de la demande et/ou transmettre les ressources en adéquation avec les attentes élaborées conjointement (33%).

Ces actions se déploient en direction :

- Des familles : 37%
- Des ESMS : 16%
- Du DI : 11%
- Du social : 10%
- Des MDPH : 10%
- Du sanitaire incluant des filières Maladies Rares : 8%
- Des personnes concernées : 8%

Sur les nouveaux dossiers enregistrés en 2021 par l'ERHR, une nouvelle tendance apparaît ; à savoir une homogénéisation du taux de demandes (à 25-26%) entre les familles, les ESMS et le secteur sanitaire là où l'année précédente, ce sont les familles qui étaient largement majoritaires avec 61% des demandes. Inflexion pérenne ou ponctuelle liée à la crise sanitaire ? Impossible de déduire des conclusions par avance. Toujours est-il que cette tendance interroge fortement sur les effets secondaires post-covid qui ont considérablement freiné la mise en œuvre d'actions collectives visant à développer et à consolider non seulement les coopérations entre les acteurs du territoire mais également le développement des compétences dans l'étayage de situations liées au handicap rare. Cette démarche à mettre en œuvre est un nouveau défi que l'ERHR devra relever à partir de 2022. Il s'agira donc de dessiner un plan d'actions allant dans le sens d'une régénération des dynamiques territoriales afin de remobiliser les réseaux. L'obstacle principal auquel se confronte l'équipe pour

⁴ Une fiche peut regrouper plusieurs interventions

engager ce virage est lié au nombre croissant de situations problématiques qui produit une embolisation des temps de travail et, de fait, empêche le changement de focale. En 2021, les coordinatrices de parcours sont référentes de plus de 43 dossiers et 1 704 interventions en moyenne sur l'année pour un temps plein.

Dans ce contexte, un plan d'actions devra être formalisé comprenant outre les axes à partir desquels relancer les concertations mais aussi, certainement, prévoir un accompagnement externe permettant aux membres de l'équipe d'apporter les expériences issues de la pratique et de s'approprier les perspectives à engager.

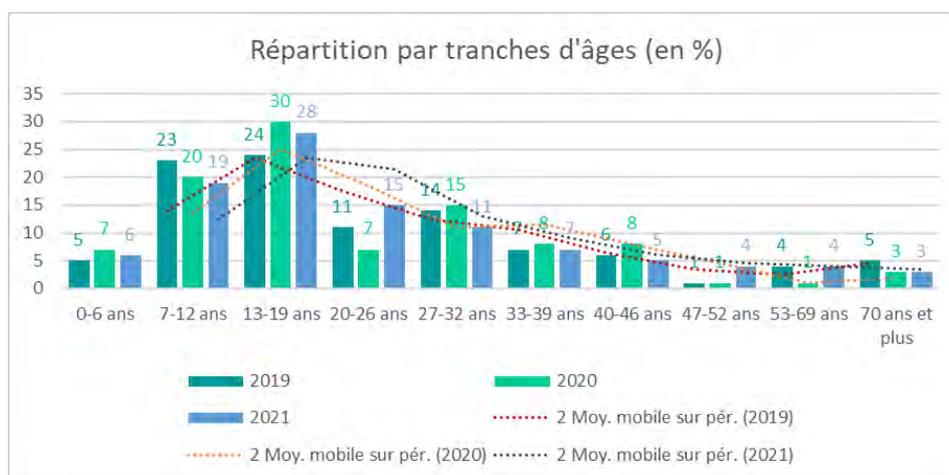
Présentation des publics accompagnés

EVOLUTION DE LA POPULATION

PROFIL DES PERSONNES ACCOMPAGNEES

	Age des personnes accompagnées dans l'année						Total
	0 à 6 ans	7 à 15 ans	16 à 25 ans	26 à 45 ans	46 ans à 60 ans	Plus de 60 ans	
Masculin	3	16	25	12	6	2	64
Féminin	2	11	14	11	2	2	43
Total	5	27	39	23	8	5	106

L'âge moyen des personnes accompagnées : 24 ans avec un écart-type très hétérogène puisqu'il comprend des valeurs d'âges situés entre 4 et 93 ans. Cependant, la grande majorité des demandes recouvre une tranche d'âge entre 7 et 45 ans puisqu'elle regroupe 84% de l'ensemble des situations accompagnées.

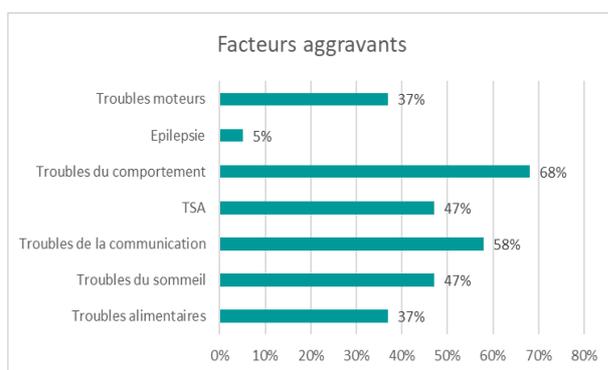
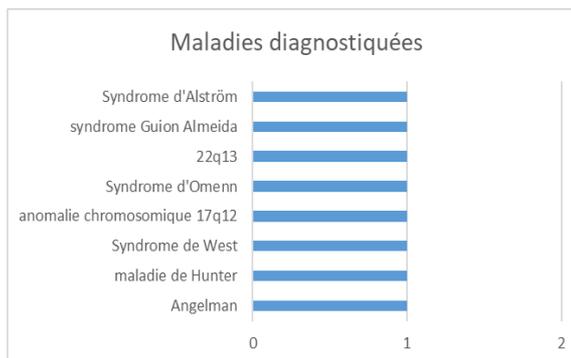
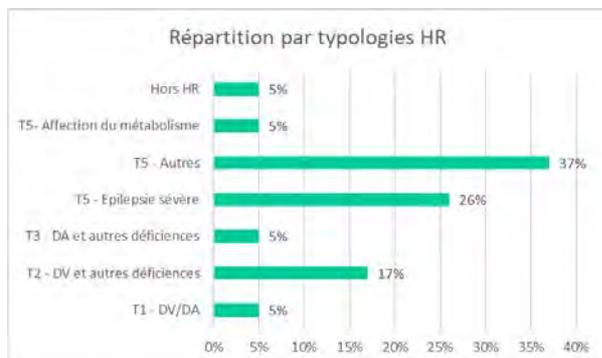


Globalement, les médiantes suivent les mêmes inflexions d'une année sur l'autre avec une représentation majoritaire de la tranche 13-19 ans, puis de la 7-12 ans et de la 27-32 ans.

A l'instar de l'année dernière, une focale va être portée sur ces trois tranches d'âges afin d'affiner les problématiques. Deux champs vont être explorés au cours de cette démarche : les facteurs endogènes et ceux exogènes.

FACTEURS ENDOGENES

TRANCHE -7-12 ANS – 18% DES DEMANDES



Rappel des typologies Handicaps Rares :

T1 - l'association d'une déficience auditive et d'une déficience visuelle grave

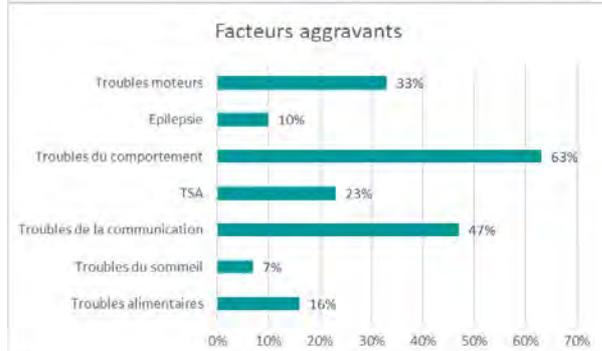
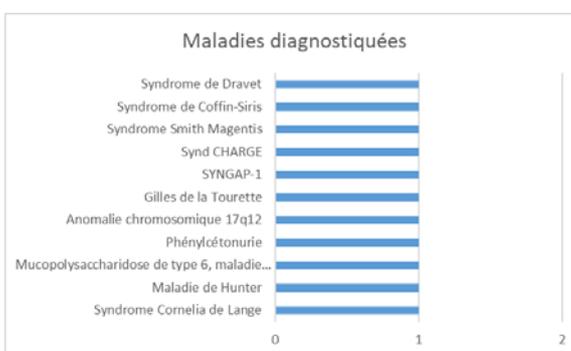
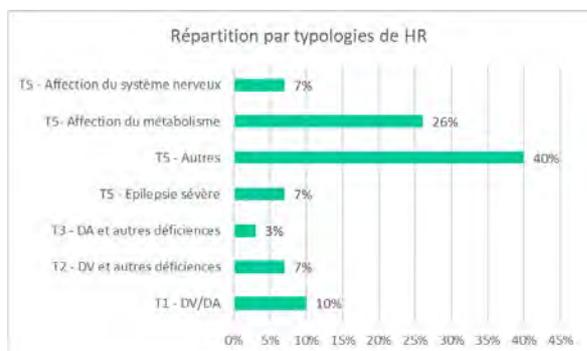
T2 - l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves

T3 - l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves

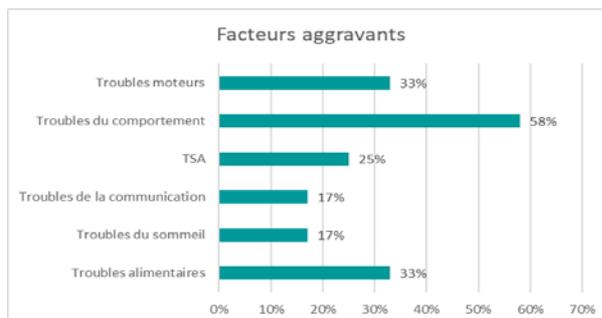
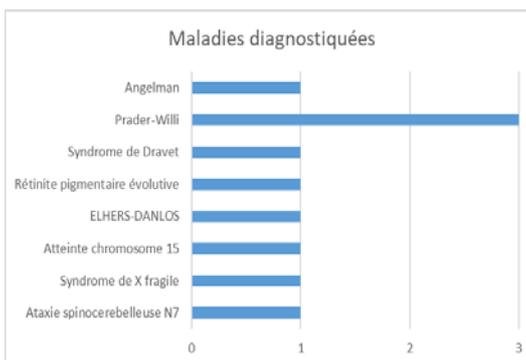
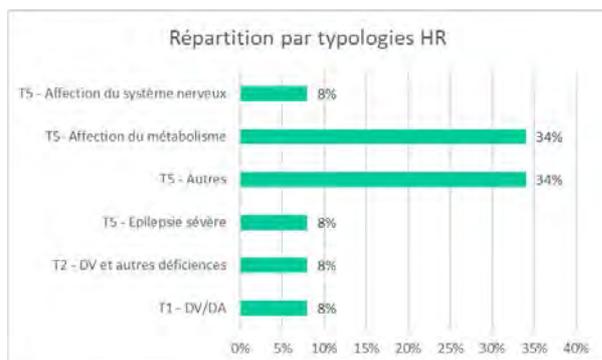
T4 - une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience

T5 - l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave, évolutive telle qu'une : affection mitochondriale, affection du métabolisme, affection évolutive du système nerveux, épilepsie sévère.

TRANCHE 13-19 ANS – 28% DES DEMANDES



TRANCHE -27-32 ANS – 15% DES DEMANDES



FACTEURS ENDOGENES

Les constats formulés lors du dernier rapport d'activités demeurent identiques, à savoir :

- Une prédominance de la 5^{ème} typologie hors épilepsie sévère qui représente 24% des situations sur les tranches d'âges étudiées. La catégorie « Autres » qui concerne les maladies hors affections du métabolisme, du système nerveux, mitochondriales et épilepsie atteint les 37%. Elle passe à 55% sur l'ensemble des situations en file active sur l'exercice 2021. Sur les chiffres nationaux 2020, cette catégorie représente plus d'une situation sur trois. Lors du 1^{er} trimestre 2022, des réunions de concertation avec le Centre de Référence Maladies Rares Génopsy devront être organisées dans l'objectif de convenir des modalités de co-étayages entre nos deux entités. Outre cette démarche, l'installation d'un nouveau centre ressources dédié à ces situations pourrait permettre de consolider les articulations entre sanitaire, social et médico-social afin de développer une approche réellement multidimensionnelle incontournable sur ces situations. Par cette construction partagée, sans doute serait-il possible de mettre en œuvre des actions de soutien spécifiques en direction de l'entourage des personnes concernées mais également d'œuvrer sur l'intervention précoce qui viserait à éviter le renforcement de troubles secondaires délétères à la construction et à la pérennisation des appuis aux parcours. Une attention spécifique pourrait être portée sur des pathologies dont les répercussions constituent des obstacles à la mise en œuvre de réponses.
- Ces obstacles sont identifiés par les facteurs aggravants décrits comme suit :
 - Les troubles du comportement représentent 63% des tranches d'âges étudiées et 54% sur l'ensemble des situations en file active en 2021. Ces troubles sont source de rupture de parcours. Ce facteur qui aggrave la situation de handicap. Force est de constater que cet axe est très dominant en 2021 avec un accroissement global de près de 28% sur les âges étudiés par rapport à 2020. Cette inflexion nécessite de considérer

55 % des situations entrent dans la 5^{ème} catégorie

54 % des situations problématiques en 2021 sont liées à des troubles du comportement

Mener une étude sur les troubles du comportement et mettre en œuvre un plan d’actions ad hoc

très précisément les manifestations qui entrent dans ce champ. En effet, l’approche de cette catégorie est générique. Or, elle décrit des réalités multiples. Il s’agirait donc de décrire le prisme de ces manifestations dans le cadre à la fois du SCIDI⁵ mais également de diligenter une étude populationnelle approfondie dans le but de construire un plan d’actions en adéquation avec les résultats enregistrés destiné aux acteurs de première ligne.

L’appropriation de cette thématique est centrale au vu des résultats enregistrés par l’Equipe Relais. En effet, il est important d’affirmer que si les troubles du comportement engendrent des difficultés majeures dans le contexte de l’accompagnement médico-social, il l’est davantage pour les familles qui doivent affronter ces situations parfois seules en cas de rupture de parcours et sans doute, est-ce un facteur de sur-handicap pour les personnes elles-mêmes.

43% des situations problématiques en 2021 sont liées à des troubles de la communication

- La communication : 41% des publics décrits sur les différentes tranches d’âges impliquent la communication comme facteur aggravant. Il est à noter, comme l’année passée, que si cet axe est fortement représenté sur les 7/12 ans et les 13/19 ans, elle l’est nettement moins sur les 27-39 ans. Serait-ce à dire que ces facteurs sont moins prégnants dans l’avancée en âge ou faudrait-il comprendre cette inflexion comme un facteur de moins en moins considéré au plus on entre dans le secteur adulte ?

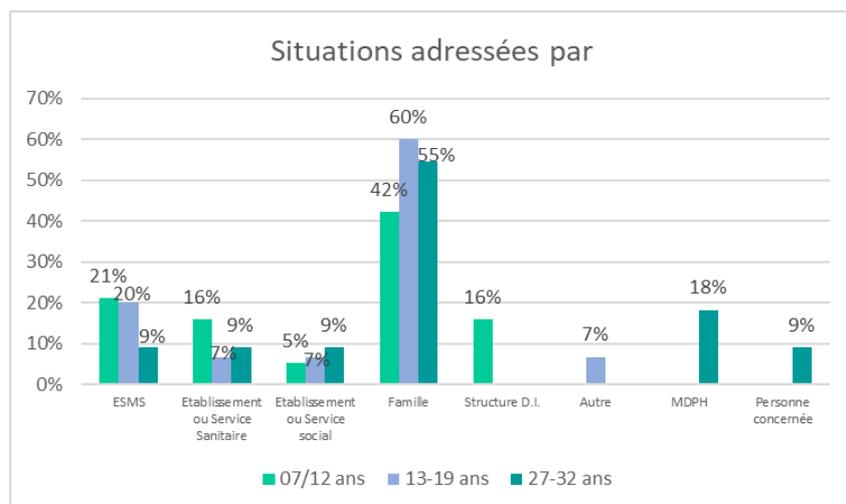
Développer une démarche pro-active pour intégrer les publics HR au sein des projets dédiés à la CAA

L’accès à la Communication Alternative et Améliorée (CAA) est un droit fondamental rappelé par la CNSA en s’appuyant sur l’article 4 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations-Unies s’engageant à garantir et promouvoir le plein exercice des droits. Au titre de ces fondamentaux, les signataires s’engagent à faciliter l’accès aux outils (y compris technologiques) de communication.

Des chantiers ont commencé à être déployés, à titre expérimental, en septembre 2021 avec les Equipes Locales d’Accompagnement sur les Aides Techniques (EQLAAT). Les projets de Pôles de ressources ou toute autre forme de projets dédiés à la communication devraient voir le jour d’ici 2022. L’ERHR gardera une attention sur le développement de ces offres afin que les personnes entrant dans les typologies de handicap rare puissent être considérées dans les réponses produites car il s’agit d’un enjeu central pour ces publics.

⁵ SCIDI : Système Commun d’Information du Dispositif Intégré

FACTEURS EXOGENES

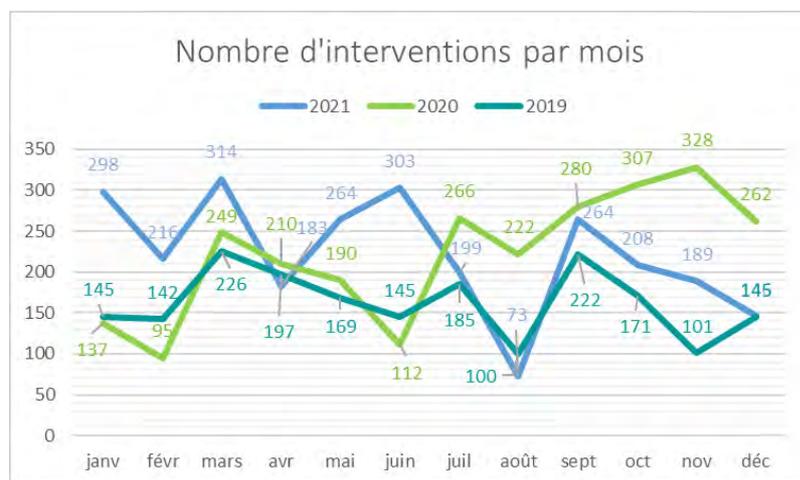


49% des situations problématiques en 2021 sont adressées par les familles

Les familles demeurent les demandeurs majoritaires depuis la création de l'ERHR. Cependant, en 2021, est constaté une inflexion de cette statistique avec une perte de 10 points par rapport à 2020. Ce constat a été relevé dans la parties « données générales ». Les chiffres bruts sont, par contre, plutôt constants puisqu'ils se situent toujours autour de 50 familles qui s'adressent directement à l'ERHR. La baisse en pourcentage est donc liée à l'augmentation du nombre de situations.

Toujours est-il que les actions permettant de rendre lisibles et accessibles les missions dédiées à l'ERHR doivent être maintenues afin de permettre non seulement aux familles mais également les personnes concernées d'identifier le dispositif. En 2021, ces dernières ne représentent que 3% des demandes.

Le 3^{ème} schéma national déploie des directives à destination des aidants et des personnes concernées qu'il faudra non seulement concrétiser au titre des concertations nationales du Dispositif Intégré mais également en région.



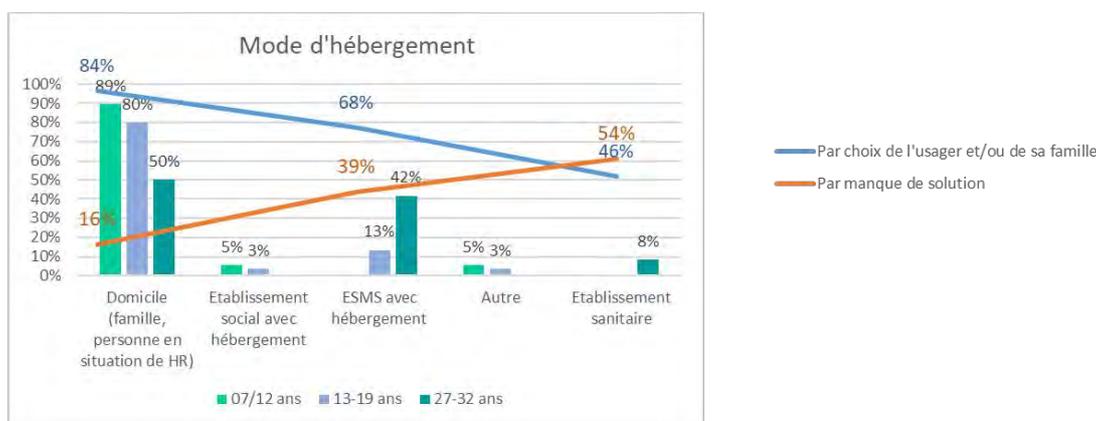
En observant la courbe du deuxième semestre 2020 et celle du 1^{er} semestre 2021, se dégage clairement un niveau d'activité très supérieur au niveau observé en 2019 (année sans crise sanitaire).

La moyenne mensuelle de 270 interventions par mois sur la période indique d'une part une modification des modes d'intervention avec un traitement des situations réalisé à distance (mail, entretien téléphonique), d'autre part, une présence accrue auprès des familles pour délivrer une permanence auprès d'elles dans un contexte peu favorable à la mobilisation des acteurs de proximité. Fin 2021, l'équipe réalise le constat unanime de la persistance de cet obstacle. Cette réflexion est corrélée par une baisse des actions de concertation et de maillage territorial liée au contexte sanitaire. Il paraît donc indispensable d'inverser cette tendance.

En effet, le système sur lequel il est nécessaire d'agir consiste en une augmentation significative du nombre de situations qui réduit la latitude de l'équipe à développer des actions collectives destinées à mobiliser les acteurs du territoire. Or, la baisse du niveau de ces actions entraîne un amoindrissement des solutions qui produit une intensification des problématiques et/ou une hausse du nombre des situations. Il est donc central de s'approprier cette question pour tenter de mettre en œuvre des mesures d'inflexion de ce cycle. Fin 2021, l'ERHR s'est emparée de ce constat. Pour autant, amorcer ce virage n'est pas certain étant donné le flux des demandes qui continue à être élevé. Cet axe fera l'objet d'un échange avec l'ARS et le comité de pilotage afin de déterminer collectivement les actions pertinentes à développer.

L'ERHR est environnement-dépendante ; c'est ce qui fait sa force car elle développe en permanence une adaptabilité mais c'est également ce qui est facteur d'obstacles par sa nécessité de recourir aux ressources du territoire. Pour autant, en 2021 ; à l'instar de 2020, des actions hors missions ont été réalisées afin de répondre aux difficultés rencontrées par certaines familles. Cet été encore, une enveloppe financière a été dédiée à la mise en place d'interventions à domicile pour proposer des temps de répit, de garde pour des familles monoparentales avec plusieurs enfants en situation de handicap, de transport afin d'éviter à une mère isolée de se rendre à l'hôpital, d'organiser des temps de concertation avec des professionnels libéraux. Si en 2021, l'ERHR a cherché avec les moyens qu'elle a pu mettre en œuvre à amortir les effets délétères du manque de ressources mobilisables. Le contexte sanitaire n'est pas la seule origine de cette démarche. En effet, certaines situations croisent plusieurs facteurs combinés au handicap rare ; urgence sociale, immigration, pauvreté... qui constituent des éléments complémentaires source d'isolement, de précarité d'accueil et de soins. C'est en direction de ces familles que l'ERHR a principalement délivré des prestations directes cherchant à atténuer l'absence d'accès aux droits.

Si le contexte social est particulier pour elles, il n'en demeure pas moins que la question du choix se pose comme un axe déterminant à définir la dimension problématique d'une situation. La persistance d'un environnement subit par l'absence ou le manque de réponse, l'inadaptation et l'inadéquation des moyens sont autant d'éléments renforçateurs des problématiques.

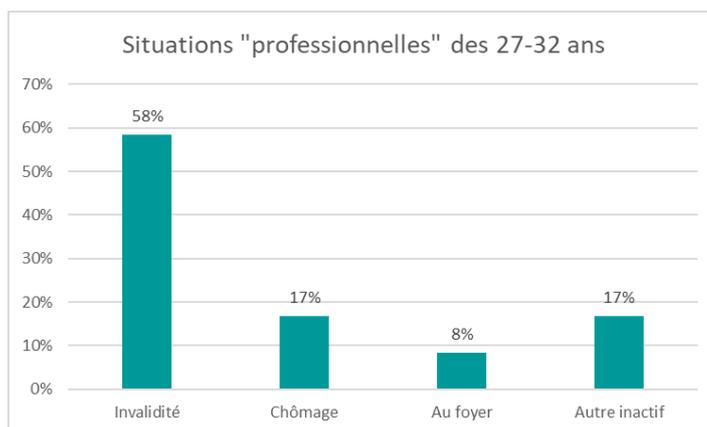
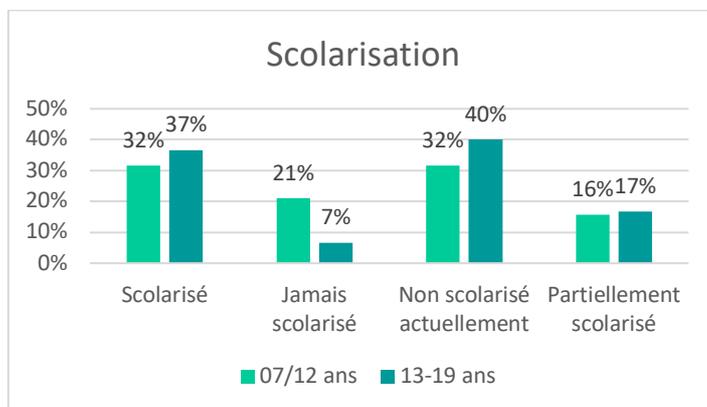


Le graphique ci-dessus est parlant de ce point de vue. La courbe du choix de l'hébergement est inversement croissante à celle du manque de solution. Plus le public avance en âge, plus la question de l'absence de choix se pose. En effet, sur la tranche d'âge de 7-12 ans, l'hébergement « naturel » est la famille, cette tendance reste majoritaire sur les 13-19 ans. Dès l'entrée en âge adulte, cette situation est un mode dégradé non souhaité par les personnes concernées et leur famille.

Du côté de l'accueil en établissement, il est constaté qu'il constitue l'hébergement majoritaire pour les 27-32 ans mais qu'il ne répond pas pleinement aux besoins et attentes des personnes concernées et de leur famille. Ce constat est lié à des difficultés à adapter le cadre d'accompagnement à des situations entrant dans le champ du handicap rare qui, par définition, se situe en marge des silos de l'offre médico-sociale. Ce contexte peut être facteur de développement de troubles associés tels que les troubles du comportement. Et ces troubles engendrent des ruptures de parcours dont une partie de la responsabilité doit être portée sur la non-conformité entre les attentes et les besoins, et le cadre d'accompagnement des structures. Ce phénomène agit

comme un système fermé : un cadre d'accompagnement non adapté, non adaptable produit des troubles du comportement, ces troubles du comportement renforcent les fragilités individuelles et créent des ruptures de parcours. L'absence de solution consolide les troubles. Plus une personne est identifiée comme porteuse de troubles, moins elle trouve de solution. Agir sur ce système est une gageure à laquelle tente de répondre les pouvoirs publics. Aujourd'hui, les modes d'approche tendent à évoluer mais sur une temporalité qui n'est pas en adéquation avec les besoins actuels des familles et des personnes concernées. Le « zéro sans solution » de Denis Piveteau ne peut être la mise en œuvre de solutions dégradées mais au contraire, d'offres plus modulables afin de créer un environnement propice au soutien de l'individualisation des parcours.

27 % des enfants sont scolarisés



3 % des adultes sont actifs

En 2021, les volets scolarisation et professionnalisation ont fait l'objet d'un développement spécifique du SCIDI. Ces données sont donc renseignées systématiquement pour chaque situation entrée sur l'interface.

Sur l'échantillon étudié, un tiers des enfants sont scolarisés. Ce taux est de 27% sur l'ensemble des enfants enregistrés sur la base de données.

Concernant la professionnalisation, l'échantillon ne comprend aucune situation de personnes occupant une activité. Sur l'ensemble des situations, le chiffre est de 3%.

Sur les deux champs dénotant de la dynamique inclusive, force est de constater qu'il existe encore une importante marge d'évolution. Que ce soit l'école et à fortiori l'activité professionnelle, c'est bien la question du rôle social que peuvent occuper les personnes handicapées au sein de notre société qui est à faire émerger. En effet, la tendance à les considérer davantage comme bénéficiaires que comme acteurs de la diversité sociale est encore aujourd'hui loin de devenir une réalité tangible. Or, c'est parce que des initiatives visant à faire évoluer les modèles du droit commun que les personnes pourront réaliser les possibles et sortir du cadre des représentations dans lequel elles sont maintenues.

FACTEURS ENDOGENES – FACTEURS EXOGENES : UNE NOUVELLE ORIENTATION A ADOPTER ?

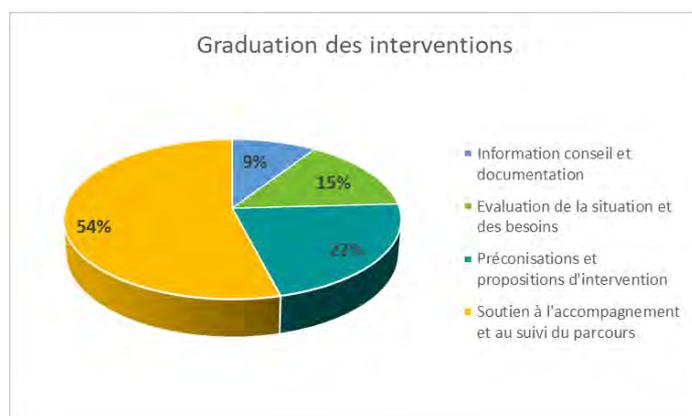
Développer une étude sur les facteurs endogènes et exogènes cherche à mieux comprendre les récurrences et les thématiques sur lesquelles l'ERHR doit mener des actions. L'objectif poursuivi est d'abord d'éviter que les situations Handicaps Rares persistent à se présenter comme problématiques pour les personnes elles-mêmes mais également pour les familles qui sont souvent en première ligne. La seconde motivation relève de la nécessité de faire évoluer les modalités de réponses. La notion de handicap rare, par sa dimension multifactorielle et multidimensionnelle fait émerger les limites du système en ce qu'elle est une émanation du système lui-même. En effet, le handicap rare s'inscrit justement à partir de la marginalisation de situations qui n'entrent pas dans les « cases » des modalités de construction de l'offre. Il vient justement pointer les écueils de la dimension « instituante » avec ce qu'elle comprend de frontières hermétiques d'une catégorie à l'autre, en ce qu'elle considère encore le parcours dans une logique offrant peu d'agilité et peu d'ouverture. C'est bien les modes de pensée sur lesquels il est nécessaire de poser une réflexion ; à partir de quelle entité construisons-nous notre approche : le droit commun, l'institution ?

Les pouvoirs publics ont tranché cette question mais il y a encore fort à faire pour que ces directives se diffusent sur les pratiques et produisent des résultats tangibles pour les personnes concernées.

Comment inscrire les missions et concrètement les actions de l'ERHR dans ce paysage qui cherche à évoluer mais qui comprend encore de nombreux obstacles à surmonter ? En 2021, l'augmentation de 17% du nombre de situations entraîne la nécessité de se centrer sur les demandes au dépend de l'enjeu de taille d'insuffler une évolution des modalités opérationnelles concernant l'appropriation de ces situations par les acteurs du territoire. Depuis sa création en 2016, l'ERHR s'est orientée vers le développement de synergies sur la région. En 2020, se posait la question de l'évolution du nombre de situations qui devait revêtir un caractère exceptionnel.

2021 a montré, au contraire, un accroissement des demandes. Cette tendance doit s'infléchir en se réappropriant des modalités d'interventions tournées davantage sur l'environnement. Cette orientation sera un axe phare du plan d'actions 2022 si la situation sanitaire se stabilise.

MODALITES D'INTERVENTION SUR LES SITUATIONS TRAITEES EN 2021



La répartition du nombre d'intervention par situation montre le phénomène de graduation des réponses. Elles se mettent en œuvre non seulement en fonction du besoin et des attentes particulières mais se développent aussi en fonction de la temporalité en s'accordant à celle du/des demandeur(s). Dans ce cadre, l'ERHR peut être saisie pour un simple conseil ou information et quelques semaines, mois plus tard, une demande d'un autre type d'intervention est transmise.

Il est à noter que les demandes concernant uniquement un niveau d'information (9%) sont rarement enregistrées dans le système de recueil des informations usagers. En effet, l'ERHR évite d'ouvrir un dossier à ce stade ; cela obligerait le demandeur à fournir un consentement et des informations personnelles qui ne sont pas requises pour répondre sur le niveau information/conseil.

De manière générale, l'ERHR ne collecte que les informations individuelles utiles dans le cadre de la demande.

Volet Information conseil et documentation

Information conseil et documentation	327 interventions	8% de l'ensemble des interventions réalisées
Information conseil et documentation	145	44%
Envoi de documentation générale	7	2%
Envoi de documentation technique	11	3%
Information et conseils matériel et aides	3	1%
Temps d'écoute et de soutien	160	49%

L'ERHR Aura est doté d'un poste de documentaliste à 0,75 ETP. En 2020, comme en 2021, cette fonction s'est recentrée vers la mise en ligne de contenus visant à soutenir les familles et leurs difficultés émergentes liées à la crise COVID. Les informations ont transité au travers de la Newsletter et par l'animation du site. Des contenus variés ont été proposés avec, notamment, des propositions d'activités, une mise à jour des informations gouvernementales y compris en Facile à Lire et à Comprendre sur une page dédiée.

Page	Pages vues	% Pages vues
1. /	1 989	14,46 %
2. /falc-facile-a-lire-et-a-comprendre	1 607	11,68 %
3. /le-coronavirus-en-facile-a-lire-et-a-comprendre-et-en-pictogrammes	999	7,26 %
4. /des-enquetes-liees-au-covid-19-a-l'impact-du-confinement-et-aux-besoins-des-familles-et-des-personnes-en-situation-de-handicap-vous-avez-la-parole	918	6,67 %
5. /qui-sommes-nous/equipe-relais-handicaps-rares	640	4,65 %
6. /les-tests-de-depistage-du-coronavirus-en-falc-et-pictogrammes	625	4,54 %
7. /les-gestes-barrieres-en-falc-pictogrammes-et-lsf	564	4,10 %
8. /le-vaccin-contre-la-covid-19-en-falc-et-pictogrammes	497	3,61 %
9. /coronavirus-et-handicap-epilepsies-severes-syndrome-de-prader-willi-autisme-et-tdah	438	3,18 %
10. /formation	407	2,96 %

Les démarches pour développer des contenus en lien avec les thématiques d'actualité ont permis de développer la visibilité du site avec près

de **92%** de nouveaux visiteurs

Site internet							
	2021	2020	2019		2021	2020	2019
Nombre de sessions	9441	23507	4223	% de nouveaux visiteurs	91,7 % (7960)	20754	87,2 %
Nombre de pages visitées	13759	30113	8125	Taux de rebond	53,99 %	48,79 %	68,25 %
Nombre de pages visitées par session	1,46 min	1,28 min	1,92 min	Durée moyenne/visite	1, 31 min	1, 58 min	1, 31 min

Pour compléter la diffusion des informations, en 2021, l'ERHR a créé une page Facebook :



**Equipe Relais Handicaps
Rares Auvergne Rhône-Alpes**

@ERHR.AuRA · Organisation à but non lucratif

[Nous contacter](#)

L'activité du centre de documentation en 2021 :

Développer le centre de documentation	Achat de 167 documents/ abonnements 6 revues	167 documents achetés : 1 DVD, 154 livres, 12 jeux (matériel éducatif, de sensibilisation, pictogrammes) Abonnement à 6 revues : ASH, Cahiers de l'Actif, ANAE, Handirect, L'Handispensable, Lumen
Développement des recherches documentaires	15 recherches réalisées et diffusées	Par exemple : méthodes de gestion du stress et d'affirmation de soi pour les adultes avec autisme, cours de LSF à domicile, tricycle 3 roues pour un adolescent en surpoids, accessibilité des services publics aux personnes sourdes (présence interprète LSF), informations pratiques sur la PCH parentalité, informations sur l'accessibilité des ERP aux personnes déficientes visuelles, présentation de l'implant cochléaire en pictogrammes, recherche d'associations de soutien aux familles d'enfants polyhandicapés avec DV, références documentaires sur la LSF tactile
Réalisation de bibliographies	15 bibliographies réalisées et diffusées	Par exemple : syndrome du X-fragile chez l'adulte, accès aux soins des personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi, syndrome de FRASER, Maladie de CARASIL, Syndrome de Joubert, Ataxie de Friedreich, Mutation CNTNAP2, Syndrome SYNGAP1, Mutation STXBP1, syndrome de Sturge-Weber, GRIN2B, Ataxie SCA7
Réalisation de la newsletter	6 newsletters éditées	368 inscrits en augmentation de près de 16%
Nombre de prêts	144	Une augmentation de 41% par rapport à 2020

Quatre tables de documentation tenues en 2021

Evènement	Organisateur(s)
Journée nationale des DYS du Rhône	Association DYStinguons-nous
Matinée des familles du CAMSP DV	CAMSP DV
Journée SARADV sur le thème des émotions et de la déficience visuelle	CTRDV
Soirée "lecture-spectacle" autour du spectacle Et tu dances, Lou	MJC Montchat



Les projets marquants en 2021

- La mutualisation des fonds documentaires entre le CTRDV et l'ERHR

- L'appui à un S3AS pour la création d'un classeur de communication pour un jeune en situation de handicaps rares, avec pictogrammes adaptés à sa DV
- La réorganisation du centre de documentation avec la mise en place d'un nouveau plan de classement
- La création d'une nouvelle plaquette de présentation du centre de documentation

VOLET EVALUATION DE LA SITUATION ET DES BESOINS

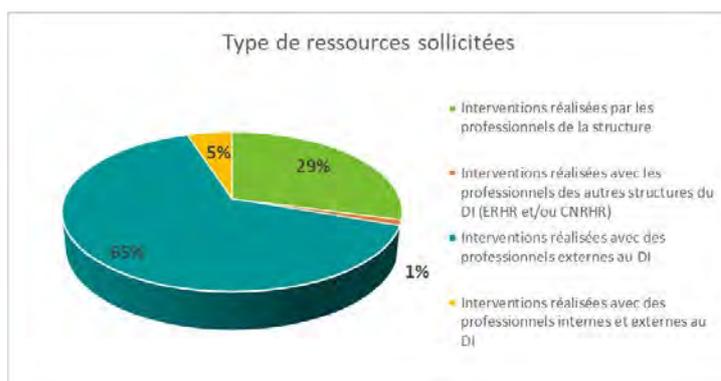
Evaluation de la situation et des besoins	534 interventions	13% de l'ensemble des interventions réalisées
Evaluation de la situation et des besoins	446	84%
Conseils et aide à l'élaboration d'un projet personnel individualisé (PPI)	14	3%
Observations	28	5%
Bilans d'ensemble et spécifiques	17	3%
Techniques, fournisseurs, services spécialisés	5	1%
Limitations-capacités-potentialités	24	4%

L'ERHR AuRA n'a pas vocation à mener les évaluations concernant les demandeurs mais plutôt de trouver les ressources qui permettront de les réaliser. Pour autant, les principes de définition du handicap rare soulignent la rareté des technicités en lien avec les combinaisons de déficiences. Dans ce cadre, l'équipe relais peut solliciter des compétences diverses afin de les articuler sur une même situation.

Par exemple : un jeune adulte sourd dont les ruptures de parcours liés à des troubles du comportement sont récurrentes depuis l'enfance. La focale sur les comportements problème était la seule entrée pour définir une orientation. Or, la récurrence de l'alternance : accueil dans une structure médico-sociale et retour à l'hôpital psychiatrique, nécessitait d'interroger les facteurs environnementaux comme potentielle source des mouvements d'auto et d'hétéro agressivité. Dans ce contexte, l'équipe relais a proposé de mener une observation croisée entre un éducateur spécialisé dans l'accompagnement des personnes sourdes possédant un très bon niveau de Langue des Signes Française et un psychologue expert en Troubles du Spectre de l'Autisme. Cette démarche a permis de dessiner le profil sensoriel de la personne et de s'apercevoir d'un fonctionnement très proche d'un TSA.

Les deux professionnels ont donc pu déterminer en croisant leurs compétences comment adapter l'environnement de la personne sur les modalités communicatives, sur la nécessité de séquencer les activités et de les rendre prévisibles. Sur la base des 35h annuelles mises à disposition par les partenaires, des professionnels ont été mobilisés pour mener des actions de développement de connaissances des personnels de proximité. Menée en complémentarité d'une adaptation du traitement médicamenteux, cette démarche a permis d'amender très significativement les troubles du comportement. Aujourd'hui, les acteurs mobilisés sur cette situation sont toujours en recherche d'une structure d'accueil mais le prisme des recherches s'oriente vers des établissements spécialisés en surdité en capacité de s'ouvrir vers les troubles du spectre de l'autisme. Lorsque des pistes concrètes seront activées, l'ERHR pourra étayer et renforcer les professionnels sur les savoirs complémentaires à acquérir afin de consolider l'accueil et l'accompagnement.

Cette situation est emblématique des actions que peut mener l'équipe relais pour appréhender les situations dont la complexité émerge régulièrement en lien avec un environnement qui ne s'adapte pas suffisamment. A l'instar de l'exemple explicité, les conséquences de ce manque d'agilité et/ou de l'absence d'une analyse méta peuvent engendrer des répercussions secondaires obstruant les besoins réels des personnes ; c'est pourquoi le développement des coopérations est un axe fondamental sur lequel s'appuyer concernant les situations de handicap. En permettant à chaque professionnel d'élargir son angle de vue par une approche collective tournée vers l'échange des savoirs, le système se consolide au bénéfice des singularités.



Le graphique ci-contre montre avec quels types d'acteurs l'ERHR Aura construit les réponses. A 65%, il s'agit de ressources locales (« professionnels externes au Dispositif Intégré »). Ce chiffre montre donc la dynamique engagée sur la Région. Sur les prochaines années, il s'agira de la renforcer afin d'ancrer les solutions au plus près des bassins de vie.

A noter, le très faible recours aux professionnels du Dispositif Intégré (1%) signant par là un manque d'actions croisées au titre des situations individuelles. Cette donnée devra être transmise au national car elle est emblématique d'une organisation qui, en 2021, est encore à construire.

VOLET PRECONISATIONS ET PROPOSITIONS D'INTERVENTION

76 % des actions réalisées concernent le niveau 3 et 4.

Préconisations et propositions d'intervention	808 interventions	19% de l'ensemble des interventions réalisées
Préconisations et propositions d'intervention	280	35%
Recherche et mise en application d'aides techniques	65	8%
Aide à l'orientation	282	35%
Evolutivité et réévaluation de la situation	161	20%
Recherche et mise en application de démarches de communication	20	2%

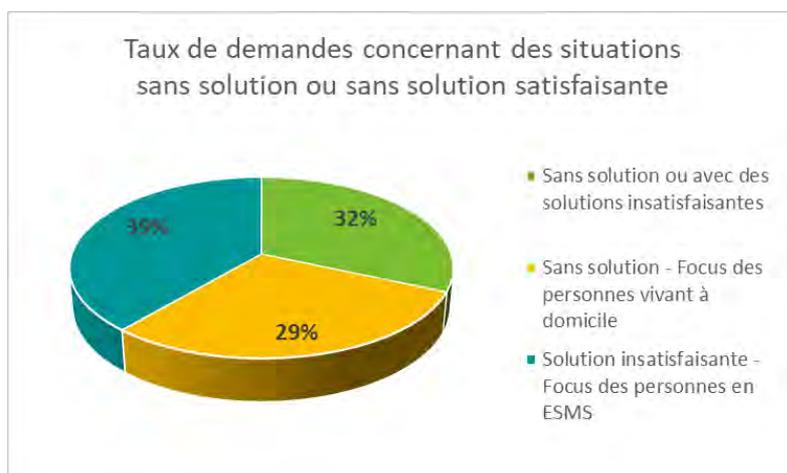
Soutien à l'accompagnement et au suivi du parcours	1934 interventions	47% de l'ensemble des interventions réalisées
Soutien à l'accompagnement et au suivi du parcours	1365	71%
Organisation de loisirs	65	3%
Recherche de solutions de répit	196	10%
Accompagnement et soutien à l'insertion sociale et professionnelle	47	2%
Aide à l'accès aux droits	103	5%
Accompagnement et soutien à la scolarité	99	5%
Soutien à l'autonomie dans la vie quotidienne	31	2%
Accompagnement et soutien des professionnels	12	1%

Les demandes de niveaux 3 et 4 représentent 76% des actions réalisées. Ces niveaux sont ceux qui réclament le plus d'intensité dans la mise en œuvre des réponses et de fait, mobilisent les ressources internes de l'ERHR.

Le passage à ces niveaux d'intervention signale des situations pour lesquelles une problématique de parcours ; que soit en fragilité imminente ou en rupture. L'ERHR est alors contactée pour tenter de construire une solution à partir des ressources combinées au plus près des bassins de vie. Il s'agit, en effet, de créer des réponses de proximité afin de permettre à la personne concernée de continuer d'évoluer dans un environnement de vie connu et de garder les liens avec ses proches (la famille étant le premier lieu d'inclusion).

Dans ce cadre, l'équipe relais développe une approche graduée des réponses qui doit être connectée à la temporalité des personnes et de leur famille. Ce sont elles qui nous guident sur le séquençage des actions. Les membres de l'ERHR n'anticipent pas les besoins mais formalisent un plan d'actions en lien avec la demande.

Les demandes peuvent fluctuer. C'est aux professionnelles de moduler les démarches à réaliser et non au demandeur de s'adapter. Les personnes concernées, les familles, les représentants légaux sont concertés et valident la mise en œuvre des actions après transmission des différentes options qui leur sont proposées. Ces alternatives sont présentées en mettant en avant les leviers et les obstacles. A chacun de faire son choix à partir des éléments rendus lisibles.



Pour autant, il est nécessaire de souligner que les parcours des personnes entrant dans le champ du handicap rare demeurent un parcours chaotique semé d'obstacles comme en témoigne le graphique ci-contre.

Plus de 70% attendent des places. Ce chiffre pourrait s'inscrire à l'encontre des directives concernant la transformation de l'offre qui propose plus de flexibilité dans les réponses. Or, cette donnée montre justement combien il est nécessaire de réformer notre système de réponse vu le nombre de personnes insatisfaites. La demande massive de places indique combien les évolutions sont peu perçues par les personnes concernées et combien les réponses alternatives demeurent marginales ; ce qui réduit drastiquement le recours à d'autres choix.

L'ACTIVITE

RESEAU ET MAILLAGE : UN AXE CENTRAL

Les données étudiées dans le cadre des situations individuelles font ressortir combien la dimension de maillage et de réseau constitue un axe central dans le déploiement des missions de l'Equipe Relais. Le calibrage de l'équipe au regard du territoire à couvrir : la région Auvergne Rhône-Alpes induit clairement l'interdépendance entre notre dispositif et l'implantation des ressources qui s'y trouvent. Le prisme d'actions est vaste, il procède d'une mise en adéquation de différentes variables :

- *Variables de densité de population*
- *Variables de physionomie des territoires avec des accès plus ou moins facilités*
- *Variables des ressources de proximité*
- *Variables des ressources de proximité adaptées ou adaptables*
- *Variables des champs : l'ERHR s'appuie sur l'ensemble des secteurs – social, médico-social, sanitaire, de droit commun*
- *Variables des publics accompagnés comprenant de multiples facteurs : les composantes capacitaires, les composantes évolutives, les composantes individuelles -besoins et attentes, âge..*
- *Variables de l'engagement des acteurs*

Ces variables se graduent et se combinent entre elles. Il est donc clair que les modes de réponses comportent un prisme très large ; d'autant plus si, à l'instar de l'orientation de l'ERHR AuRA, la focale multidimensionnelle est renforcée par la variabilité des demandes.

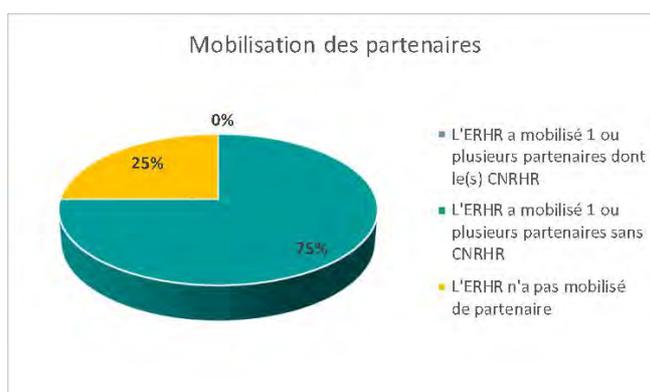
.

Les actions collectives

Données générales

463 actions collectives menées en 2021 (282 en 2020 ; soit une augmentation de 18%)

Représentent 251,5 jours



75 % des actions collectives ont mobilisé des acteurs locaux

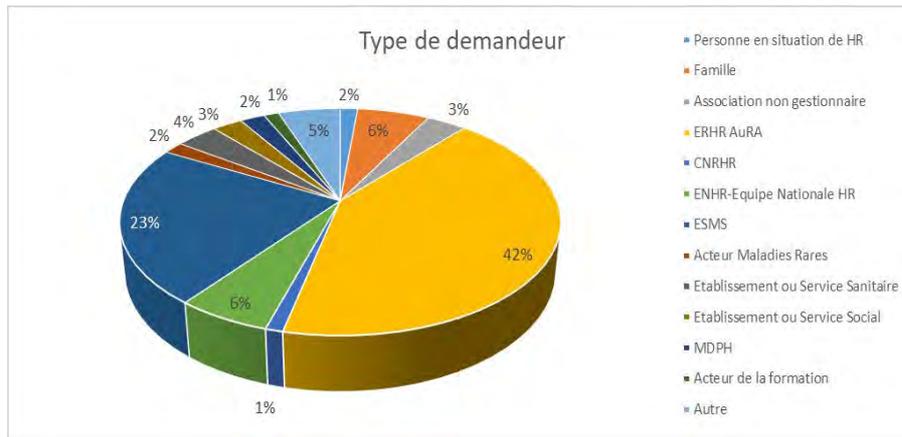
L'ERHR a réalisé un nombre d'actions collectives en augmentation de 18% par rapport à l'année précédente ; ce qui indique une relance des coopérations sur le territoire. Pour autant, si un certain nombre de projets ont été portés, il n'en demeure pas moins que des espaces de concertation collective doivent être développés ; particulièrement en lien avec le contexte sanitaire qui a constitué un frein à la possibilité de renforcer les interconnexions entre les acteurs. La priorisation des échanges par visio a permis de maintenir les liens avec les partenaires connus, elle a généré peu de nouvelles rencontres. Or, la dynamique du réseau se mesure également par l'intégration de nouveaux acteurs. Voilà deux années que l'équipe ne peut plus communiquer sur ses missions, qu'elle n'est plus proactive dans le développement de son réseau mais également dans l'organisation d'évènements propices à consolider le maillage territorial en favorisant les acteurs à se questionner sur des thématiques transversales. C'est donc un axe sur lequel il sera nécessaire d'insuffler une dynamique nouvelle en 2022 si la situation sanitaire le permet.

Les collaborations avec les Centres Nationaux de Ressources constitue un axe sur lequel une grande marge d'amélioration persiste. De 9% à 7% en 2019 et 2020, le taux passe à 0% en 2021. Si ces résultats s'expliquent par le fait que 52% des situations concernent la 5^{ème} typologie hors épilepsie sévère, il n'en demeure pas moins que des actions croisées devront être consolidées. Cette dynamique a été amorcée au titre du Groupement National de Coopération pour les Handicaps Rares (GNCHR) avec l'arrivée d'une nouvelle secrétaire générale qui s'est approprié cette problématique en s'appuyant sur les axes du 3^{ème} schéma.

Du côté des initiatives à engager par l'ERHR AuRA, il sera nécessaire de relancer les concertations avec les CNR en passant par la programmation de temps de rencontre afin de renforcer le socle partenarial. Cette démarche entre pleinement dans les missions dédiées ERHR dont la vocation est bien de relier tout type de connaissances ; de celles expertes à celles expérientielles. Ce dynamisme doit pouvoir, à termes, favoriser des réponses graduées sur les bassins de vie ; que ces réponses soient inhérentes aux besoins individuels ou d'orientation collective.

A l'échelle du territoire Auvergne Rhône-Alpes, des initiatives ont pu émerger avec une dizaine de projets phare portés par l'ERHR en 2021. Ils seront décrits plus loin dans le document.

LES DEMANDEURS

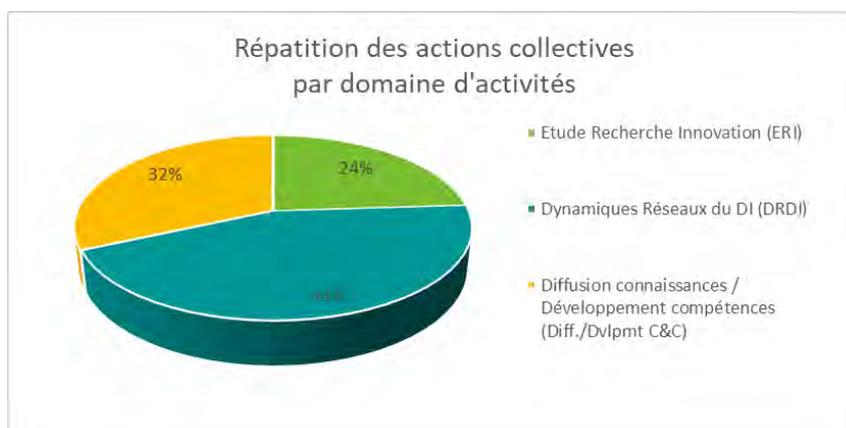


L'ERHR a développé des connexions avec des acteurs très variés du territoire mais également sur d'autres territoires ; notamment avec d'autres équipes relais. Ces liaisons permettent de s'intéresser aux différentes modalités d'approche engagées au sein de ces dispositifs. En effet, les physionomies des ERHR diffèrent selon les territoires mais également en fonction du

Il y a donc un intérêt partagé entre les pilotes d'organiser des temps de concertation afin d'enrichir chaque entité des expériences partagées.

Cette pluralité indique la dimension transversale du dispositif. Les missions de l'ERHR entendent créer une dynamique de réseaux permettant d'appuyer les situations problématiques de handicap rare et mais également d'intégrer des collectifs porteurs d'innovation sociale dans le cadre de l'évolution des politiques publiques.

LES ACTIVITES RECURRENTES ET LES PROJETS DE L'ANNEE



En 2021, la tendance enregistrée en 2019 et 2020 se confirme avec une augmentation du volet « Etude Recherche et Innovation ». Ce domaine des activités telles que la formalisation de l'expertise, les enquêtes/études, les publications et les projets de recherche. L'ERHR AuRA entre aussi dans cette catégorie l'ensemble des créations de projets.

A l'instar des autres années, le volet « dynamiques de réseaux » reste majoritaire. Il s'agit d'un domaine qui demeure un axe central dans les missions ERHR.

Etude Recherche Innovation (ERI)	
ERI - Formalisation de l'expertise	84%
Développement d'outil spécifique HR	62%
Création documentaire	38%
ERI - Enquête / Etude	2%
ERI - Recherche / Innovation	14%
Réponse appel à projet	56%
Projet de recherche	13%
Soutien à l'innovation	31%
ERI - Publication	0%
Article scientifique	0%
Ouvrage	0%
Total ERI	24%

Les différentes réalisations sur le volet Etude Recherche Innovation :

Développement du **projet annuaire des ressources**. Cette action s'inscrit dans un projet porté conjointement avec l'ARS qui a dédié une enveloppe financière à sa mise en œuvre. Différentes approches ont été menées les années précédentes qui ont permis de mieux circonscrire nos besoins en termes de référencement, de classification et de niveaux d'identification des ressources.

En 2021, des groupes de travail ont été organisés autant en interne qu'avec d'autres acteurs (contacts avec les porteurs du ROR, avec Mon SISRA sur la sécurisation des données). Une démarche de formalisation d'une version Bêta a été engagée afin de traduire de manière pragmatique les fonctionnalités souhaitées et leur formalisation.

Il s'agissait de s'assurer de la possibilité d'un développement technique possible mais également de permettre à l'ensemble des membres de l'équipe de valider l'opérationnalité de l'outil. Des points d'avancée du projet ont été organisés tant avec l'ARS qu'avec le GNCHR⁶. Un groupe de travail national consacré aux annuaires permet de partager les différentes initiatives locales sur ce thème. L'ERHR AuRA a donc participé activement aux échanges avec une présentation de la maquette.

L'ensemble de ces démarches a contribué à la formalisation du cahier des charges qui sera, début 2022, diffusé dans l'objectif de trouver un développeur.

- **Mutualisation du fond documentaire** avec le CTRDV⁷. Cette action représente la première étape d'une démarche plus globale consistant à créer un centre documentaire axé sur les questions inhérentes aux handicaps qui s'adresserait aux familles, professionnels, personnes concernées mais également étudiants et chercheurs. Il s'agit donc de se doter de documents allant de la littérature jeunesse, d'outils aux ouvrages scientifiques. Fin 2021, l'ERHR s'est rapprochée de l'ARFRIPS⁸ dans l'objectif de développer un partenariat propice à rediriger certains étudiants sur le fond documentaire de l'ERHR. Cette démarche va être renforcée par des actions similaires qui s'engageront auprès des bibliothèques municipales et universitaires.
- **Réalisation de bibliographies** avec
 - 15 recherches sur des syndromes et maladies (FRASER pour étayer l'action de l'ERHR PACA sur une situation individuelle et rechercher des associations en lien avec ce syndrome, maladie de CARASIL et une recherche d'associations en Isère, sur le syndrome de Joubert, syndrome hémiconvulsion-hémiplégie-épilepsie (HHE) et sur les associations liées à ce syndrome, ataxie de Friedreich et une recherche d'associations liées à cette ataxie, syndrome SYNGAP1 et transmission des associations / contacts de parents concernés, mutation STXBP1 : informations sur cette mutation, associations existantes, forums de discussion, l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, et plus particulièrement des personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi (préparation des consultations médicales), syndrome de l'X-Fragile chez l'adulte - évolutivité, troubles psychiatriques, traitement et accompagnement -, syndrome de Klinefelter, syndrome de Sturge-Weber, GRIN2B, Ataxie

⁶ GNCHR : Groupement National de Coopération pour les Handicaps Rares

⁷ CTRDV : Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle

⁸ ARFRIPS : centre de formation des travailleurs sociaux

SCA7, Recherches d'associations pour échanger avec des parents dont l'enfant est atteint d'un Déficit en pyruvate déshydrogénase DPHA1, syndrome d'Alström et une recherche sur les liens entre ce syndrome et les décharges motrices ; les tics.

- Recherche sur les normes d'accessibilité des ERP en France et les adaptations pour les personnes déficientes visuelles
 - Transmission des méthodes de gestion du stress et d'affirmation de soi pour les adultes avec autisme, correspondant aux recommandations de bonnes pratiques de la HAS et après un échange avec une psychologue travaillant dans un CRA
 - Recherche au sujet de la législation entourant les chiens d'assistance pour les personnes épileptiques : quelles sont les conséquences si absence de certification, comment faire homologuer un chien ?
 - Recherche sur la législation existante autour de l'accessibilité des services publics pour les personnes sourdes
 - Recherche sur la présentation de l'implant cochléaire en pictogrammes (opération, rééducation...)
 - Elaboration d'un outil de communication adapté à un jeune avec DV (travail sur les émotions, sélection de pictogrammes...)
 - Recherche sur la PCH parentalité : guide pratique, retours sur les difficultés rencontrées lors des demandes
 - Recherche sur la perception sensorielle et tactile des personnes déficientes visuelles, l'accès à l'art, les normes pour la transcription des documents en relief
- **Projet Centre de ressources vie affective et sexuelle**
 - Présence de l'ERHR sur les groupes de travail sur l'appel à projet et appui au développement en faisant partie du comité de pilotage de l'action. Intégrer les Handicaps Rares sur les APP concernant les personnes handicapées est un enjeu central permettant d'intégrer des spécificités qui ne sont pas toujours prises en compte.
 - **Projet Accès à la lecture des jeunes avec déficience visuelle**
 - Développement d'une réflexion croisée avec l'association *Signes de sens*, le CAMSP Déficiences Sensorielles et le CTRDV pour répondre à l'appel à projet.
 - **Projet de création d'une équipe mobile dédiée à la surdi-cécité**
 - En collaboration avec l'UASS⁹ de Grenoble et l'ADIS¹⁰ de Chambéry, un projet a été rédigé au titre de l'article 51 pour développer une offre d'équipe mobile permettant de mettre en œuvre un accompagnement gradué et de proximité à destination des personnes sourdaveugles. Les situations de double déficiences sensorielles sont très hétérogènes du point de vue des besoins. En effet, les niveaux de dégradation de la vue et/ou de l'audition ainsi que les phases de diminution des sens sont relatives à chaque personne. Ces facteurs peuvent être source de stress et d'isolement. Il paraît donc nécessaire de permettre à ces personnes de continuer à demeurer dans leur lieu de vie, de maintenir le lien social avec leur environnement, de maintenir leur autonomie (par exemple : pouvoir continuer à faire ses courses dans leur quartier). Pour cela, un accompagnement gradué pourrait être proposé pour doter ces personnes d'outils de compensation adaptés à leurs modes de vie.
 - **Projets aidants et santé numérique**
 - Participation de l'ERHR AuRA aux deux groupes de travail concernant la formalisation des réponses à AAP sur sollicitation de l'ENHR¹¹.
Sur le volet « Entre Aidants », il s'agit de compléter la démarche engagée en 2018 et 2019 sur la création de modules de sensibilisation sur la communication alternative et améliorée : <http://entreaidants.handicapsrares.fr/> . Les membres du Dispositif Intégré ont déposé leur candidature sur l'appel à projet CNSA afin de développer un portail d'information, de

⁹ UASS : Unité d'Accompagnement aux Soins des personnes Sourdes

¹⁰ ADIS : Association Départementale pour l'Insertion des Sourds

¹¹ ENHR : Equipe Nationale Handicaps Rares

formation et d'entraide pour les aidants de personnes en situation de handicap rare. La thématique des aidants est un axe bien présent au titre du 3^{ème} Schéma (cf action 41). Sur le Volet « Santé numérique », les membres du GNCHR dont l'ERHR AuRA ont souhaité répondre à l'AAP Santé Numérique afin d'intégrer les évolutions du SCIDI¹² sur l'axe situations individuelles et de créer l'interface permettant de collecter les actions collectives. Aujourd'hui encore, les équipes relais incrémentent un tableau excel qui n'est pas connecté aux interventions liées aux situations individuelles et qui ne peut rendre visible les projets développés par l'ensemble des entités composant le groupement national.

- **Projet IMPACT**

- Comme évoqué l'année dernière, l'ERHR AuRA s'est engagée à participer à un groupe de travail composé de pilotes pour recueillir et analyser les données qualitatives des actions menées par les ERHR. Cette initiative a quelque peu été délaissée par le collectif mais sur la région Auvergne Rhône-Alpes, la démarche a été maintenue car pensée comme essentielle à maintenir et développer des réponses de qualité. Sur cette approche, l'équipe relais a commencé à accueillir fin 2021, des étudiants DEIS¹³ qui seront chargés de réaliser cette étude.

Sur l'axe « Publication » : un membre de l'équipe ayant suivi la formation ANACIS¹⁴ en master 2 va publier son mémoire axé à partir de son expérience de coordinatrice au sein de l'ERHR AuRA. Intitulé (titre provisoire) : **LES MAILLEURS SOCIAUX** - Handicap et Outils connectés, l'ouvrage propose la recherche suivante : « dans le contexte de la transformation des pratiques d'interventions sociales, la dématérialisation proposée par les technologies modernes de communication offre de multiples possibilités de structurations pour « supporter » le parcours ; parcours envisagé ici comme une nouvelle configuration modulable autour de laquelle s'entrelacent des réseaux composés d'acteurs interdépendants. Les outils connectés, enchevêtrés aux pratiques professionnelles, participent et contribuent pleinement au travail de réseau, dans un monde connexionniste où « l'activité professionnelle est faite dorénavant d'une multiplication de rencontres et de connexions temporaires » (Boltanski, Chiapello, 1999, p. 154) ».

¹² SCIDI : Système Commun du Dispositif Intégré

¹³ DEIS : Diplôme d'Etat d'Ingénierie Sociale

¹⁴ ANACIS : Analyse et Conception de l'Intervention Sociale

Dynamiques Réseaux du DI (DRDI)	
DRDI - Intégration des services et des acteurs	56%
Concertation stratégique ARS	2%
Concertation MDPH	6%
Concertation opérationnelle avec structures hors DI	45%
Concertation opérationnelle entre structures du DI	4%
Elaboration d'outil intégré	11%
Journée DI	5%
Communauté de pratiques et réseau spécialisé	17%
Groupe de travail	10%
DRDI - Gouvernance	9%
AG	5%
CA	0%
Bureau	16%
Comité des partenaires	11%
Comité technique	32%
Commission GNCHR	37%
DRDI - Identification des ressources et des besoins (anciennement DRDI - Diagnostic des ressources)	35%
Total DRDI	44%

La dynamique réseau est un axe indissociable des missions de l'équipe relais en ce qu'elle est un dispositif tourné vers les ressources du territoire et instigatrice de liaisons entre ces ressources dans l'objectif de créer du maillage territorial propice à soutenir les parcours des personnes entrant dans le champ du handicap rare.

Sur le volet « Identification des ressources », l'ERHR transmet les éléments de connaissance des étayages pouvant être activés concernant principalement des situations individuelles. A partir du moment où ces demandes ne réclament pas un soutien renforcé sur le parcours, elles n'entrent pas dans le SCIDI afin d'éviter de collecter des informations non utiles à la formalisation de la réponse. Des situations relevant du Plan d'Accompagnement Global en lien avec les MDPH peuvent également être tracées de manière anonyme au titre des actions collectives. En effet, l'ERHR, lorsqu'elle intervient dans le cadre d'un PAG est sollicitée par les MDPH et ne recueille pas systématiquement l'accord des personnes. Cet accord existe étant donné que les représentants légaux ou la famille sont présents lors des Groupes Opérationnels de Synthèse mais l'équipe relais n'ajoute pas de démarche supplémentaire afin d'alléger les procédures administratives.

QUELQUES ACTIONS MENEES DANS LE CADRE DES DYNAMIQUES DE RESEAUX

Avec les acteurs du territoire

- **Appui aux développement des actions et à la coordination des EMAS¹⁵**
 - Présentation des outils utilisés par l'ERHR et transmission des modalités de recueil des informations, de suivi des demandes et d'incrémentation des données concernant le repérage des ressources.
 - Information sur la mise en place d'un annuaire
 - Etayage dans la construction des contenus de formation pouvant être déployés sur le territoire du Rhône en privilégiant une démarche collaborative entre les EMAS.
 - Développement d'une offre de formation sur la coordination spécifiquement liée aux EMAS
- Développement d'une **synergie d'acteurs dans le cadre de la mise en œuvre de la Communauté 360 du Rhône**
 - Transmission des informations concernant la mise en œuvre du dispositif
 - Concertation avec l'ARS, le Conseil Départemental et la MDPH
 - Animation des groupes de travail thématiques
 - Organisation des instances de gouvernance
 - Développement et extension du partenariat
 - Portage du dispositif

¹⁵ EMAS : Equipe Mobile d'Appui à la Scolarisation

- Lancement du **projet Formations HR à distance** pour lequel l'ERHR dispose de crédits dédiés via l'ARS
 - Echanges avec des entités telles que le CRMR¹⁶ Génopsy, le planning familial, l'Equipe mobile TDC¹⁷ de l'ADAPEI 69, l'UASS de Grenoble (...) pour la création ou la mise à disposition de contenus pouvant être adaptés à l'offre distancielle. Sur la base de ces démarches, des modules devraient être créés en 2022 concernant la vie affective et sexuelle, les TDC et la surdit . D'autres acteurs seront contact s afin de densifier l'offre.
 - Recherche d'un charg  de missions sur le projet qui n'a pu aboutir favorablement en 2021 mais sera relanc  en 2022 avec, notamment, le rapprochement en direction de l' cole le Bahut qui forme de futurs professionnels   devenir des Digital Learning Manger.
- D veloppement des **communaut s de pratique**
 - La communaut  Prader-Willi lanc e l'ann e pass e continue   organiser des groupes de travail th matiques portant sur la question de la sant  et du bien- tre et sur la transition entre secteur enfant / adulte. Ces instances rassemblent des professionnels et des familles ; reste   mobiliser les personnes concern es. Dans cette optique, le comit  de pilotage a propos  de cr er un groupe d' change via la plateforme Snapchat afin de recueillir leur parole. La gouvernance du projet s'est mise en  uvre en 2021 en partenariat avec l'association La Roche (porteuse du PCPE¹⁸ Prader-Willi sur le Rh ne), l'association non gestionnaire Parder-Willi France, le GNCHR en la pr sence du charg  de missions Dispositif Int gr .
 - La communaut  de pratique Coordination des parcours qui est une  manation de la formation sur cette th matique qui est dispens e depuis 2017. Une quatri me journ e est propos e   l'ensemble des participants. Cette d marche a pour vocation de faire converger ces  tapes vers la construction d'une communaut  d di e.
- Poursuite du **projet START¹⁹** en articulation avec la fili re maladie rare D fiscience
 - Avec l'embauche d'une nouvelle animatrice r gionale et la fin des restrictions li es au COVID, les formations ont repris sur les modalit s adapt es   l' volution de l'environnement sanitaire. Un rapport sp cifique li  au projet est int gr  en fin du pr sent document.
- D veloppement des d marches pour am liorer l'**articulation entre le m dico-social et le sanitaire**
 - Participation au groupe de travail : s minaire « D cloisonnement sanitaire-m dico-social pour fluidifier le parcours de l'enfant en situation de handicap » avec le r seau R4P²⁰
- Participation   la **gouvernance d'une association proposant aux jeunes un engagement solidaire**
 - Int gration de la gouvernance de l'association Uniscit  par la repr sentation de l'ERHR au comit  de pilotage
 - D veloppement commun de th matiques transversales : programmes Famille en Harmonie et Support'air. Echanges sur la poursuite de ces programmes et les perspectives d'am lioration pour familles concern es et partenaires
- Constitution d'instances de r flexion sur le **soutien aux aidants notamment sur la p riode estivale** en partenariat avec Uniscit , l'association IRSAM, Une Souris Verte, La MIETE, R so'M mes, AFG Autisme et des familles.
 - Une offre port e par l'association permet de proposer des activit s aux enfants et jeunes adultes porteurs de handicap d'acc der  



¹⁶ CRMR : Centre de R f rence Maladies Rares

¹⁷ TDC : Troubles du Comportement

¹⁸ PCPE : P le de Comp tences et Prestations Externalis es

¹⁹ START : Service Territorial d'Acc s aux Ressources Transdisciplinaires

²⁰ R4P : R seau R gional de R education et de R adaptation P diatrique en Rh ne Alpes

des ateliers créatifs. Des cafés parents vont également être organisés

Avec les acteurs nationaux

- Participation de l'ERHR aux différentes instances organisées par le GNCHR
 - Comité technique qui définit les orientations des actions à développer dans le cadre du 3^{ème} Schéma
 - Groupes de travail : formation des nouveaux arrivants, atelier de convergence sur le partage des données avec les MDPH, « Prospectives 2030 » concernant la définition des objectifs du Dispositif Intégré, refonte des sites internet avec une rénovation des visuels et contenus ainsi que l'ajout de nouvelles fonctionnalités
 - Création de la plateforme collaborative sur le territoire Auvergne Rhône-Alpes dédiée à l'organisation et la mise en ligne des projets collaboratifs
 - Participation aux instances de gouvernance du GNCHR : bureau, assemblée générale



Diffusion connaissances / Développement compétences (Diff./Dvlpmt C&C)	
Diff./Dvlpmt C&C - Info Communication	17%
Campagne de diffusion	88%
Rencontre	12%
Diff./Dvlpmt C&C - Sensibilisation	37%
Colloque, séminaire, conférence, symposium	4%
Réunion thématique	7%
Réunion de préparation	89%
Diff./Dvlpmt C&C - Formation	41%
Formation professionnelle continue classique	13%
Réunion de préparation	87%
Diff./Dvlpmt C&C - Appui conseil	5%
Mise en place méthode/démarche spécifique/Etayage	100%
Total Diff./Dvlpmt C&C	32%

En 2021, les actions de formation, de sensibilisation et les journées thématiques proposées par l'ERHR ont été moins impactées par la crise sanitaire par rapport à l'année précédente. Cependant, il a quand même fallu faire face aux oscillations d'un environnement en mouvement. Ces incertitudes ont été anticipées avec des propositions qui se sont mises en œuvre soit en présentiel, soit à distance, soit de manière hybride. L'objectif était de maintenir ces actions quelques que soient les obstacles externes.

Malgré cette démarche, les initiatives en direction des acteurs du territoire sur l'axe diffusion des connaissances et développement des compétences ont été impactées par la crise COVID qui a

Des réflexions ont toutefois pu être développées pour densifier l'offre de formation et les actions de sensibilisation ; notamment sur les thématiques Troubles du Spectre de l'Autisme et déficience auditive, Communication alternative et Améliorée. La formation portant sur la prise en compte des troubles visuels et neurovisuels chez des personnes présentant des troubles associés est en cours de finalisation. Elle devrait être proposée en 2022.

- Les **actions de formations/de sensibilisation**

- Les sessions coordination de parcours complexe ont été organisées en présentiel. Cette offre est conçue et animée par l'ERHR AuRA et Nord-Ouest. De ce fait, elle est proposée ordinairement sur ces deux territoires. L'ERHR PACA Corse a souhaité cette année organiser une session délocalisée à Aix en Provence. Une journée complémentaire « Que sont-ils devenus ? » a été réalisée à distance afin de permettre de croiser les approches des professionnels du territoire Auvergne Rhône-Alpes et Nord-Ouest. Animer des temps de rencontre complémentaire a vocation à permettre aux professionnels et aux familles de nouer des liens pouvant à terme se transformer en communauté de pratique. Cette offre complémentaire propose de renforcer les connaissances sur les ressources, de croiser les pratiques et d'apporter des contenus théoriques et pratiques sur la négociation.
- Les contenus de la session sur les troubles du comportement a été finalisée mais n'a pu être dispensée faute de présence d'un des animateur
- L'ERHR a participé activement à la certification Qualiopi du centre de formation ADPEP Formation qui porte les offres. Elle fait également partie du comité de pilotage.
- L'ERHR AuRA a, en collaboration avec d'autres entités, participé à l'élaboration et l'animation de deux modules destinés aux répondants de la communauté 360 du Rhône.
- Une journée de sensibilisation portant sur les enjeux de l'évolution des politiques publiques a été animée en direction de professionnels de la Fondation OVE, d'Odynéo, de l'Education Nationale et de la mairie du territoire d'exercice du DIME²¹ Jean Fayard commanditaire de cet évènement.
- Une nouvelle proposition concernant les troubles du spectre de l'autisme et la déficience visuelle a été programmée. Cette session est conçue et animée par une psychologue et une enseignante chercheuse.

²¹ DIME : Dispositif Médico-Educatif

- Un partenariat est engagé avec le Foyer le Reynard (association La Sauvegarde) pour développer des actions de sensibilisation et de formation pour développer une démarche « Communication Alternative et Augmentée ». L'ERHR AuRA avait prévu d'accompagner la structure sur cette action mais le départ du pilote n'a pas permis de concrétiser cette initiative. Elle est reportée en 2022.

- L'organisation de l'évènement : **The Place To Be 2^{ème} édition**



*Etre debout, c'est une position.
c'est aussi une posture.*

*L'idée porteuse de l'évènement est d'opérer un changement de paradigme sur la thématique de l'**illusion de l(a) normalité**.*

Sur la ligne de crête de l(a) norme, il s'agit de tendre un fil vers la singularité en offrant une tribune ouverte à la pluralité. De la vivre, de la faire vivre afin de l'intégrer comme une frontière mouvante, fragile, touchante, pleine d'une richesse extraordinaire à partager.

*L'évènement propose des espaces de **Dialogues** à des auteurs, philosophes, musiciens, créateurs, hommes et femmes...*

Autant d'échanges qui cherchent à bouleverser nos représentations, nos présupposés sur le handicap.

Cette année, le festival a proposé :

- Un film d'entretiens croisés entre Alexandre Jollien, philosophe et Jean-Pierre Brouillaud, voyageur aveugle. Il a été tourné en Suisse avec une équipe professionnelle. Au travers du documentaire, ils partagent leurs histoires d'hommes à travers les souvenirs, les anecdotes, les émotions.
« Il arrive, parfois, que l'on rencontre des gens d'exception...Des gens dont le parcours atypique permet d'entendre un témoignage original, singulier et pourtant universel...



C'est pour prendre le temps, pour une fois, d'écouter toute la profondeur de leur parole espiègle et bienveillante que nous avons convié Alexandre JOLLIEN, écrivain et philosophe, et Jean-Pierre BROUILLAUD, aventurier baroudeur, dans cette maison en dehors du temps et de l'agitation du monde, pour qu'ils nous offrent leur vision du monde, le témoignage d'une vie hors norme...De la cuisine joyeuse au salon profond, du premier étage au second, un voyage immobile dans leur intimité, une traversée du monde et de son histoire en réalité. Pas de pathos là-dedans, pas de jugement, pas

de leçon, juste une mise au point touchante et brutale sur le regard que l'on porte sur eux...Un constat sans compromis, sans colère ni violence, arrosé de rires et de vérités pas toujours bonnes à dire, d'anecdotes et de souvenirs, d'un point de vue...Sur la vie ».

Il est possible de retrouver le long métrage par le lien :

https://www.youtube.com/watch?v=yWXqNHQXGko&list=PLdH32kf_2XhExp5oXIFHaCOPcSH5eGbM&index=2

Le film a rassemblé 4 779 vues

- Une semaine déclinée en quatre sous-thèmes :
 - **Des sens et d'illusions** interrogeant nos perceptions singulières comme source de richesse lorsque nous les partageons avec Alexandre Jollien et Jean-Pierre Brouillaud. A retrouver par le lien :
https://www.youtube.com/watch?v=mNMuegK3vqA&list=PLdH32kf_2XhEvkOKokspdIZdBEEH9g1Mf
 - **Invisibles** s'attachant à la part d'ombre qui échappe aux regards avec Aurélie Philip. A retrouver par le lien
https://www.youtube.com/watch?v=OZHvStGWpsE&list=PLdH32kf_2XhEvkOKokspdIZdBEEH9g1Mf&index=2
 - **J'ai en vie** s'inventant à partir du désir comme moteur de l'auto-détermination avec Guillaume Bats et José Sisa. Retrouver par le lien
https://www.youtube.com/watch?v=LDshgrhc2-o&list=PLdH32kf_2XhEvkOKokspdIZdBEEH9g1Mf&index=3
 - **Voyages et Illusions** de deux nomades aveugles dont nous suivrons les pérégrinations vers leurs quêtes d'identité avec Jean-Pierre Brouillaud et Nicolas Linder. A retrouver par le lien
https://www.youtube.com/watch?v=LDshgrhc2-o&list=PLdH32kf_2XhEvkOKokspdIZdBEEH9g1Mf&index=3

Les captations des soirées sont visibles sur la chaîne Youtube dédiée au festival. Elles ont rassemblé 3 304 vues.

TRAVAIL EN PARTENARIAT

TRAVAILLER AVEC LES FAMILLES ET LES PERSONNES CONCERNÉES

Le travail avec les familles et les personnes concernées est un axe majeur dans la mise en œuvre et l'évolution des actions développées par l'ERHR AuRA. Il se décline en direction de l'accompagnement des parcours. 61% des actions individuelles sont engagées après une interpellation directe d'une famille mais elles atteignent 100% concernant le traitement de ces actions. En effet, les familles sont systématiquement associées aux démarches engagées et sont concertées en première intention sur la question des attentes et des besoins. Ce positionnement est lié au constat suivant :

le premier cercle d'inclusion des personnes concernées est généralement le cercle familial.

A ce titre, les familles sont systématiquement informées des interventions mises en œuvre, des obstacles et des leviers rencontrés. Il s'agit pour l'ERHR de les associer à chaque étape afin qu'elles aient la plus grande latitude possible pour orienter le développement des actions. Se mettre au service des familles et des personnes concernées en évitant d'adopter une posture de « sachant » est certainement une approche qui rend tangible les notions de capacité et d'empowerment. Ces deux notions, l'ERHR tente de les faire vivre sur l'ensemble de ses missions et également au titre de sa gouvernance. Pour rappel, des associations non gestionnaires ont intégré les instances : comité de pilotage et réunions des partenaires.

Travailler avec les familles et les personnes concernées

La participation des familles à l'amélioration du dispositif ERHR AuRA est un axe qu'il est nécessaire d'engager en permanence ; qu'il s'agisse de l'accueil, de l'écoute et du suivi mais également de l'accessibilité des informations transmises (ex : fiche de consentement). Des actions visant à permettre une facilitation d'appréhension des contenus doivent être développées. Dans ce cadre, il s'agit de proposer différentes modalités adaptatives telles que la traduction systématique en FALC²², LSF²³, version sonore tirées du FALC.

Impliquer les familles et les personnes concernées demeurent un champ sur lequel l'ERHR n'est pas encore suffisamment allée. Il sera donc nécessaire de densifier les démarches afin d'appréhender l'ERHR comme un dispositif par lequel leurs paroles sont soutenues.

A ce titre, fin 2021, un accueil d'étudiants en DEIS²⁴ a été validé afin qu'ils étudient la question de l'impact de l'équipe relais AuRA avec une focale spécifique portée du côté des familles et personnes concernées. L'objectif est de s'intéresser particulièrement à ce que produit un système qui se déploie à partir de la demande.

Des projets développés au sein de l'ERHR invitent à la participation des familles et des personnes concernées :

- Des formations sont élaborées et animées avec des familles. Ces actions seront densifiées en 2022 par le développement du projet formations HR à distance qui leur laissera une large place à la fois du côté témoignage mais surtout dans l'émergence et la transmission des savoirs expérientiels.
- Des formations ouvertes gratuitement aux familles et personnes concernées. Elles sont de plus en plus nombreuses à s'inscrire aux sessions.
- La communauté de pratique Prader-Willi s'est construite sur la base d'un partenariat avec l'association La Roche et l'association non gestionnaire Prader-Willi France. Des familles sont présentes dans les groupes de travail et l'une d'elles s'est positionnée pour animer un groupe. Une démarche pour proposer à de jeunes adultes de formaliser un groupe d'échanges via SnapChat est en cours de réflexion.
- Des manifestations telles que **tHe Place to BE** qui centre son action en direction des personnes concernées en abordant la diversité comme source de richesses.

Cette année, l'ERHR a à nouveau proposé à des familles isolées et sans solution pour leur enfant de financer des interventions à domicile permettant d'offrir des temps de répit aux aidants proches.

²² FALC : Facile à Lire et à Comprendre

²³ LSF : Langue des Signes Française

²⁴ DEIS : Diplôme d'Etat Ingénierie sociale

LE PARTENARIAT ET LES CONVENTIONS

LA GOUVERNANCE INTERNE SOUS L'AXE DE LA COOPERATION ET DE LA CO-CONSTRUCTION

Le projet ERHR AuRA porté par l'association PEP 69/ML s'est réalisé initialement à partir d'un collectif de 31 associations (de familles, de professionnels du champ médico-social et du sanitaire représentant l'ensemble du territoire Auvergne Rhône-Alpes). En 2017, une nouvelle convention a été signée avec l'association de l'APEI ; ce qui porte à 32 le nombre de membres partenaires. Fin 2018, l'association La Roche s'est rapprochée de l'ERHR dans une perspective d'intégrer ce collectif.

La gouvernance interne de l'ERHR AuRA s'articule autour de cette constitution. Le comité de pilotage ; chargé de valider les orientations des actions de l'ERHR AuRA, intègre onze représentants de ces associations. Des membres de l'ARS font également partie du collectif. Le comité de pilotage est organisé deux fois par an pour transmettre une synthèse des actions réalisées et dégager les axes de leur développement. La coopération et la co-construction sont des postures fondatrices du dispositif ERHR en adéquation avec les fondements du déploiement du dispositif intégré.

Une réunion de l'ensemble des partenaires est programmée deux fois par an permettant la participation de l'ensemble des acteurs locaux dans les actions de l'ERHR AuRA.

En 2021, des actions devaient être engagées pour développer la représentativité des associations non gestionnaires au sein des instances comité de pilotage et de la réunion des partenaires. Cet axe cherche à créer un équilibre et croiser les regards entre professionnels et familles. Cette démarche entend, en effet, se conformer aux résultats enregistrés par l'ERHR puisque la demande émanant des familles et/ou des personnes concernées sur les situations à étayer est majoritaire depuis la création du dispositif.

Cette année, une réunion de concertation concernant les axes du 3^{ème} Schéma national à l'échelle de la région a pu être organisée. C'est insuffisant à maintenir et renforcer les coopérations. En 2022, des initiatives visant à les consolider seront mises en œuvre.

La liste des associations partenaire se trouve en fin de document : Annexe 2.

ORGANISATION DU SERVICE

PROJET DE SERVICE ET ORGANISATION DE L'ACTIVITE

Le projet de service devait être rédigé cette année. Le contexte sanitaire a eu des répercussions sur l'activité de l'ERHR ; télétravail et répercussions de cette modalité sur la dynamique interne, hausse significatif du nombre de situations problématiques ont laissé peu de latitude à organiser des temps de travail sur le sujet ; d'autant qu'il s'agirait là encore de le construire collectivement en intégrant familles, personnes concernées et partenaires. Si la situation sanitaire se stabilise, elle laissera sans doute suffisamment de latitude pour amorcer la démarche d'élaboration.

L'organisation interne : 2021, un contexte qui demeure particulier

Depuis le 16 mars 2020, les membres de l'Equipe Relais développent principalement leurs missions en télétravail. Quelques temps de présence dans les locaux et quelques interventions à l'extérieur ont été réalisées mais loin d'être à la hauteur de ce qui pouvait être mis en œuvre avant la pandémie.

Afin d'atténuer les répercussions liées à cette crise sanitaire, des directives ont été prises : assouplissement des horaires hebdomadaires durant les périodes de confinement pour les professionnels parents, entretiens individuels pour essayer d'adapter les missions en fonction des contraintes de chacun. L'ensemble de ces mesures préventives ont été renforcées par l'organisation d'interventions extérieures visant à recréer une dynamique collective d'équipe afin de décloisonner les pratiques et de retrouver une dynamique interne sans laquelle une appropriation du projet axé sur la collaboration et la coopération ne pourra pas être réactivée en direction des acteurs du territoire.

Chaque nouvelle situation problématique apporte, avec persistance, ses questionnements sur les moyens qu'il faudra déployer mais vient également interroger notre organisation. Il n'y a pas de savoir-faire hors sol. Notre pratique se sédimente à partir du postulat (éthique) de la capabilité ; œuvrant dans le sens du développement du pouvoir d'agir des personnes qui nous adresse une demande. Elle s'enracine, de fait, davantage dans un processus d'intelligence collective guidé par le choix des personnes que dans une posture experte.

Cette dynamique induit une volonté d'engager la responsabilisation de chaque membre de l'équipe et de prendre appui sur les compétences acquises au travers des différents parcours professionnels pour maintenir la pluralité des regards.

Retrouver une synergie d'ensemble est un des axes qui a fait l'objet d'une attention continue car c'est elle qui permet de supporter l'expérience des parcours malmenés, c'est elle qui permet de porter la complexité, c'est elle qui agit comme un catalyseur du réseau. Elle sera maintenue en 2022.

La démarche qualité

ÉVALUATION INTERNE

En 2020, l'ERHR a procédé à son évaluation interne avec des axes d'amélioration à porter sur :

- La rédaction du projet de service
- La rédaction du projet d'établissement comprenant les règles au secret professionnel
- La procédure de clôture des dossiers usagers, les modalités de partage des informations individuelles au sein de l'équipe, la mesure des effets induits
- La formalisation du livret d'accueil, le règlement de fonctionnement et la charte des droits et libertés
- Les formations portant sur la maltraitance
- Les procédures d'anticipation et de gestion des situations de violence
- La finalisation des fiches de poste

Des actions contribuant à l'organisation de concertations sur ces différents champs doivent être engagées en 2022.

MAINTENANCE / TRAVAUX / AMENAGEMENTS.

L'ensemble des actions de maintenance ont pu être réalisées en 2020. Par contre, des travaux d'aménagement ayant fait l'objet d'une intégration des coûts au PPI n'ont pu être effectués comme la pose de stores en façade du local et sur chaque fenêtre intérieure. Des achats mobiliers ont toutefois pu être effectués notamment pour l'aménagement du Centre de Documentation qui commence à occuper une place de plus en plus importante dans les locaux de l'ERHR.

RESSOURCES HUMAINES

DES CHANGEMENTS EN 2021

L'Equipe Relais dispose de 4,5 ETP concernant les professionnels de terrain avec :

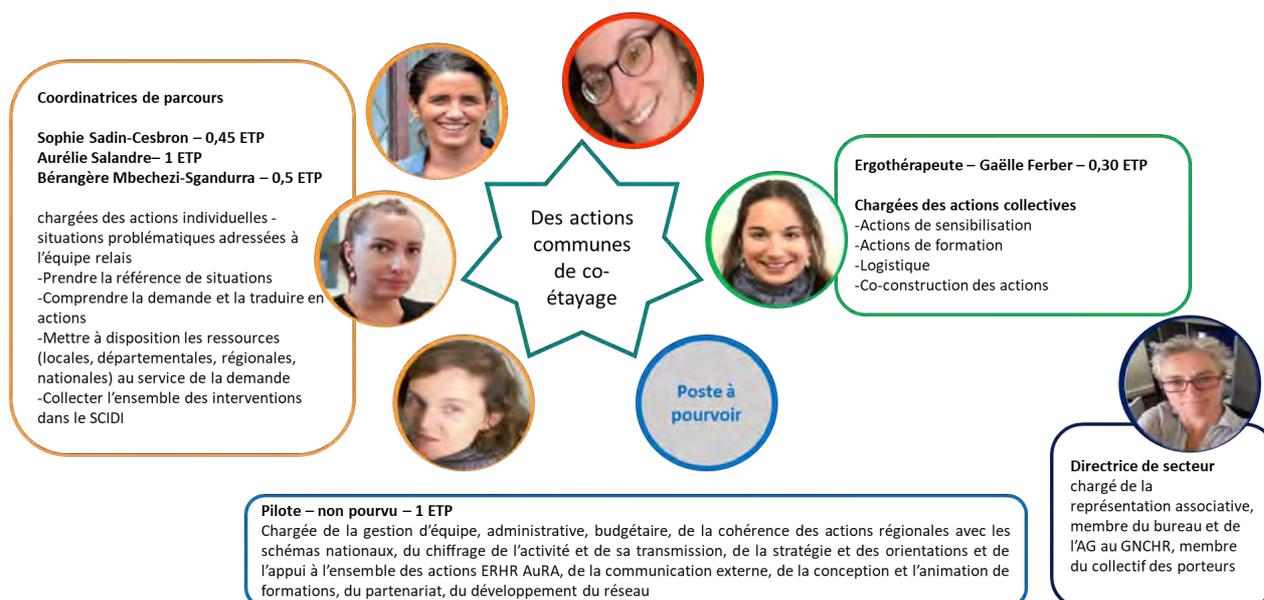
- *Un pilote à temps plein*
- *Trois coordinateurs de parcours représentant 2,45 ETP*
- *Un ergothérapeute à 0,30 ETP*
- *Un documentaliste à 0,75 ETP*

Les fonctions ressources représentent 0,48 ETP avec 0,30 ETP de comptable, 0,11 de secrétariat et 0,07 d'informaticien

LES MOUVEMENTS RH EN 2021

- Le poste d'orthoptiste a été supprimé suite au départ d'Anne-Céline Blanc qui a rejoint le CAMSP²⁵ Sensoriel de la même association
- Julie Richard ; coordinatrice de parcours à temps plein a pris la responsabilité de la coordination de la Communauté 360 du Rhône-Métropole en juillet. Aurélie Salandre a rejoint l'équipe en septembre sur la fonction. Infirmière de métier, son parcours professionnel s'est surtout orienté dans le secteur médico-social sur la coordination de soins et de parcours. Elle a travaillé au sein d'un SAMSAH²⁶ auprès d'adultes en situation de handicap suite à une atteinte cérébrale et/ou maladie dégénérative puis auprès d'enfants en situation de handicap au sein d'un PCPE²⁷ et d'un CAMSP.
- Bérengère Dutilleul, pilote a pris la direction du secteur Dispositif régional, développement, formation et PESP au sein des PEP 69/ML en septembre. Fin 2021, le poste n'est pas pourvu pour autant, les actions incombant au pilote ont été maintenues.

Documentaliste – Aude Delavernhe – 0,75 ETP
Chargée de l'accueil, du développement et de la gestion du centre de documentation, de la gestion du site internet, de la lettre d'information mensuelle, de la co-animation du réseau Doc HR, de l'organisation de tables documentaires, référente de la démarche qualité



²⁵ CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

²⁶ SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

²⁷ PCPE : Pôle de Compétence et Prestations externalisées

LES COLLOQUES EN 2021

Date	Intitulé	Organisateur(s)	Mode	Nb de jours	Nb de prof. ErHR	Thèmes principaux
25/01/2021	Webinaire FIRAH présentation de l'appels à projets de recherche appliquée 2021	FIRAH / FISAF	Visio	1h	1	Présentation de l'appels à projets de recherche appliquée 2021
28/01/2021	Expérience du vécu et savoirs expérientiels	ORSPERRE-SAMDARRA et UFR Anthropologie et Sociologie Université Lyon 2	Visio	3h	1	
02/02/2021	Journée JN2PSY - Enjeux et défis de l'approche neuropsychologique en psychiatrie, de la recherche aux applications cliniques	Génopsy, Centre hospitalier Le Vinatier, AFRC, Centre réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive	Visio	1 jour	1	
05/02/2021	Mieux comprendre le fonctionnement psychique et cognitif des ados et jeunes adultes porteurs du syndrome de Prader Willi	ERHR Bretagne, Centre de Référence du CHU de Toulouse	Webinaire	2h	1	Syndrome de Prader Willi, particularités période adolescence et début vie adulte
09/02/2021	Webinaire "Etude usher-socio"	ERHR Bretagne, ERHR Pays de la Loire, SRAE Pays de la Loire	Webinaire	1 h	4	Syndrome de Usher, vie quotidienne
02/03/2021	Conférence : les troubles associés à la déficience intellectuelle : l'épilepsie	CRDI de causes rares de Lyon	Présentiel	3 h	1	Epilepsie
16/10/2021	Webinaire Prader Willi	association Prader Willi France	Visio	3h	1	Continuum de la recherche fondamentale à la clinique pour l'amélioration des soins et de la vie quotidienne
20/10/2021	Formation sur les nomenclatures SERAFIN PH.	FISAF	Présentiel	1 jour		Formation sur la transformation de l'offre centrée sur les nomenclatures SERAFIN PH.
17/12/2021	Les nomenclatures des besoins et des prestations SERAFIN PH : Présentation du kit pédagogique et perspectives d'appropriation	CNSA et UNIOPSS	Visio	2h	1	Serafin-PH

LES FORMATIONS EN 2021

Date de la formation	Intitulé	Organisme(s) de formation	Lieu	Nb de jours	Nb de prof. ErHR
2021	Master ANACIS	UFR Anthropologie, Sociologie et Science Politique Université Lyon 2	Campus de Bron-Université Lyon 2	3/mois	1
04/02/2021	Intervention Pascal Bély	Trigone	En visio	0,5	5
09/02/21	APP supervision - ERHR	GNCHR / M. Fourdrignier	Visio	0,5	1
23-24/02/2021	Mettre en place une solution e-learning	SEED communication, Kevin Schultz	SAAAS (Villeurbanne)	2	3
02/03/2021 et 11/03/2021	Heureux qui communique : stratégie de communication numérique	Elycoop, Béatrice Bocquet	CTRDV (Villeurbanne)	2	2
16/03/21	APP supervision - ERHR	GNCHR / M. Fourdrignier	Visio	0,5	1
30/03/2021	Intervention Pascal Bély	Trigone	CTRDV (Villeurbanne)	1	6
08/04/21	APP supervision - ERHR	GNCHR / M. Fourdrignier	Visio	0,5	1
27/05/21	APP supervision - ERHR	GNCHR / M. Fourdrignier	Visio	0,5	1
15/06/2021	Intervention Pascal Bély	Trigone	ERHR (Villeurbanne)	1	6
28/06/2021	Evolution des politiques publiques sous la pression internationales et sous la pression des associations représentatives (Module 1 : formation transformation de l'offre d'accompagnement de personnes en situation de handicap	FISAF	Ecully	1	1
02/07/21	APP supervision - ERHR	GNCHR / M. Fourdrignier	Paris	1	1
du 08/09/2021 au 10/09/2021	Master ANACIS	UFR Anthropologie, Sociologie et Science Politique Université Lyon 2	Campus de Bron-Université Lyon 2	3	1
24/09/2021	Journée de formation formateurs à destination des PEP69. Présentation des nouveaux outils à utiliser dans le cadre de la certification Qualiopi	PEP69 (formation donnée par Marie Desnoyers, chargée de mission pour le centre de formation des PEP69)	Présentiel	1 jour	1

Date de la formation	Intitulé	Organisme(s) de formation	Lieu	Nb de jours	Nb de prof. ErHR
21/10/21	La tarification SERAFIN-PH et les systèmes d'information	FISAF	Lyon 9	1	2
9/12/21	Le Profil Sensoriel de Dunn : évaluation de la sensorialité et aménagements	Oct-Opus	e-learning	1	1
	Formation sur les nomenclatures SERAFIN PH.	FISAF	Présentiel	7 h	2
05/10/2021	Formation PPH	RIPPH	Visio	7 h	2
09/11/2021	Formation MHAVIE	RIPPH	Visio	7 h	2
09/11/2021	Formation sur l'ingénierie de formation	PEP 69 (formation donnée par Marie Desnoyers, chargée de mission pour le centre de formation des PEP69)	Présentiel	1 jour	1
29/11/2021	Formation plan d'interveniton individualisé	RIPPH	Visio	7 h	2

Le volet formation et colloques est un levier fondamental dans l'actualisation des connaissances, le maintien de la « pédagogie du doute » par laquelle la question du savoir se pose comme nécessairement évolutive. La mise en œuvre des actions ERHR nécessite constamment une appropriation et un développement de nouvelles compétences afin de dessiner une organisation interne efficiente et porteuse d'innovation sociale à la mesure des enjeux dont l'ERHR est missionnée.

PERSPECTIVES POUR L'ANNEE 2021

ENRICHIR ET TRANSFORMER LES PRATIQUES

Le 3^{ème} schéma national paru le 30 juin 2021 transmet les directives sur lesquelles appuyer les actions de l'ERHR. De fait, le plan d'actions présenté ci-après reprend les missions spécifiques dédiées aux équipes relais et formalise les objectifs à atteindre.

Plan d'actions en lien avec le 3^{ème} schéma

Engagements 3 ^{ème} Schéma	Actions	Commentaires sur réalisation	Perspectives
AXE 1 : Assurer une réponse pour tous et pour chacun			
Améliorer en coresponsabilité le repérage, l'évaluation et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare	Renforcer la collaboration entre les ERHR et les MDPH pour permettre une meilleure prise en compte des personnes en situation de handicap rare	De nombreuses actions ont été conduites avec les MDPH : - Informations sur le dispositif ERHR - Participation au déploiement de la RAPT ²⁸ (notamment au titre de l'axe 4) - Participation aux PAG ²⁹ - Présence de professionnels des MDPH aux formations proposées par l'ERHR - Présence sur des temps de concertation à partir de journées thématiques - Développement d'une fiche d'évaluation croisée MDPH/ERHR et FMR ³⁰	L'ERHR travaille régulièrement avec 10 MDPH sur 12 au titre des actions individuelles et/ou d'actions collectives. Pour les prochaines années : - Engager une démarche pro-active auprès des départements du Cantal et de la Haute-Loire. - Relancer les coopérations en systématisant les invitations en direction des MDPH lors des journées thématiques proposées sur les différents territoires.
	Renforcer le cadre de la coresponsabilité pour favoriser les coopérations entre les secteurs sanitaire, médico-social et social	Depuis la création de l'ERHR, une focale prioritaire a été portée sur les actions collectives avec une moyenne de 348 actions engagées sur les 3 dernières années. La crise sanitaire n'a pas empêché de maintenir des niveaux élevés de	- Un plan d'actions va être lancé en 2022 pour redynamiser les territoires à partir de journées thématiques centrées sur une analyse transversale des situations transmises à l'ERHR pour dégager les problématiques récurrentes (en

²⁸ RAPT / Réponse Accompagnée pour tous

²⁹ PAG Plan d'Accompagnement Global

³⁰ FMR Filières Maladies Rares

		<p>concertations avec l'ensemble des champs. Toutefois, en 2020 et 2021, elles se sont surtout développées en partenariat avec des acteurs déjà connus. Il s'agira d'intensifier les démarches notamment en direction des entités dédiées au TSA³¹ et TND³² ainsi qu'aux acteurs opérant dans le champ des maladies rares. En 2021, une cartographie sur la localisation des situations complexes a été produites suite à une demande de l'ARS.</p>	<p>lien avec la cartographie situations complexes produite en 2021). - Des actions sont conduites en 2022 pour renforcer les concertations en proposant des réunions de concertation propices à maintenir l'axe de la co-responsabilité -Des actions spécifiques devront être conduites en direction des CRA³³, CRMR³⁴, CCMR³⁵.</p>
<p>Reconnaître les attentes des personnes et des proches aidants et accompagner les proches aidants</p>	<p>Adapter les pratiques pour proposer des réponses de qualité et en proximité à partir des attentes des personnes accompagnées et de leur entourage</p> <p>Réaliser une enquête périodique, mesurant la satisfaction des personnes et des proches aidants, relative à la prise en compte de leurs attentes et aux réponses mises en œuvre</p> <p>Soutenir les initiatives support à l'autodétermination des personnes en situation de handicap rare et les projets en faveur des proches aidants</p>	<p>L'ERHR centre ses actions dans le cadre des situations problématiques à partir de la demande. En cela, les actions à mettre en œuvre sont réalisées en concertation avec les familles et personnes concernées. Ce sont elles qui orientent la gradation des réponses en fonction de leur choix. Les membres de l'ERHR leur transmettent l'ensemble des étapes et solutions possibles ; constituant par là le socle du consentement éclairé. Ce sont les</p>	<p>- La posture des membres de l'équipe est un axe sur lequel un travail continu est produit avec la proposition de nombreuses formations et des intervenants extérieurs. Ces actions seront reconduites dans les années futures. - Une enquête de satisfaction avait été formalisée mais le très faible taux de retours nécessite de s'interroger sur le vecteur le plus opérant pour questionner les familles et personnes concernées. Il</p>

³¹ TSA : Troubles du Spectre de l'Autisme

³² TND : Troubles du Neuro-Développement

³³ CRA : Centre Ressource Autisme

³⁴ CRMR : Centre de Référence Maladies Rares

³⁵ CCMR : Centre de Compétence Maladies Rares

		familles et/ou les personnes concernées qui donnent les directions à prendre. L'ERHR se situe en soutien du parcours. En 2021, une étude est en cours sur l'IMPACT de l'ERHR. Elle s'appuiera principalement à partir des retours des familles.	sera nécessaire de réfléchir à un autre vecteur plus efficient. - en 2022, le projet formation HR à distance va privilégier la participation des familles et des personnes concernées à l'élaboration des contenus -L'ERHR AuRA participent aux groupes de travail nationaux sur la thématique des aidants.
	Étudier la possibilité d'expérimenter des actions de pair-aidance, entre proches aidants et entre personnes, sur le principe de la transformation de l'expérience en savoir expérientiel Créer les supports et les conditions nécessaires à l'échange et à la prise en compte des savoirs entre personnes, proches aidants et établissements ou services	L'ERHR AuRA a mis en place des groupes de travail concernant le syndrome Prader-Willi en partenariat avec l'association non gestionnaire dédiée.	- Les groupes de travail vont produire des connaissances réalisées avec des familles - Les groupes de travail cherchent à s'ouvrir aux personnes concernées avec le développement d'un groupe de discussion sur SnapChat - Des journées thématiques sont organisées dans l'objectif de diffusion et de partage des expériences - l'axe de la pair-aidance devra être étoffé et faire l'objet d'un plan d'actions dédié en concertation avec les familles et personnes concernées.
Évaluer et soutenir le développement de l'offre au regard des besoins et en articulation avec les réformes et les démarches en cours	Mobiliser les ERHR par les ARS pour repérer les besoins en termes de développement de l'offre, en associant les conseils départementaux	Depuis la création de l'ERHR, l'ARS Auvergne Rhône-Alpes est investie dans son déploiement. La question du diagnostic territorial s'est posée de manière récurrente. Un financement complémentaire relatif au développement d'un	- Le projet annuel des ressources a fait de la rédaction d'un cahier des charges -En 2022, la recherche d'un prestataire chargé de son développement est réalisée - Incrémentation des données

<i>Développer l'offre en fonction de l'observation des besoins territoriaux</i>		annuaire des ressources a été délivré. L'annuaire devra référencer les acteurs mais comprendre également la densité du maillage territorial.	-En 2023, l'annuaire est opérationnel, partageable et pourra constituer une base sur laquelle asseoir le diagnostic territorial en partenariat avec l'ARS.
	Capitaliser en continu sur les nouveaux dispositifs d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare à partir de la connaissance territoriale des ERHR	L'ERHR est mandatée par l'ARS pour mettre en place un annuaire des ressources	- lorsque l'annuaire sera opérationnel, l'ensemble des données devront être intégrées et mises à jour régulièrement. Cette action fera l'objet d'un échange avec l'ARS sur les moyens à engager.
	Capitaliser sur les fonctions ressources développées par les ESMS dans le champ des handicaps rares et diffuser l'information	L'ERHR a capitaliser l'ensemble des ressources rencontrées au titre des situations individuelles et collectives	La capitalisation des ressources rencontrées formera la base de données de l'annuaire
<i>Organiser le repérage des ressources et l'observation des besoins sur les territoires et à faire évoluer l'offre en conséquence afin d'éviter les ruptures de parcours</i>	Évaluer les réponses aux besoins d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et formuler des propositions pour adapter l'offre de façon coordonnée entre les ARS et les conseils départementaux	Des instances de concertation sont régulièrement programmées avec l'ARS Auvergne Rhône-Alpes comprenant des échanges sur les leviers pouvant être mis en œuvre dans l'adaptation de l'offre	Les réunions de concertation avec l'ARS sont maintenues - Interroger l'ARS sur la possibilité d'intégrer les conseils départementaux à ces réflexions
	Favoriser le déploiement des projets visant à développer une fonction ressource dans le champ des handicaps rares et à favoriser, en lien avec les ERHR et les CNRHR, la montée en compétence sur les territoires	L'ERHR AuRA a engagé des actions de formation et de sensibilisation en direction des acteurs du territoire. L'ERHR participe à l'ensembles des groupes de travail nationaux pour articuler de manière cohérente cette dimension avec la dynamique régionale.	- Interroger l'ARS comment activer la fonction ressource sur la région - Les propositions de formation et de sensibilisation sont pérennisées et développées en lien avec l'évolution des besoins du territoire. Ces besoins font l'objet d'un rapport annuel transmis à l'ARS - Les actions de concertation au titre du Comité de pilotage et de la

			<p>réunion des partenaires se relancées.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des rencontres régulières sont engagées avec les CNRHR³⁶ pour développer des actions communes - La mise en œuvre des actions sur la CAA³⁷ est effective sur un établissement de la région ayant adressé une demande à l'ERHR. L'association se positionnera comme un lieu ressource suite aux actions menées.
--	--	--	---

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

<p>Engagement : Consolider les missions du GNCHR, des CNRHR et des ERHR, renforcer le travail en réseau et faciliter la circulation de l'information <i>Poursuivre le développement des outils partagés</i></p>	<p>Harmoniser l'utilisation du système commun d'information du dispositif intégré (SCIDI), étudier les conditions d'ouverture aux structures axées sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et leur ouvrir l'accès le cas échéant</p>	<p>L'ERHR a participé au groupe de travail missionné pour développer l'interface dédiée au dispositif intégré (SCIDI). Le second volet a fait l'objet d'une réponse à l'AAP³⁸ Santé numérique et a été validé par la CNSA. Ce second volet devrait comprendre une adaptation des items en lien avec l'évolution des besoins (avec notamment les extractions statistiques), une extension du système aux plateformes</p>	<p>- l'ERHR AuRA participe aux groupes de travail sur les orientations à développer dans le cadre du projet Santé Numérique porté par le GNCHR³⁹.</p>
---	---	--	--

³⁶ CNRHR : Centre National Ressources Handicaps Rares

³⁷ CAA : Communication Alternative et Améliorée

³⁸ AAP : Appel A Projet

³⁹ GNCHR : Groupement National de Coopération pour les Handicaps Rares

		auvergnates et l'intégration des actions collectives en mode projet. L'ERHR AuRA a collaboré à la formalisation de la réponse sur l'AAP avec les instances nationales.	
	Créer une plateforme collaborative «Handicaps rares» pour faciliter la coopération entre les professionnels et les familles, d'une part, et les professionnels entre eux, d'autre part	Le GNCHR a proposé la mise en place de la plateforme collaborative DECIDIM. L'ERHR s'est inscrite pour la développer et l'animer à partir des actions menées sur la région (formations, communautés de pratiques..).	- La plateforme collaborative continue à être incrémentée. Elle propose des contenus issus des coopérations sur différentes thématiques. - Elle est présentée aux partenaires et à l'ARS lors des instances dédiées de 2022.
Engagement : Améliorer la connaissance et la reconnaissance des handicaps rares, l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare	Créer des supports de communication accessibles sur le sujet des handicaps rares	La fiche de consentement est traduite en FALC.	- Des actions sont conduites pour rendre accessibles l'ensemble des supports de communication externe (y compris le site internet qui fait l'objet d'une refonte en lien avec les membres du Dispositif Intégré)
Engagement : Conduire une animation territoriale et un pilotage des dispositifs en faveur de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap rare	Définir, à l'échelon régional ou local, de façon opérationnelle, les moyens de la coordination entre les dispositifs	L'ERHR dispense depuis 2017 en partenariat avec l'ERHR Nord-Ouest une formation dédiée à la coordination de parcours. La session initiale de 3 jours a été densifiée avec une journée complémentaire.	- Les journées dédiées à la formation sur la coordination de parcours permettent de développer une communauté de pratique dédiée. - La formation « coordonnateur de parcours complexe » se densifie pour devenir formation qualifiante.

AXE 3 Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes			
<p>Soutenir la production de connaissance scientifique dans le champ des handicaps rares</p> <p><i>Développer la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares</i></p>	<p>Mieux connaître les besoins, potentialités et obstacles environnementaux de la population en situation de handicap rare</p>	<p>L'ERHR AuRA engage les membres de l'équipe a entré en formation afin de développer des recherches dans le cadre de leur activité professionnelle. En 2019, une des coordinatrices de parcours a, dans le cadre de sa formation ANACIS, produit une recherche. Cette recherche va faire l'objet d'une publication en 2023 aux Editions ERES.</p> <p>Le centre de documentation de l'ERHR AuRA a vocation à rassembler les différentes recherches menées au titre du handicap rare.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - D'autres membres de l'équipe sont ou vont se former sur des niveaux 2 et 1. Les recherches réalisées dans ce cadre feront l'objet, à minima, de communications afin de transmettre les recherches produites. - L'ERHR pense répondre à l'appel à recherche produite par la CNSA - Le centre de documentation développe des partenariats propices à développer les connaissances (y compris scientifiques) sur les handicaps rares. Ces partenariats s'organisent en direction d'acteurs de droit commun.
<p>Diffuser la connaissance au service de l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants</p>	<p>Analyser et soutenir les démarches des communautés de pratiques développées autour des situations de handicap rare</p>	<p>L'ERHR AuRA a organisé des groupes de travail sur la thématique du syndrome Prader-Willi en partenariat avec l'association La Roche et l'association non gestionnaire Prader-Willi France.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Les groupes de travail sur le syndrome Prader vont évoluer en communauté de pratique avec la constitution d'un comité de pilotage dans lequel l'ensemble des partis-prenants sont représentés. Un représentant du GNCHR est également intégré à l'instance. - Un plan de formations dédié est mis en place - Le projet formation HR à distance est lancé
	<p>Assurer des formations spécifiques nécessaires à l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, quels que soient leur lieu de vie</p>	<p>Des formations sont proposées depuis 2017</p>	

	<p>Poursuivre la plateforme de formation handicaps rares «EntreAidants» et la création de modules coconstruits avec les proches aidants et les professionnels</p>	<p>L'ERHR AuRA a participé à la formalisation de modules dédiés à la communication en partenariat avec des familles et des professionnels.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Un module complémentaire a été construit mais pas mis en ligne. Il peut être proposé à nouveau. - L'ERHR AuRA continue de participer à la création de modules.
--	---	--	---

EN CONCLUSION

A LA HAUTEUR DES ENJEUX

Comment s'emparer des enjeux qui sont les nôtres dans un environnement qui s'est fondamentalement transformé ?

Telle va être la question phare de l'année 2022 et des années suivantes. Tout d'abord parce que notre environnement a enregistré des variations inattendues et qu'ensuite, un nouveau schéma vient apporter des axes complémentaires de développement. Au sein même de l'équipe des changements ont été opérés et vont certainement encore être opérés.

D'une certaine manière, un nouveau cycle s'ouvre à partir d'un système dont il sera nécessaire de transformer les stigmates en exploration de nouveaux champs des possibles. Pas seulement s'adapter mais s'en emparer pour stimuler l'inventivité. La nôtre en premier lieu pour qu'elle tente d'agir par capillarité en se diffusant en direction des acteurs du territoire et celle des autres en se positionnant comme catalyseur d'expérimentations.

Il y a là un défi de taille que devra relever l'équipe relais. Il semblerait que d'adopter des pistes de réflexion en direction de l'émergence de l'agentivité des personnes et des familles puissent constituer le socle de ce renouvellement.

ANNEXE 1 : TABLEAU DES MALADIES ET SYNDROMES REFERENCES EN 2021

Maladie rare (ou syndrome) - liste des maladies et syndromes les plus fréquents	%
Syndrome Prader-willi	22%
Syndrome Charge	4%
Anomalie génétique/chromosomique	4%
Syndrome Usher	4%
Maladie de Hunter	4%
Syndrome de Dravet	4%
Angelman	4%
Mutation génétique	3%
Syndrome de West	3%
Syndrome X fragile	1%
Mucopolysaccharidose de type 6, maladie dégénérative de surcharge lysosomale	1%
Syndrome de Cornélia de Lange	1%
Paralysie spinobulbaire ascendante héréditaire	1%
Neurofibromatose	1%
Maladie Huntington	1%
Syndrome d'Omenn	1%
Maladie Phénylcétonurie ou Phénylcétonurie	1%
Syndrome - Maladie de Bardet-Biedl	1%
Syndrome de Robinow	1%
Délétion ou délétion du chromosome ou Microdélétion	1%
Ataxie spinocérébelleuse ou Ataxie cérébelleuse autosomique dominante	1%
Cytomégalovirus(CMV)	1%
Syndrome Alström	1%
Syndrome Gilles de la Tourette	1%
Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED)	1%
Rétinite pigmentaire	1%
Syndrome de Coffin-Siris	1%
Syndrome de DiGeorge	1%
Syndrome d'ataxie cérébelleuse-aréflexie-pieds creux-atrophie optique-surdité neurosensorielle ou CAPOS	1%
Syndrome de Richieri Costa-Guion Almeida-Ramos	1%
Syndrome de Smith-Magenis	1%

LISTE DES ASSOCIATIONS SIGNATAIRES DE LA CONVENTION PARTENARIALE

Organisme gestionnaire	Département (N°)	Public concerné : Enfant = E Adulte = A Tous = T	Expertise ou compétences spécifiques sur une situation de handicap	Rôle dans l'ERHR AuRA	Implication dans le développement du dispositif ERHR AuRA	ETP en jours mis à disposition de l'ER
Accueil Savoir Handicap	73	E	Infirmes Moteurs Cérébraux + Déficiences associées	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
ADAPEI du Rhône	69	T	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
ADAS	69	A	Déficience visuelle	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
AFIPAEIM	38	T	Dont épilepsie sévère et déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
AFM	69	T	Maladies génétiques	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
AIMCP Loire	42	T	Infirmes Moteurs Cérébraux + Déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
APAJH 38	38	T	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
APAJH 42	42	T	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
APEI Chambéry	73	T	Polyhandicap / Plurihandicap	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
APF – Direction Rhône-Alpes Auvergne	69	T	Handicap moteur + déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
ARIMC	69	T	IMC + Déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Association Sainte Agnès	38	A	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
AVH	69	A	Déficience visuelle	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures

Organisme gestionnaire	Département (N°)	Public concerné : Enfant = E Adulte = A Tous = T	Expertise ou compétences spécifiques sur une situation de handicap	Rôle dans l'ERHR AuRA	Implication dans le développement du dispositif ERHR AuRA	ETP en jours mis à disposition de l'ER
						annuelles
Centre de référence national Déficiences intellectuelles de causes rares	69	E	Neuropédiatrie	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Association CHARGE Enfant soleil	38	T	Syndrome CHARGE	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	
Comité commun	63	T	Déficience visuelle	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
Association EFAPPE	38	T	Épilepsie	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	
Association Les Gravouses	63	E	Déficience auditives et troubles du langage	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
IRSAM Foyer Clairefontaine	69	A	Déficience auditive + déficiences associées	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
IRSAM Les Primevères	69	E	Déficience visuelle + déficiences associées	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
Association la Providence	26	T	Déficience auditive, déficience – visuelle + déficiences associées	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
Association La Teppe	26	T	Epilepsie	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
Les PEP 01	01	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Les PEP 42	42	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Les PEP 69/ML	69	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Les PEP 73 / 74	74	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures

Organisme gestionnaire	Département (N°)	Public concerné : Enfant = E Adulte = A Tous = T	Expertise ou compétences spécifiques sur une situation de handicap	Rôle dans l'ERHR AuRA	Implication dans le développement du dispositif ERHR AuRA	ETP en jours mis à disposition de l'ER
						annuelles
Les PEP SRA	26	T		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Hôpital Edouard Herriot	69	T		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
La Maison des Aveugles	69	A	Déficience visuelle	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
Fondation OVE	69	T	Déficience auditive, déficience intellectuelle	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
CHU Grenoble alpes	38	T	Déficience auditive	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
URAPEDA	69	A	Déficience auditive	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Voir ensemble	75	T	Déficience visuelle + Déficience visuelle – Déficience auditive + déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles



Rapport d'activité 2021

ERHR Auvergne Rhône-Alpes – Projet START

www.auvergnerhonealpes.erhr.fr

SOMMAIRE

INTRODUCTION	3
L'ASSOCIATION LES PEP 69/ML, MEMBRE ENGAGE DU RESEAU NATIONAL PEP	4
L'EQUIPE DES FORMATEURS	6
– L'équipe des formateurs	7
LIEUX	8
CALENDRIER	8
INTERVENANTES	8
– Lieux – calendrier - intervenantes.....	9
Les lieux de formation et aspects organisationnels.....	10
Les intervenantes de formation	11
LES BENEFICIAIRES DE LA FORMATION	12
– Les bénéficiaires de la formation	13
Les gestionnaires bénéficiaires : 19 gestionnaires	13
Les bénéficiaires de la formation – données par session	15
Satisfaction des bénéficiaires	20
Quelques informations complémentaires session par session.....	22
RECAPITULATIF DE L'ENSEMBLE DE LA PROGRAMMATION START EN ARA	23
– Récapitulatif de l'ensemble de la programmation START en ARA	24



INTRODUCTION

2021 : LA REPRISE

Le déploiement du projet START en région Auvergne Rhône Alpes a débuté en 2019 avec l'organisation de 5 sessions de formation. Il s'est poursuivi en 2020, avec une unique session réalisée sur 4 sessions initialement programmées. La situation sanitaire a entravé le déploiement.

En 2021 reprise de l'activité après une interruption de plusieurs mois. Embauche le 15 avril 2021 de l'animatrice régionale succédant à Cécile Moraillon-Bochon qui avait accompagné toute la genèse du projet en région et sa première phase de déploiement.

Claudine Lustig est chargée d'organiser 10 sessions START en 18 mois de contrat CDD à mi-temps.

Ces 10 sessions doivent permettre de couvrir l'ensemble du territoire AuRA (en complément des sessions 2019 et 2020) avec au moins une session par département.

L'association Les PEP 69/ML, membre engagé du réseau national PEP

Créée en 1915, l'Œuvre des Pupilles de l'Enseignement Public (aujourd'hui Fédération Générale des PEP) se définit dès l'origine comme une œuvre de secours et d'assistance mais aussi d'éducation : éducation à la solidarité et par la solidarité. La direction et la gestion étant initialement assurée par des cadres de l'Éducation Nationale, La FGPEP fait partie des associations complémentaires de l'école publique, avec des missions pédagogiques, éducatives, sociales et périscolaires.

Conformément aux valeurs qui inspirent leur engagement professionnel, tous les établissements et services du réseau PEP, dans toutes les dimensions de leurs interventions pluridisciplinaires, ont pour but de contribuer à l'éducation, à la prise en compte et à l'accompagnement de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte.

Les meilleurs atouts des PEP sont leurs valeurs fondatrices :
solidarité, laïcité et égalité

Les PEP se définissent comme des opérateurs de la transformation sociale et du décloisonnement des politiques publiques au cœur des territoires. Toutes leurs actions ont pour finalité de faire reculer les injustices sociales. Dans cette optique, les meilleurs atouts des PEP sont leurs valeurs fondatrices : solidarité, laïcité et égalité. Ces valeurs sont une boussole pour mettre en évidence les insuffisances voire les impasses de l'organisation néolibérale et d'en contrer les effets les plus dévastateurs.

Au niveau national, les liens entre l'ensemble des associations PEP permettent de transférer les compétences pour porter un projet d'une association à une autre.

Résolument engagé en faveur de l'école inclusive, le mouvement des PEP fait de la scolarisation, dont celle des enfants et adolescents en situation de handicap, le point de départ d'une société d'égalité des droits et des chances. **Nous revendiquons pour tous l'appartenance à une société commune, inclusive, garantie par un égal accès aux droits fondamentaux dont le premier est bien l'éducation, et par conséquent la scolarisation.**

Acteur majeur de l'économie sociale et solidaire et du mouvement d'éducation populaire, Les PEP, grâce à 8.000 bénévoles, accueillent 1.300.000 enfants, adolescents, adultes et leurs familles, comptent 23.800 salariés, disposent de 1.200 établissements, services et dispositifs et gèrent 900 millions d'euros d'activité.

Dans le territoire du Rhône, l'association Les PEP 69 / Métropole de Lyon (Les PEP 69/ML) est créée le 26 mars 1924. En 2019, elle fusionne avec l'Œuvre Laïque de Perfectionnement Professionnel du Rhône (OLPPR), association elle-même créée en 1951 à l'initiative de Maria Dubost.

Les PEP 69/ML représentent aujourd'hui près de 1500 usagers et familles, accompagnés et 425 salariés.

L'association gère plusieurs établissements et services dans les champs de la protection de l'enfance (internats sociaux et services d'accompagnement de mineurs non accompagnés), de l'action médico-sociale (dont l'action médico-sociale précoce, l'accompagnement de jeunes ou adultes avec troubles du comportement, TND, déficiences sensorielles, handicaps rares ...) et des politiques éducatives et sociales de proximité :

- Deux Internats sociaux scolaires,
- Un service d'accueil pour mineurs non accompagnés (SAMNA), un service d'accompagnement (PASS'MNA), et un service d'accueil familial (MNA SAS),
- Un Centre d'action médico-social précoce (CAMSP) Déficiences sensorielles, et un Pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE) Réseau Sens,
- Un Institut médico éducatif (IME) et un Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD),
- Trois dispositifs intégrés des instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (DITEP) intégrant trois ITEP, trois SESSAD, trois unités d'internats en hébergement séquentiel, deux PCPE CAP et une Équipe Mobile d'Appui à la Scolarisation (EMAS)
- Un Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation (SAAAS),
- Un Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (CTRDV),
- Une Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR) Auvergne Rhône-Alpes,
- Un Institut de formation pour Masseurs Kinésithérapeutes déficients visuels (IFMK DV),
- Un établissement d'accueil du jeune enfant (EAJE) Pépilou, accueillant de jeunes enfants malades et/ou en situation de handicap en mixité,
- Un centre de formation,
- La Communauté 360 du département du Rhône et de la Métropole de Lyon.

L'EQUIPE DES FORMATEURS

L'équipe des formateurs

L'équipe des formateurs est restée stable, bien qu'ayant fait l'objet de quelques changements :

MODULES 1-2 :

Barbara BOUCHUT, pédiatre (a rejoint l'équipe sans avoir mené de formation en 2021).

Claire CZEKALA, neuropsychologue docteur en neurosciences.

Frédérique LEGRAND, médecin pédopsychiatrie hospitalier et médico-social.

Cathy MINOT, aidante, représentante associative, formatrice pour adultes.

Louise ROBACZINSKY, orthophoniste, conseillère technique (services autisme de la Fondation Jacques Chirac et Collectif EMAS 63) et chargée d'enseignement (a rejoint l'équipe en 2021).

MODULES 3-4 :

Anne Sophie ANCEL, aidante, consultante en communication.

Anne DESCOTES, médecin MPR (Médecine Physique et de Réadaptation), praticien hospitalier au CHU de Grenoble

Cécile NEIRO, orthophoniste, formatrice

MODULES 5-6 :

Nathalie BLANC, médecin neuro-pédiatre, médico-social et hospitalier

Françoise INFANTE, Docteure en Psychologie, Psychologue Institut Médico Éducatif ADAPEI 69, Unité Mobile ADAPEI 69

MODULES 7-8 :

Rachel BLAISOT, éducatrice spécialisée en PCPE pour enfants TSA

Emmanuelle EGLIN, aidante, conseillère pédagogique

Christelle OKMEKLER, directrice de secteur dans le médico-social

Jean Pennaneac'h, ancien directeur général Trisomie 21 Loire, formateur (a quitté l'équipe de formateurs)

A NOTER :

- La grande implication des formateurs et la qualité des interventions.
- Leur adaptation aux imprévus et contraintes diverses sur le plan organisationnel.
- L'accueil chaleureux réservé à la nouvelle animatrice régionale.

LIEUX

CALENDRIER

INTERVENANTES

Lieux – calendrier - intervenantes

Organisation en 2021 de 5 sessions :

- Reprise des trois sessions reportées de 2020 à 2021 : Ain (2 sessions), Isère
- Organisation de deux nouvelles sessions : Cantal, Rhône sud

LIEU	MODULES	DATES	INTERVENANTES
AIN Visio	Modules 1 et 2	Mardi 15 juin 2021	MINOT Catherine ROBACZYNSKI Louise
	Modules 3 et 4	Mercredi 16 juin 2021	ANCEL Anne Sophie NEIRO Cécile
	Modules 5 et 6	Mardi 29 juin 2021	BLANC Nathalie INFANTE Françoise
	Modules 7 et 8	Mercredi 30 juin 2021	BLAISOT Rachel OKMEKLER Christelle
ISERE Gières (Campus universitaire de Grenoble)	Modules 1 et 2	Mercredi 22 septembre 2021	CZEKALA Claire LEGRAND Frédérique
	Modules 3 et 4	Jeudi 23 septembre 2021	ANCEL Anne Sophie DESCOTES Anne
	Modules 5 et 6	Mardi 12 octobre 2021	BLAISOT Rachel INFANTE Françoise
	Modules 7 et 8	Mercredi 13 octobre 2021	EGLIN Emmanuelle OKMEKLER Christelle
CANTAL Aurillac Salle de réunion Foyer de Tronquières ADAPEI 15	Modules 1 et 2	Mercredi 29 septembre 2021	MINOT Catherine ROBACZYNSKI Louise
	Modules 3 et 4	Jeudi 30 septembre 2021	DESCOTES Anne NEIRO Cécile
	Modules 5 et 6	Mardi 19 octobre 2021	BLANC Nathalie INFANTE Françoise
	Modules 7 et 8	Mercredi 20 octobre 2021	BLAISOT Rachel OKMEKLER Christelle
AIN Bourg en Bresse ADEA Formation	Modules 1 et 2	Mercredi 17 novembre 2021	LEGRAND Frédérique MINOT Cathy
	Modules 3 et 4	Jeudi 18 novembre 2021	ANCEL Anne Sophie NEIRO Cécile
	Modules 5 et 6	Mardi 30 novembre 2021	BLANC Nathalie INFANTE Françoise
	Modules 7 et 8	Mercredi 1er décembre 2021	BLAISOT Rachel OKMEKLER Christelle
RHÔNE St Priest Salle de formation ADAPEI 69 adjacente au CAMSP de St Priest	Modules 1 et 2	Mercredi 24 novembre 2021	CZEKALA Claire ROBACZYNSKI Louise
	Modules 3 et 4	Jeudi 25 novembre 2021	ANCEL Anne Sophie DESCOTES Anne
	Modules 5 et 6	Mardi 14 décembre 2021	BLANC Nathalie INFANTE Françoise
	Modules 7 et 8	Mercredi 15 décembre 2021	EGLIN Emmanuelle OKMEKLER Christelle

LES LIEUX DE FORMATION ET ASPECTS ORGANISATIONNELS

La situation sanitaire a fortement impacté l'organisation matérielle des sessions 2022.

SESSION AIN DE JUIN :

Aucune structure participante n'a pu mettre à disposition une salle suffisamment grande pour permettre l'application des consignes sanitaires.

Choix de passer en distanciel afin que la dynamique START puisse reprendre avant l'été après une interruption relativement longue, la précédente session ayant eu lieu en Ardèche en septembre/octobre 2020.

SESSION ISERE :

Aucune structure participante n'a pu mettre à disposition une salle suffisamment grande pour permettre l'application des consignes sanitaires.

Choix, sur préconisation d'une structure participante, du Campus Universitaire Maison des Langues et de la Culture, salle Jacques Cartier.

Importance de revenir à du présentiel même dans des conditions non optimales.

Des atouts :

- Très grande salle
- Grande facilité d'accès
- Grande facilité de restauration aux alentours, ventes à emporter

Des inconvénients :

- Disposition conférence avec espace de plus d'un mètre entre deux participants
- Salle de convivialité adjacente fermée, pas de possibilité d'accueil café (toutefois petits en-cas types madeleines et chocolat proposés à chaque pause)
- Pas de livraison de plateaux repas possible
- Chauffage en panne sur certains jours de formation, salle un peu froide

SESSION CANTAL

Mise à disposition par l'ADAPEI 15 d'une très belle salle de réunion/formation à Aurillac, foyer de Tronquières. Forte implication de la coordinatrice PCO pour l'aide à l'organisation matérielle.

Accueil café.

Pas de livraison de plateaux repas possible, mais les stagiaires qui le souhaitent pouvaient apporter leur repas à prendre sur place.

SESSION AIN NOVEMBRE-DECEMBRE

Recours à l'ADEA pour la location d'une salle. L'ADEA devait participer à la formation, aucune autre structure participante n'avait d'espace assez grand à mettre à disposition.

Des atouts :

- Situation géographique de l'ADEA directement à côté de la gare.
- Accueil café.
- Livraison plateaux repas par un traiteur en lien régulier avec l'ADEA. Tous les participants ont eu recours à ce service.

Des inconvénients :

- La taille des salles, bien qu'aux normes sanitaires, assez réduite ; l'aspect assez rudimentaire des agencements

SESSION RHONE SUD

Mise à disposition par l'ADAPEI 69 d'une très belle salle de réunion/formation adjacente aux locaux du CAMSP de St Priest.

Accueil café.

Livraison de plateaux repas par l'ESAT Espace Sarrazin. Tous les participants ont eu recours à ce service.

LES INTERVENANTES DE FORMATION

Les binômes d'intervention ont été constitués :

- En respectant une répartition équitable des sessions
- En diversifiant les binômes
- En veillant à une diversité des intervenants sur l'ensemble d'une session
- En tenant compte autant que possible des contraintes personnelles (jours de disponibilité, dates de disponibilité, contraintes de déplacements etc.)

L'ensemble de l'équipe d'intervenantes a répondu de façon impliquée et constructive à toutes les sollicitations.

A noter un aménagement spécifique sur la session du Cantal pour les modules 7-8. Le binôme Rachel Blaisot et Christelle Okmekler est intervenu avec Rachel Blaisot en présentiel et Christelle Okmekler en distanciel. Cette dernière n'a pas pu envisager le déplacement, motif impérieux d'ordre privé.

Retenons également que les contraintes de déplacement sont fortes ; mais que les co-voiturages (chaque fois que possible) et les repas pris en soirée quand une session nécessite d'arriver la veille, permettent de créer du lien et contribuent au plaisir d'intervenir des formatrices.

LES BENEFICIAIRES DE LA FORMATION

DONNEES COMPILEES

Les bénéficiaires de la formation

En 2021 :

19 gestionnaires,
32 équipes,
105 stagiaires

- 5 sessions START
- 4 territoires : Ain, Cantal, Isère, Rhône

LES GESTIONNAIRES BENEFICIAIRES : 19 GESTIONNAIRES

Fondation ARHM 69 ADAPEI 01 CH Henri Mondor 15
 OVE 69 APF 01 Entraide Universitaire 01
ADAPEI 69 ADSEA 15 MDPH 38 CH Alpes Isère
 ODYNEO 69 MDPH 15 MRSI 38 AFIPH 38 PEP 01
ACOLEA ADAPEI 15 APAJH 01 VILOPAIN 01

LES EQUIPES BENEFICIAIRES : 32 EQUIPES

Équipes	Nombre	Nombre professionnels
CAMSP	6	20
Pôles hospitaliers / CMP	6	27
PCPE	4	19
PCO	4	9
Réseaux santé/équipes mobiles	3	6
CMPP	2	8
IME	2	4
SESSAD	2	2
SAVS	1	3
Services associatifs transversaux	1	4
MDPH	2	3
TOTAL	32	105

LES PROFESSIONNELS BENEFICIAIRES : 105 PROFESSIONNELS

	Nbre	%
Directeurs.trices, Responsables de site, Cadres de santé	9	9%
Médecins	6	6%
Chefs.fes de service	5	5%
Coordinateurs.trices	7	7%
Infirmiers.ères	11	12%
Aide soignants.es	2	
Educateurs.trices spécialisés.ées	18	25%
Educateurs.trices jeunes enfants	3	
Moniteurs.trices éducateurs.trices	5	
Assistants.es social	4	4%
Psychologues	17	19%
Psychopédagogues	3	
Orthophonistes	1	
Ergothérapeutes	2	
Psychomotriciens.nes	7	
Kinésithérapeutes	1	10%
Assistants.es administratifs.tives	4	4%
TOTAL	105	100%

LES BENEFICIAIRES DE LA FORMATION – DONNEES PAR SESSION

AIN (session en visio)	Mardi 15 et mercredi 16 juin 2021 Mardi 29 et mercredi 30 juin 2021
<p>6 Equipes</p> <p>3 Gestionnaires</p>	<p>17 Participants</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 1 responsable de site ➤ 1 Chef-fe de service ➤ 1 médecin ➤ 1 Infirmier.ère ➤ 3 coordinateurs.trices ➤ 3 psychologues/neuropsychologues ➤ 3 Educateurs.trices spécialisés.es ➤ 3 Psychologues/neuropsychologues ➤ 1 Psychomotricien.ne
<p>Réseau de santé Souti'Ain VILHOPAIN</p>	<p>2 Coordinateurs.trices d'appui</p>
<p>PCPE Dinamo et SESSAD autisme Les PEP 01</p>	<p>2 Psychologues 2 Educateurs.trices spécialisés.es 1 Responsable de site 1 Chef-fe de service 1 Psychomotricien.ne</p>
<p>PCO TND Les PEP 01</p>	<p>1 Responsable de site 1 Médecin coordinateur 1 Assistant.e de gestion et de direction</p>
<p>SESSAD APAJH 01</p>	<p>1 Educateur.trice spécialisé.e</p>
<p>IME Henri Lafay APAJH 01</p>	<p>1 Educateur.trice spécialisé.e</p>
<p>Equipe mobile pour personnes avec TSA APAJH 01</p>	<p>1 Neuropsychologue 1 Infirmier.ère 1 Coordonnateur.trice PCPE</p>

ISERE	Mercredi 22 et jeudi 23 septembre 2021 Mardi 12 et mercredi 13 octobre 2021
<p>5 Équipes 4 Gestionnaires</p>	<p>22 Participants</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 3 Cadre de santé, Chef.fe de service, Responsable RAPT ➤ 2 Pédopsychiatres ➤ 4 Infirmiers.ères/aide-soignant.e ➤ 4 Educateurs.trices spécialisés.es/moniteurs.trices éducatuer.trice ➤ 1 Educateur.rice jeunes enfants ➤ 2 Assistant.es de coordination/de direction ➤ 1 Assistant.e social.e ➤ 2 Psychomotriciens.nes ➤ 3 Psychologues
<p>Hôpital de Jour Espace Victor CENTRE HOSPITALIER ALPES ISERE</p>	<p>1 Pédopsychiatre 1 Psychologue 1 Infirmier.ère 1 Psychomotricien.ne 1 Aide-soignant.e</p>
<p>Hôpital de Jour Petite enfance Jenny Aubry CENTRE HOSPITALIER ALPES ISERE</p>	<p>1 Cadre de santé 1 Pédopsychiatre 1 Psychologue 1 Moniteur.trice Educateur.trice 1 Educateur.rice jeunes enfants 1 Psychomotricien.ne 2 Infirmiers.ères</p>
<p>IME Daudignon AFIPH</p>	<p>1 Chef.fe de services 1 Educateur.rice spécialisé.e 1 Moniteur.rice éducateur.rice</p>
<p>PCO TND GCS Maison des réseaux de santé - MRSI</p>	<p>1 Assistant.e Social.e 1 Educateur.rice spécialisé.e 1 Assistant.e de coordination 1 Assistant.e de direction</p>
<p>MDPH</p>	<p>1 Responsabilité de la Réponse Accompagnée pour Tous 1 Psychologue, chargé.e d'observatoire pour la RAPT.</p>

CANTAL	Mercredi 29 et jeudi 30 septembre 2021 Mardi 19 et mercredi 20 octobre 2021
	23 Participants
8 Équipes 4 Gestionnaires	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 2 Directeur.trice/Chef.fe de service ➤ 1 coordinateur ➤ 5 Educateurs.trices spécialisés.es ➤ 1 Educateur.rice Jeunes Enfants ➤ 3 Rééducateurs ➤ 1 Assistant.e social.e ➤ 7 Psychologues ➤ 3 Psychopédagogues
Association –services transversaux ADAPEI 15	1 Directeur.trice du Pôle Enfance 1 Chef.fe de service éducatif du Pôle Enfance 1 Educateur.trice spécialisé.e 1 Psychologue
PCPE adossé aux SESSAD des 3 vallées ADAPEI 15	2 Educateurs.trices spécialisés.es 1 Psychologue
PICO CAP Plateforme Interdépartementale de Coordination et d’Orientation ADAPEI 15	1 Coordinateur.rice administrative
CMPP ADSEA	2 Psychologues 1 Psychopédagogue 1 Psychomotricienne 1 Orthophoniste
Maison pour Apprendre (antenne CMPP) ADSEA	2 Psychopédagogues 1 Psychologue
CAMSP hospitalier Centre hospitalier Henri Mondor	1 Assistant.e Social.e 1 Educateur.rice Jeunes Enfants
CMP St Flour et Mauriac CH Henri Mondor	2 Psychologues 2 Educateurs.rices spécialisés.es
MDPH	1 Ergothérapeute

AIN	Mercredi 17 et jeudi 18 novembre 2021 Mardi 30 novembre et mercredi 1 ^{er} décembre 2021
<p>4 Équipes 4 Gestionnaires</p>	<p>21 Participants</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 1 Chef.fe de service ➤ 2 Pédiatres ➤ 6 Infirmiers.ères/aide-soignants.tes ➤ 5 Educateurs.rices spécialisés.es/moniteurs.trices éducateurs.trices ➤ 5 Rééducateurs.trices ➤ 2 psychologue/neuropsychologue
<p>CAMSP - SESSAD de l'Albarine Entraide Universitaire</p>	<p>1 Pédiatre 1 Chef.fe de service du CAMSP 1 Ergothérapeute 1 Psychomotricien.ne 1 Neuropsychologue</p>
<p>Centre psychothérapique de l'Ain Association ORSAC</p>	<p>5 Infirmiers.ères 1 Aide-soignant.e</p>
<p>CAMSP (plusieurs antennes) APF de l'Ain</p>	<p>1 Pédiatre 2 Psychomotriciens.nes 2 Educateurs.rices spécialisés.es 1 Kinésithérapeute 1 Psychologue</p>
<p>SAVS Le Passage ADAPEI 01</p>	<p>3 Moniteurs.trices Educateurs.trices</p>

RHÔNE		Mercredi 24 et jeudi 25 novembre 2021 Mardi 14 et mercredi 15 décembre 2021
22 Participants		
9 Equipes 4 Gestionnaires	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 5 Directeurs.trices/Cadres de santé/Chefs.fes de service ➤ 1 Psychiatre ➤ 2 Infirmiers.ères ➤ 2 Coordinateurs ➤ 5 Educateurs.trices spécialisés.es ➤ 1 Educateur.trice de Jeunes Enfants ➤ 2 Assistants.tes Sociaux.es ➤ 2 Secrétaires/Assitants.es administratifs.ves ➤ 2 Psychologues 	
PCPE Sirius TED/TSA ACOLEA	1 Directeur.trice 1 Chef.fe de service 1 Psychologue 1 Educateur.trice spécialisé.e	
DEAT (PCPE) OVE	1 Coordinateur.trice 4 Educateurs.trices spécialisés.es	
CAMSP Rosa Parks ODYNEO	1 Directeur.trice, cadre de santé	
CAMSP St Priest ADAPEI	1 Directeur.trice, cadre de santé 1 Educateur.trice de jeunes enfants 1 Assistant.e administratif.ve	
CMPP/PCO/SESSAD autisme Givors OVE	1 Assistant.e social.e CMPP/ PCO 1 Coordinateur.trice SESSAD Autisme	
CMP St Priest Fondation ARHM	1 Psychologue	
CMP POUR ADULTES ET ENFANTS CATTP ADULTES GIVORS Fondation ARHM	1 Psychiatre 2 Infirmiers.ères	
CAMSP Fondation ARHM	1 Assistant.e Social.e 1 Secrétaire	
ECOCARE, Equipe mobile mixte sanitaire-médicosociale Fondation ARHM	1 Cadre de santé	

SATISFACTION DES BENEFICIAIRES

	AIN(1)	ISERE	CANTAL	AIN(2)	RHÔNE	TOTAL
Nombre participants	17	22	23	21	22	105
Nombre répondants	17	11	11	21	20	80
	Notes	Notes	Notes	Notes	Notes	Notes
Les conditions de la formation	8,9	8,6	9,6	8,8	9,5	9,1
Les conditions d'inscription et de l'accès à la formation	9,1	9,1	9,3	8,3	9,6	9,0
L'accueil	9,1	9,8	9,8	9,8	9,8	9,7
La coordination des journées	8,6	9,3	9,6	9,1	9,3	9,1
Les locaux étaient adaptés à la formation (pour les sessions en présentiel)		6,2	9,6	8,1	9,2	8,4
Les dispositifs pédagogiques	9,0	9,0	9,1	8,8	9,3	9,0
Les dispositifs pédagogiques inspirent confiance	8,9	8,9	8,7	8,7	9,2	8,9
L'équipe en charge de la formation inspire confiance	9,1	9,3	9,4	8,9	9,8	9,3
Les contenus de la formation inspirent confiance	8,9	8,7	8,9	8,8	9,3	8,9
Les formateurs sont disponibles pour préciser les contenus pédagogiques	9,1	8,9	9,3	8,8	9,1	9,0
Les contenus	8,7	8,4	9,0	8,5	9,1	8,7
Les participants s'approprient facilement les contenus pédagogiques	8,2	7,8	8,4	8,3	8,9	8,4
Je peux obtenir les réponses dont j'ai besoin	8,6	8,9	9,1	8,5	8,8	8,7
Mes analyses, propositions, remarques ont été écoutées et prises en compte	8,7	8,6	9,3	8,7	9,2	8,9
La formation est en accord avec les recommandations professionnelles	9,2	8,2	9,4	8,5	9,4	9,0
Les apports du groupe	8,2	8,7	8,5	8,5	8,8	8,5
La parole a circulé. Tous les participants pouvaient s'exprimer pendant la	8,5	9,4	9,3	8,9	9,2	9,0
Le groupe a permis d'identifier des ressources en territoires	7,9	8,7	8,2	8,2	8,3	8,2
Le groupe constitué encourage le décloisonnement utile des pratiques	8,2	7,8	8,2	8,4	8,8	8,3
Recommanderiez vous cette formation à mes collègues ?						90%
J'ai envie d'aller plus loin - Mon ressenti est plutôt positif						89%

APPRECIATION GLOBALE

- Sur tous les indicateurs un niveau de satisfaction élevé ; encore plus marqué sur les indicateurs « conditions de la formation » et « dispositifs pédagogiques » que sur les indicateurs « de contenu » et « d'apports du groupe ».
- *Des éléments explicatifs des appréciations un peu plus nuancées « du contenu ».*
La densité du contenu est une richesse de la formation, mais peut également être difficile pour certains participants.

Le rythme de la formation est intense, l'équilibre entre favoriser la participation et transmettre des contenus est parfois difficile à trouver, aussi certains participants n'ont-ils pas toujours l'occasion de s'exprimer ou de questionner comme ils le souhaiteraient. Le choix de s'adresser prioritairement aux PCO, PCPE, CMPP induit une forte représentation du secteur de l'enfance dans les différents groupes formés ; lorsque le secteur adulte est également représenté, il a parfois plus des difficultés à s'approprier la formation.

- *Des éléments explicatifs des appréciations au niveau « des apports du groupe ».*
La parole circule librement dans les groupes, même si elle doit parfois être un peu bridée du fait des impératifs de temps de déroulé de la formation.
C'est l'identification des ressources sur le territoire et l'idée du décroisement des pratiques dans lesquelles les stagiaires ont plus de mal à se projeter.
Il y a parfois un effet déception de ne pas découvrir plus de ressources, apportant des solutions immédiates à des problématiques, et le décroisement est une démarche sur du plus long terme.
- Les taux d'envie de recommander la formation et d'aller plus loin sont très élevés et extrêmement encourageants.

RECAPITULATIF POINTS FORTS DE LA FORMATION :

- Richesse et diversité du contenu
- De la théorie mais également de la contextualisation dans les mises en pratique
- Diversité des intervenants et compétences des intervenants, tant sur les contenus que leur animation des sessions (dynamisme) et leur disponibilité
- Présence d'aidants qui allient compétences professionnelles et apport de témoignages
- Diversité dans les groupes : diversité de structures/dispositifs représentés, diversité professionnelle, ce qui permet de découvrir les différents angles d'approche autour d'un même sujet
- Des exercices pratiques, travaux en sous-groupes qui permettent de mieux se connaître, varier le rythme des journées, illustrer concrètement des situations

RECAPITULATIF POINTS UN PEU PLUS CONTROVERSEES :

- La densité des contenus parfois difficile à soutenir pour certains ; le support papier est aidant à ce niveau.
- La quantité d'informations sur certains visuels
- L'inégalité des niveaux de connaissance TND (prérequis) des participants qui peut être perçue comme pénalisante : certains ont des connaissances de base sur les TND déjà étoffées et souhaiteraient aller plus loin sur des sujets, d'autres « découvrent » la plupart des sujets.
- Des participants du secteur adulte (sanitaire ou médico-social), minoritaires dans les groupes, peuvent considérer que l'on focalise trop sur l'enfance /adolescence
- Les aspects motricité peu abordés
- L'absence de représentants de l'éducation nationale parfois regrettée.
- La durée de la formation. Certains cadres notamment ont des difficultés à dégager 4 jours de formation sur une période qui reste courte.

QUELQUES INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES SESSION PAR SESSION

AIN (JUIN) :

Les participants ont exprimé leur déception par rapport à la visio tout en s'impliquant beaucoup.

Deux sessions avaient été programmées dans l'Ain en 2020 et reportées. En 2021, la composition des deux groupes a été remodelée 2021 pour tenir compte de la disponibilité des inscrits.

Cette redistribution conjuguée à une approche en visio, a probablement un peu pénalisé les possibles décloisonnement des pratiques, du fait d'une diversité de participants moins riche. Les indicateurs « apport du groupe » sont les plus faibles parmi les 5 sessions, bien que le niveau de satisfaction reste élevé.

ISERE (SEPTEMBRE/OCTOBRE)* :

Des conditions sanitaires encore strictes qui ont entravé les mises en lien entre les participants. Très peu d'échanges informels.

Un niveau de satisfaction toutefois très élevé.

La présence de la MDPH qui a permis à l'issue de la formation des informations pratiques sur des procédures à suivre dans le cadre RAPT.

CANTAL (SEPTEMBRE/OCTOBRE)* :

Des niveaux de satisfaction élevés.

Un groupe qui a particulièrement apprécié que START vienne en territoire.

Une certaine déception quant au manque de ressources/moyens objectif sur le territoire (par exemple forte carence de psychomotriciens, d'orthophonistes, etc.)

AIN (NOVEMBRE/DECEMBRE) :

Un taux de satisfaction très élevé de la part de la majorité du groupe.

Les appréciations globales sont nivelées vers le bas par le secteur sanitaire adulte ne s'est pas réellement retrouvé dans la formation, contrairement au secteur adulte médico-social également représenté dans la session.

RHONE (NOVEMBRE/DECEMBRE) :

Degré de satisfaction très élevé, même si comme précédemment dans l'Ain, le secteur adulte sanitaire s'est trouvé un peu en marge sans toutefois pour autant pénaliser l'appréciation globale de la démarche.

La présence de nombreux éducateurs spécialisés dans le groupe qui se sont beaucoup exprimés ce qui a donné un ton un peu particulier à cette session.

**NB : Les évaluations ont été faites par voie informatique le lendemain de la formation avec proposition d'un lien vers le logiciel de formation DIGIFORMA. Le taux de réponse s'est révélé faible (moitié des participants). Ce sont plutôt les cadres qui ont répondu. Les évaluations des sessions suivantes sur d'autres territoires ont ensuite été effectuées en présentiel en fin de J4.*

RECAPITULATIF DE L'ENSEMBLE DE LA PROGRAMMATION START EN ARA

Récapitulatif de l'ensemble de la programmation START en ARA

Lieu	Dates
Réalisé	2019 et 2020
ISERE (Grenoble)	Mardi et mercredi : 4-5 juin 2019 Mardi et mercredi : 25-26 juin 2019
LOIRE (St Etienne)	Mardi et mercredi : 11-12 juin 2019 Mardi et mercredi : 2-3 juillet 2019
RHÔNE (Villefranche sur Saône)	Mardi et mercredi : 10-11 septembre 2019 Mardi et mercredi : 1-2 octobre 2019
RHÔNE (Métropole de Lyon)	Mardi et mercredi : 17-18 septembre 2019 Mardi et mercredi : 8-9 octobre 2019
PUY du DÔME (Clermont Ferrand)	Mardi et mercredi : 24-25 septembre 2019 Mardi et mercredi : 15-16 octobre 2019
DRÔME (Valence)	Mardi et mercredi : 5-6 novembre 2019 Mardi et mercredi : 26-27 novembre 2019
ARDECHE (Privas)	Mercredi et jeudi : 23-24 septembre 2020 Mardi et mercredi : 6-7 octobre 2020
Réalisé	2021
AIN (visio)	Mardi et mercredi : 15-16 juin 2021 Mardi et mercredi : 29-30 juin 2021
ISERE (Grenoble)	Mercredi et jeudi : 22-23 septembre 2021 Mardi et mercredi : 12-13 octobre 2021
CANTAL (Aurillac)	Mercredi et jeudi : 29-30 septembre 2021 Mardi et mercredi : 19-20 octobre 2021
AIN (Bourg)	Mercredi et jeudi : 17-18 novembre 2021 Mardi & mercredi : 30 nov. - 1 ^{er} décembre 2021
RHÔNE (Métropole de Lyon)	Mercredi et jeudi : 24-25 novembre 2021 Mardi et mercredi : 14-15 décembre 2021
Programmation	2022
HAUTE LOIRE (Vals près Le Puy)	Mercredi et jeudi : 19-20 janvier 2022 Mercredi et jeudi 2-3 mars 2022
LOIRE (Roanne)	Mercredi et jeudi : 9-10 mars 2022 Mardi et mercredi : 29-30 mars 2022
SAVOIE (St Pierre d'Albigny)	Mercredi et jeudi : 16-17 mars 2022 Mercredi avril et jeudi : 6-7 avril 2022
HAUTE SAVOIE (Annecy)	Mercredi et jeudi : 4-5 mai 2022 Mardi et mercredi : 17-18 mai
ALLIER (en cours d'organisation)	Mercredi et jeudi : 15-16 juin 2022 Mercredi et jeudi : 29-30 juin 2022