CTRDV
Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle

ERHR
Équipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes

CENTRE TECHNIQUE REGIONAL POUR LA DEFICIENCE VISUELLE

Compte administratif 2017

Association Les PEP 69 / Métropole de Lyon
109 rue du premier mars 1943 - 69100 Villeurbanne - Tel : 04 37 43 14 14
Déclarée le 24/03/1924 - Numéro 3794 B - Préfecture du Rhône

SOLIDARITÉ ÉGALITÉ CITOYENNETÉ LAÏCITÉ

www.lespep69.org

Les PEP 69
la solidarité en action

Le Directeur d'Établissement
Nicolas EGLIN

Le Directeur Général des PEP 69
Louis LAPIERRE

Table des matières

TABLE DES MATIERES 1

DONNEES GENERALES 5

I. INTRODUCTION 5
II. PRESENTATION DE L'ASSOCIATION 6
III. PRESENTATION GENERALE DU CTRDV (ACTIVITES DV ET ERHR AURA) 7
A. RAPPEL DES TEXTES ET DES AGREMENTS 7
B. ORGANISATION GENERALE DU CTRDV ET DE L'ERHR AURA 7
C. ORGANIGRAMME 9
D. MOUVEMENTS DU PERSONNEL - EVOLUTION DES RESSOURCES HUMAINES 11
E. LISTE DES MISSIONS CTRDV DANS LE DOMAINE DE LA DEFICIENCE VISUELLE, ET DE L'ERHR AURA 14

LE CTRDV (SERVICES DV ET ERHR AURA) EN QUELQUES CHIFFRES CLES 16

FOCUS SUR LES MISSIONS DU CTRDV DANS LE DOMAINE DE LA DEFICIENCE VISUELLE 20

I. L'ORGANISATION REGIONALE : LE SARADV 20
A. ORGANISATION GENERALE 20
B. LA LISTE DES SERVICES MEMBRES DU RESEAU SARADV 21
II. LES PUBLICS ACCOMPAGNES 22
A. LES PUBLICS ACCOMPAGNES 22
B. PRESENTATION DES JEUNES DEFICIENTS VISUELS ACCOMPAGNES PAR LE CTRDV 22
C. LA PLACE DES FAMILLES (PARENTS, FRERES ET SŒURS) 23
D. PROFESSIONNELS BENEFICIAIRES DES ACTIONS DE FORMATIONS 24
III. LES MISSIONS DU CTRDV ACTIVITES DEFICIENCES VISUELLES 25
A. LA MISSION BILAN CONSEIL 25
B. LA MISSION COMPENSATION DU HANDICAP 31
C. LA MISSION DE FORMATION DU CTRDV 51
D. RECHERCHE 55
E. CAPITALISATION ET FONCTION SUPPORT 57
F. INFORMATION / SENSIBILISATION 60
IV. ANIMATION DU RESEAU SARADV 62
A. ORGANISATION GENERALE 62

B. LE GTRR (GROUPE TECHNIQUE REGIONAL DE REGULATION) 63
C. ACTIONS MENEES EN 2017 63
D. LE PROJET INSERTION PRO 64
E. LE COMPTAGE DE L'ACTIVITE / LOGICIEL DE GESTION DU DOSSIER INFORMATISE DE L'USAGER. 64
F. LE PARTENARIAT CAMSP DV / SAFEP 65
G. L'ORGANISATION DES JOURNEES INTER-PROFESSIONNELLES 65
H. LA JOURNEE SARADV POUR LES FAMILLES 66
V. LE PARTENARIAT 67
A. LES RESEAUX DEPARTEMENTAUX (RHONE ET METROPOLE DE LYON) 67
B. LES RESEAUX REGIONAUX : 67
C. LES RESEAUX NATIONAUX : 68
D. AUTRES CONTACTS : 69
VI. FONCTIONNEMENT INTERNE 70
A. LE PLAN DE FORMATION 2017 70
B. PERSPECTIVES DU PLAN DE FORMATION 2018 71
C. DEMARCHE QUALITE 72
D. REUNIONS INSTITUTIONNELLES 73
VII. PERSPECTIVES ET CONCLUSION 74

FOCUS SUR LES MISSIONS DE L'ERHR AURA DANS LE DOMAINE DES HANDICAPS RARES 76

VIII. LE CADRE CONVENTIONNEL DE FONCTIONNEMENT DE L'ERHR AURA 76
A. LA GOUVERNANCE EXTERNE : LA CONVENTION CONSTITUTIVE DU GNCHR 76
B. LA GOUVERNANCE INTERNE SOUS L'AXE DE LA COOPERATION ET DE LA CO-CONSTRUCTION 77
C. LA LISTE DES ASSOCIATIONS SIGNATAIRES 78
D. LE TERRITOIRE CONCERNE 80
E. DISPOSITIF INTEGRE : DE LA LOGIQUE DE PLACE A LA LOGIQUE DE PARCOURS POUR DES SITUATIONS DE HANDICAPS RARES. 80
IX. LES ACTIONS COLLECTIVES (LE DISPOSITIF INTEGRE A L'ECHELLE DU TERRITOIRE) 84
A. ACTIONS COLLECTIVES : VOLET DYNAMIQUES RESEAUX ET DISPOSITIF INTEGRE 85
B. ACTIONS COLLECTIVES : VOLET TRANSFERT DE CONNAISSANCES ET DE COMPETENCES 89
C. LES REPERCUSSIONS DES ACTIONS COLLECTIVES 92
D. FOCALE SUR DES PROJETS DEVELOPPES EN 2017 92
X. LES PUBLICS ACCOMPAGNES 96
E. QUELQUES CHIFFRES GENERAUX 96
F. LES PUBLICS ACCOMPAGNES 99
XI. FONCTIONNEMENT INTERNE 110
A. COLLOQUES ET FORMATIONS A DESTINATION DES MEMBRES DE L'EQUIPE 110
XII. CONCLUSION 113

XIII. PLAN D'ACTION 2018 114
XIV. QUELQUES PROJETS POUR 2018 117
A. SUR LE SYSTEME COMMUN D'INFORMATION DU DISPOSITIF INTEGRE (SCIDI) 118
B. SUR LA FINALISATION DU PROJET E LEARNING 118
C. SUR LES AXES DE SENSIBILISATION 118
D. OFFRES DE FORMATION AVEC 3 PROGRAMMES PROPOSES EN 2018 120
E. UNE JOURNEE DE PARTAGE ET D'ECHANGES… 121
XV. NOMENCLATURE DES ACTIONS COLLECTIVES MENEES PAR LES ERHR 122

Données générales

I. Introduction

Le présent rapport d'activité détaille l'ensemble des activités du Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle, y compris les missions spécifiques de l'Equipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes, pour l'année 2017.

La partie 1 de ce rapport présente des données générales du CTRDV, incluant l'ERHR AuRA. Deux parties distinctes présentent ensuite les missions du CTRDV dans le domaine de la déficience visuelle (partie 2), et dans le domaine du handicap rare (partie 3).

Dans un souci de lisibilité, sont synthétisés dans la partie 1, les chiffres les plus significatifs de l'activité de 2017.

De nouvelles fonctions ressources pour le CTRDV

L'accompagnement proposé aux familles des jeunes déficients visuels du territoire de l'ancienne région Rhône-Alpes repose sur des articulations ajustées entre les services de proximité et le CTRDV, dans le cadre du réseau SARADV. Dans un contexte d'augmentation régulière de la file active consolidée du réseau, et plus particulièrement du nombre des élèves braillistes, ainsi que de la mise en œuvre de transformations du secteur médico-social, le CTRDV s'engage dans de nouvelles fonctions ressources au bénéfice des familles et des professionnels tout en cherchant à optimiser son organisation interne, et son insertion dans les réseaux nationaux, en particulier pour la production de documents adaptés.
En 2017, de nouveaux projets (détaillés dans le présent rapport d'activité) ont vu le jour, comme le projet RECOP (Réseau Collaboratif d'Objets Pédagogiques) ainsi que la création d'un FabLab « La Fabrique Inclusive ».

La production de documents adaptés doit prendre en compte un nouveau cadre règlementaire national et devra dans l'avenir tenir compte d'une nécessaire mutualisation avec l'ensemble des centres de transcription. Le CTRDV, à travers l'organisation en juin 2017 de la 2e journée nationale de l'édition adaptée, en partenariat avec la CFPSAA, l'INJA, la FISAF, la BNF et Braillenet, entend participer pleinement à l'ensemble des travaux engagés en faveur de cette mutualisation et appelle de ses vœux la mise en application des recommandations issues du rapport de décembre 2016 « Les structures ayant une activité d'adaptation des œuvres au bénéfice des personnes en situation de handicap ».

« Il est possible, par une mobilisation collective sans faille, de mettre vraiment un terme aux ruptures de parcours. » *D. Piveteau*

2017 est le second exercice complet de l'Équipe Relais Handicaps Rares AuRA. Sans prétendre faire émerger des conclusions définitives sur son activité et surtout sur les répercussions de son activité, des tendances se dégagent ; fruits des résultats enregistrés depuis sa création en juin 2015. Ces résultats vont être traduits au sein de ce document afin de dessiner les contours des actions à mettre en œuvre pour les années futures dans un contexte de finalisation du second Schéma National.
Pour rappel, les missions dédiées à l'équipe relais concourent à développer des offres d'étayage de proximité en direction de problématiques de parcours rencontrées par les personnes atteintes de handicaps rares. Le dispositif se situe à l'interface entre expertises nationales portées en partie par les centres nationaux de ressources et compétences produites à partir des acteurs locaux. Cette gageure de portage, composé à partir des besoins et aspirations des personnes, nécessite d'opérer une mutation des modalités d'accompagnement aussi bien en interne qu'en direction des acteurs du territoire. Ce mouvement s'articule dans la formalisation d'une offre parfois inédite au bénéfice des

situations individuelles. Ce positionnement sur lequel s'appuie la pratique au sein de l'équipe relais est soutenue par la posture éthique formulée par Denis Piveteau : « zéro sans solution ». « Zéro sans solution » implique un recentrage vers ce qui constitue notre engagement de travailleur social ; celui d'apporter des étayages gradués, évolutifs et co-construits. Ce processus par lequel chaque acteur (professionnels de tous champs, familles, entourage familier) s'accorde à constituer un socle propice à compenser les besoins des personnes dans un objectif inclusif, entend, par résonance, déliter les préceptes sociétaux sur les représentations du/des handicap(s). Les missions de l'équipe relais sont au cœur de ce processus ; l'enjeu est de le porter et de le faire porter. Aussi, les actions menées en direction des acteurs du territoire est un axe majeur. Encore faut-il en mesurer ses impacts concrets. C'est l'objet de ce rapport qui cherche à évaluer la montée en charge du dispositif Equipe relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes au travers des réponses composées en direction des situations individuelles et des actions collectives au service de l'intégration. La finalité du concept d'intégration s'entend comme un déplacement de ce que la personne a vers ce qu'elle est pour reprendre une réflexion de Charles Gardou.

II. Présentation de l'association

Créée en 1915 à l'incitation de l'État pour aider matériellement et moralement les orphelins et victimes de guerre, puis, par la suite, les enfants mutilés et réformés, l'œuvre des Pupilles 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.
Créée le 26 mars 1924, et enregistrée en Préfecture sous le numéro n° 069 103 794 B, Les PEP 69/ML (Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public du Rhône/Métropole de Lyon) agissent dans le cadre d'une mission de service public, afin d'accompagner la personne s'intégrant dans la société commune.

Les PEP 69/ML représentent aujourd'hui :

- Près de 1000 usagers et familles accompagnés,
- 220 salariés,
- 200 Adhérents,
- 6 pôles d'activités : Petite Enfance, Parcours de formation, Vocation régionale, Parcours d'inclusion, Protection de l'enfance, Pôle de l'Ain,
- 14 établissements et services :
- 2 Internats,
- 1 service d'accueil pour mineurs non accompagnés
- 2 CAMSP (DA et DV),
- 2 SESSAD,
- 1 IME,
- 1 ITEP,
- 2 SAAAS (RDF et RDB)
- 1 CTRDV, incluant l'ERHR AuRA,
- 1 IFMK DV,
- 1 crèche accueillant de jeunes enfants malades et/ou en situation de handicap en mixité.

III. Présentation générale du CTRDV (activités DV et ERHR AuRA)

A. Rappel des textes et des agréments

Agrément du CTRDV activités DV

L'agrément du CTRDV, par arrêté du 23 Mars 2005, prévoit l'intervention pour des jeunes de 6 à 20 ans présentant une déficience visuelle, correspondant à une acuité visuelle du meilleur œil après correction, chiffrée, inférieure ou égale à 3/10ème. La date d'ouverture est enregistrée au 1er septembre 2005. Par arrêté du 21 Avril 2011, l'ARS régularise l'autorisation du Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle en tant que Centre Ressources.
Catégorie de l'établissement : [461] Centres de ressources S.A.I. (Sans Aucune Indication) - Numéro de SIRET : 77990467100269
Numéro de FINESS : 690012778 - Numéro APE : 8710 B
Accessibilité : ERP 5ème catégorie, type J : La mise en conformité des toilettes a été réalisée fin 2016. L'ensemble des locaux du CTRDV sont intégralement accessibles.

Agrément ERHR AuRA

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.
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/ML. Le portage administratif et financier de la structure est confié au Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (CTRDV).

L'objectif global de l'Equipe Relais Handicaps Rares est d'améliorer la qualité, la continuité des parcours et l'accès aux ressources des personnes en situation de handicap rare à tous les âges de la vie. Pour cela, l'équipe relais doit structurer les expertises afin de faciliter la coordination des acteurs sanitaires et médico-sociaux pour construire des réponses adaptées aux besoins de la personne en situation de handicap rare et de sa famille.

B. Organisation générale du CTRDV et de l'ERHR AuRA

Organisation du CTRDV activités DV

L'amplitude annuelle d'ouverture prévue pour l'activité 2017-2018 (année scolaire) est de **216 jours**, comme la période précédente. L'activité est réduite durant les petites vacances scolaires du fait de la fermeture des écoles (moins de demande d'adaptation de documents) et de l'absence de disponibilité des jeunes (arrêt des suivis en ergothérapie et locomotion). **Toutefois, l'ouverture** du service est maintenue durant les congés scolaires d'hiver et de printemps 2018, pour répondre à l'attente des familles. La présence des professionnels se répartit de façon équivalente sur les deux semaines de permanence durant les congés d'hiver et de printemps.

La modulation du temps de travail offre une certaine souplesse dans le fonctionnement du service. Certains secteurs comme la reprographie, fonctionnent avec des périodes fluctuantes d'activités (période haute/basse).

Le CTRDV est implanté au 150, rue du 4 Août 1789 à Villeurbanne depuis le 21 septembre 2011. Situé à proximité de la Cité scolaire René Pellet (CSRP), des SAAAS 69 (rue de France et rue de la Baïsse) et des CAMSP DA et DV, son implantation facilite les échanges avec ce partenariat de proximité.

Organisation générale de l'ERHR AuRA

Selon les préconisations de l'ARS, l'amplitude annuelle d'ouverture de l'ERHR AuRA est de 220 jours. En 2017, le nombre de jours d'ouverture a été étendu à 229 jours en réduisant le temps de fermeture en période d'été d'une semaine ; ceci afin de maintenir une continuité d'actions sur les situations sensibles (notamment situations portées par les familles) et de permettre une permanence téléphonique pour de nouvelles demandes. Cet axe sera renforcé en 2017 avec 229 jours d'ouverture. Les missions de l'Equipe Relais Handicaps Rares concernent les publics à tous les âges de la vie. Dans ce cadre, la rythmicité du calendrier scolaire ne semble pas pertinente En effet, les demandes émanent d'un public d'adultes mais aussi à 46% des familles dont les besoins de soutien et d'accompagnement sont permanents.

Cette orientation implique la mise en place de roulements entre périodes travaillées et périodes chômées pour l'ensemble des membres de l'équipe. Cette organisation devra être évaluée pour démontrer son efficience et son éventuelle pérennisation. Les ratios de présence devront être déterminés en fonction du flux des demandes et des actions à mettre en œuvre.

L'Equipe Relais Handicaps Rares est implantées 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.

C. Organigramme

Au 1er Janvier 2017, le CTRDV (activités DV et ERHR) emploie 34 salariés, ce qui représente 26,468 ETP. Une professionnelle éducatrice spécialisée DA supplémentaire est par ailleurs mise à disposition de l'ERHR pour 0,5 ETP. Des médecins sont mis à disposition pour 0.15 ETP, soit un total de 0.65 ETP supplémentaires mis à disposition pour l'ERHR.

Cet organigramme comprend 2 postes de transcripteurs qui ne sont pas financés par l'ARS.

POSTES	ETP	ETP Activités DV	ETP ERHR AuRA
Directeur	1	1	
Directrice adjointe	1	1	
Pilote ERHR	1		1
Ophtalmologiste	0.308	0.258	0.05
Psychologue	0.40	0,40	
Orthoptiste	0.95	0,30	0,65
Ergothérapeute	1	0,7	0,3
Ergothérapeute	0.5	0,5	
Ergothérapeute	0.5	0,5	
Ergothérapeute	0.35	0,35	
Instructrice de locomotion	1	1	
Instructrice de locomotion	0.8	0,8	
Instructrice de locomotion	0.45	0,45	
Agent administratif*	1	1	
Responsable technique Informaticien*	1	1	
Agent de service	0.36	0,26	0,10
Ouvrier qualifié	0.5	0,5	
Comptable	0,3		0,3
Documentaliste	0,75		0,75
Coordinatrices de parcours	1,5		1,5
Transcriptrice	1	1	
Transcriptrice	1	1	
Transcriptrice	1	1	
Transcriptrice	1	1	
Transcriptrice	1	1	
Transcriptrice	1	1	
Transcripteur	1	1	
Transcripteur	1	1	
Transcripteur	1	1	
Transcripteur	1	1	
Technicienne qualifié	0.8	0,8	
Technicienne supérieure	1	1	

**une bonification de points est accordée correspondant à 0.1 ETP et 0.05 ETP sur le budget ERHR*

Tableau 1 :
Organigramme global du CTRDV (Activité DV et ERHR AuRA) au 1er Janvier 2018

Au 1er Janvier 2018, des mouvements du personnel sont intervenus :

Répartition des ETP – CTRDV – activités DV	ETP Septembre 2016	ETP Janvier 2018
DIRECTION	**2**	**2**
BILAN CONSEIL	**1,018**	**1,008**
EQUIPE MOBILE	**4.35**	**4.3**
SERVICES ADMINISTRATIFS ET GENERAUX	**3.26**	**2.76**
TRANSCRIPTION *(dont 2 postes financés sur fonds privés)*	**10.3**	**10.3**
BIBLIOTHEQUE ADAPTEE	**1.5**	**1.5**
TOTAL	**22.428**	**21.688**

Répartition des ETP – ERHR	ETP Septembre 2016	ETP Janvier 2018
DIRECTION	**1**	**1**
ACCCUEIL INFORMATION ET DOCUMENTATION	**0,75**	**0,75**
COORDINATION DE PARCOURS	**1.50**	**1,5**
PARAMEDICAL	**1,08**	**0,95**
MEDICAL	**0,20**	**0**
SERVICES GÉNERAUX ET ADMINISTRATIF	**0,40**	**0.40**
TOTAL	**4,93**	**4,60**

Tableau 2 : répartition des ETP

D. Mouvements du personnel - évolution des ressources humaines

Equipe mobile - activité jeunes DV

L'équipe mobile se compose de 7 personnes :

- Quatre ergothérapeutes (0.7 ETP, 0.5 ETP, 0.5 ETP, 0.35 ETP)
- Trois instructrices de locomotion (1 ETP, 0.8 ETP, 0.45 ETP)

En 2017, les moyens de l'équipe mobile ont été renforcés en augmentant de 0.4 à 0.5 ETP l'une des ergothérapeutes afin de répondre au besoin de développement du projet RECATT.
Depuis le 1er octobre 2017, pour des raisons personnelles, l'une des instructrices de locomotion a souhaité réduire son temps de travail de 0.5 à 0.45 ETP.

Deux ergothérapeutes seront en congé maternité sur l'exercice 2017-2018, avec un impact entre Janvier et juillet 2018, dont une période où les deux salariées seront en congé en même temps. Le remplacement est assuré par une ergothérapeute en début de carrière pour 0.5 ETP durant la totalité des deux congés cumulés. Pour l'une des deux ergothérapeutes, le congé maternité sera suivi d'un congé parental qui sera également remplacé.

Transcription – activité jeunes DV

Deux transcripteurs du service non encore formés ont débuté la formation FISAF « transcripteurs adaptateurs de documents à compter de septembre 2017. Il s'agit du salarié embauché le 1er septembre 2015, et du professionnel occupant le poste polyvalent (0.5 ETP sur la reprographie et 0.5 ETP sur la transcription). Ces formations sont financées pour une part par UNIFAF, pour l'autre par l'obtention de CNR accordés par l'ARS.

La transcriptrice non formée (technicienne qualifiée à 0.8 ETP a annoncé son départ à la retraite en Juin 2018. Le salarié occupant le poste polyvalent devrait basculer totalement sur le poste de transcription en remplacement de ce départ à la retraite. Les moyens en transcription vont donc augmenter de 0.2 ETP à partir de la rentrée de septembre 2018.

Parallèlement le poste polyvalent sera remplacé par un poste sur la reprographie uniquement à hauteur de 0.5 ETP, soit un gain sur cette opération de 0,3 ETP (13650 euros potentiels).

Au regard de l'évolution du nombre de braillistes observée depuis 2 ans, un financement par l'intermédiaire du don DV de la fondation Cerès a permis la création de 2 postes supplémentaires de transcripteurs adaptateurs de documents pour une durée de 18 mois. Ces personnes ont été embauchées pour la première, le 9 novembre 2016, pour la seconde, le 6 Mars 2017. Des CNR accordés par l'ARS permettent de prolonger les contrats des deux transcripteurs jusqu'en 2020. Ces deux salariés sont passés en CDI en Janvier 2018. En outre, des CNR complémentaires ont été accordés pour financer les formations de ces deux professionnels.

Bilan conseil – activité jeunes DV

Le médecin ORL, à 0.06 ETP est démissionnaire au 31 décembre 2017. Il ne sera pas remplacé mais une enveloppe de 1000 euros annuels sera conservée pour des interventions en libéral, dans le cadre du besoin ponctuel d'un avis ORL pour certaines situations rencontrées en bilan conseil.

Le médecin ophtalmologiste qui avait basculé 0,05 ETP de son temps de travail global (0,308 ETP) sur l'ERHR depuis sa création, n'aura plus de fonction sur l'ERHR à compter du 1 Janvier 2018.
Dans l'attente du remplacement du médecin ophtalmologiste du CAMSP partant à la retraite en novembre 2017, le médecin ophtalmologiste du CTRDV assurera jusqu'à fin Juin 2018 certaines consultations de jeunes suivis par le CAMSP. Ces prestations feront l'objet d'une refacturation au CAMSP.

Secrétariat – activité jeunes DV

La secrétaire à 0.5 ETP, en arrêts maladie successifs depuis le 4 Janvier 2016 a été licenciée le 12 octobre 2017 pour inaptitude prononcée par le médecin du travail, après reconnaissance d'une invalidité de catégorie 2. Elle ne sera pas remplacée, soit un gain annuel d'environ 15500 euros.

Equipe Relais Handicaps Rares AuRA

En 2017 et 2018, des changements notables de l'organisation ont été ou vont être réalisés. Ils correspondent à des évolutions liées au développement de l'activité ou à des départs liés au parcours professionnel.

- A partir de janvier, le volet éducatif a été renforcé de 0,15 ETP. Plus particulièrement dédiée à la coordination de parcours, l'évolution de cette fonction est liée au nombre de situations adressées à l'ERHR mais aussi à leur niveau de complexité. En 2017, l'ERHR enregistre une augmentation de 48% du nombre de situations qui concernent pour 53% le niveau 3 et 4 d'intervention ; c'est-à-dire les préconisations-propositions d'intervention et le soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours.
- Sur le volet paramédical, la personne occupant le poste de psychologue a souhaité quitter l'équipe en septembre. Son temps de travail de 0,13% ne lui permettait de s'inscrire ni dans des actions de développement du dispositif, ni dans l'évaluation des situations adressées. L'entrée clinique n'est pas un axe sur lequel l'ERHR base son intervention mais plutôt sur une approche systémique. Dans ce contexte, le développement des compétences des membres de l'équipe dans ce champ est un enjeu sur lequel nous avons défini et continuerons à définir le plan de formation.
- Concernant le champ médical (composé d'un 0,10 ETP de médecin et de deux 0,05 d'ORL et d'ophtalmologue), en accord avec l'ARS, l'ERHR a supprimé les postes de spécialistes. En effet, le recours à ces spécialités est réalisé principalement avec les professionnels de proximité ; ce qui permet une continuité des soins. Dans ce cadre, le médecin ophtalmologue arrête son activité au sein de l'équipe relais en décembre 2017. Le poste de médecin-coordinateur a cessé d'être pourvu en septembre pour cause de départ dans une autre région. Une annonce circule actuellement afin de pouvoir cette fonction.
- Sur le plan administratif, l'ERHR a recruté un CDD de trois mois temps plein afin d'incrémenter le dossier usager sur la base du Système Commun d'Information du Dispositif Intégré (SCIDI). Elle est opérationnelle depuis mi-septembre 2017.

La gestion et l'organisation de l'équipe cherche à développer les compétences permettant de répondre aux besoins individuels. Or, les modalités d'accompagnement des parcours croisent plusieurs facteurs : la problématique individuelle, la situation personnelle, les besoins particuliers, les aspirations, l'offre de proximité (structures sanitaires, sociales, médico-sociales, de droit commun), l'existence ou non de réseau sur le territoire, l'existence ou non de compétences spécifiques… L'ensemble de ces champs se combinent à des degrés variables ; ce qui entraîne quasi-systématiquement des demandes inédites. Dans ce

contexte, les réponses et les moyens à mettre en œuvre nécessitent d'acquérir une double posture : celle créative qui consiste à se positionner comme un « non-sachant » afin de porter un regard neuf sur chaque demande et celle compétente qui permet s'assoir une légitimité sur les actions développées. Ces deux axes, presqu'antinomiques de prime abord, coexistent dans l'exercice de la fonction de coordination de parcours. Le changement de posture professionnel se situe dans ce double mouvement. Aussi, la dimension de la formation des professionnels au sein de l'ERHR est privilégiée permettant de se reconnaître (reconstruire une nouvelle identité) au travers de ce changement.

Les conséquences de ce constat sur la gestion et l'organisation sont multiples :

- L'équipe doit évoluer ; du point de vue de sa composition mais aussi dans le développement de compétences
- Le changement de posture est étroitement lié à la structuration en dispositif. Produit de la démarche de désinstitutionalisation, les dispositifs desserrent les verrous de la hiérarchisation. Les coordinateurs de parcours s'adressent aussi bien à un acteur de terrain, une famille, un cadre d'une structure en fonction des actions à mener sur une situation.
- De ce fait, les demandes de formation sont, pour la plupart des membres de l'équipe, des demandes diplômantes pour acquérir un niveau cadre ; ce qui, à terme, peut produire un turn-over. En effet, les financements de l'ERHR ne peuvent pas supporter ces nouveaux statuts.
- L'enjeu de la capitalisation sur cette fonction est un axe à prioriser ainsi que la mise en place d'un répertoire opérationnel des acteurs (mémoire interne des actions menées sur le territoire au titre des actions individuelles)

L'ERHR AuRA a ouvert avec, en 2015, un ETP global de 5,12. Fin 2017, l'équipe relais dispose d'un 4,78 ETP ; soit une perte totale de 0,34 ETP (soit un peu plus de 6,5% de son effectif initial). Cette situation est renforcée par le départ en formation à partir de septembre 2017 de l'orthoptiste qui intervient au sein de l'équipe à 0,65% et celui d'une des deux coordinatrices de parcours pour la même raison qui sera absente à partir de janvier 2018 sur un 0,07 ETP. Donc, potentiellement, l'équipe devra maintenir ses activités avec 4,06 ETP. Un élément complémentaire est à porter à cette situation : 2018 est l'année qui finalise le second schéma national. Il s'agit donc d'une année charnière qui va être consacrée en grande partie à produire les résultats de notre action. Les postes de pilote et de documentaliste vont sans doute être très sollicités dans cette direction.

Dans ce contexte, il apparaît comme nécessaire de préconiser pour 2018 le développement d'un poste permettant de renforcer l'équipe. Cette orientation est renforcée par l'étude prévisionnelle du nombre de situations individuelles et d'actions collectives pour 2018. La répartition du budget 2018 inclut cette recommandation par une réduction du groupe 1 de 23 450 € en 2017 à 19 300 € et une augmentation du groupe 2 de 310 753 € à 313 469 €. L'entrée dans le CPOM va peut-être permettre, par le développement des mutualisations et par la restructuration globale, de réduire ce taux. Cela permettrait plus de souplesse sur le groupe 2.

E. Liste des missions CTRDV dans le domaine de la déficience visuelle, et de l'ERHR AuRA

Missions du CTRDV – activités DV

Conformément aux missions d'un centre ressource, le CTRDV structure son action (offre de services) autour de 6 grandes orientations :

- Conseil, expertise, dépistage au travers de la mission bilan conseil (évaluation de la vision fonctionnelle),
- Compensation du handicap par l'accompagnement vers l'autonomie et l'indépendance du jeune,
- Formation au travers d'une offre structurée (catalogue), via le numéro de formateur des PEP69/ML,
- Information grâce aux outils de communication (site internet, newsletter) et au centre de ressources documentaires,
- Ressource (capitalisation et fonction support) grâce à la diffusion des outils de la mallette ressource, le développement du nouveau Réseau REseau Collaboratif d'Objets Pédagogique (RECOP) ainsi que celui du Ré d'Aides Techniques et Technologiques (RECATT).
- Recherche action, organisée en lien avec les partenaires universitaires et la FAF notamment et soutenue par le comité scientifique des PEP69/ML.

Le CTRDV a vocation à apporter un appui à l'ensemble des établissements et services pour déficients visuels de la région. Il joue aussi un rôle d'animateur du réseau SARADV (Soins et Accompagnement en Rhône-Alpes).

La convention de partenariat SARADV légitime les procédures internes mises en place par le CTRDV et définit comment elles sont mises en œuvre dans les échanges entre le CTRDV et les SAAAS.
Une version actualisée de la convention a été travaillée au sein du GTRR et présentée au comité décisionnel le 31 Janvier 2018. La majorité des modifications apportées au texte ont été validées.

Missions de l'ERHR AuRA

Les missions dédiées aux équipes relais sont formalisées dans le plan d'actions du second 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.

1- **Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires**
Objectif opérationnel 1 : soutenir le processus d'intégration pour améliorer collectivement les réponses aux besoins et aux attentes des personnes

- *Domaine d'actions A : favoriser le déploiement de la démarche d'intégration sous le pilotage de l'ARS*
- *Domaine d'actions B : déployer les équipes relais et organiser l'articulation entre les ERHR, les CNRHR et les ressources locales*
- *Domaines d'actions C : soutenir les MDPH dans leur participation au processus d'intégration*

Objectif opérationnel 2 : donner à la personne, ainsi qu'à son entourage, les leviers et l'information lui permettant d'être actrice de son parcours et de ses choix

- *Domaines d'action A : mettre à disposition la connaissance, le répertoire des ressources et les outils sur les handicaps rares via un portail unique d'information et de documentation handicaps rares (GNCHR)*
- *Domaine B : informer et soutenir la personne ainsi que son entourage pour l'aider à réaliser ses choix, ainsi que pour aider à exercer ses droits et faciliter son parcours de vie à domicile ou dans un secteur spécialisé*

2- **Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie**

Objectif opérationnel 1 : améliorer l'accompagnement par le repérage précoce et l'évaluation des situations de handicap rare à tous les âges de la vie

- *Domaine A : informer et sensibiliser les professionnels de la santé et du médico-social pour adapter les actions et les modalités de repérage précoce des situations de handicap rare.*
- *Domaine B : promouvoir une démarche d'observation clinique et pluridisciplinaire afin d'améliorer l'évaluation des limitations, des capacités et des besoins chez les enfants et adultes en situation de handicap rare.*

Objectif opérationnel 2 : soutenir les initiatives et les expérimentations médico-sociales sur de nouvelles formes d'accompagnement

- *Domaine A : développer une offre d'accompagnement et de relais aux aidants familiaux des personnes en situation de handicap rare*
- *Domaine B : identifier et soutenir les projets d'accueil spécifiques handicaps rares en établissements et services et capitaliser sur leurs pratiques.*
- *Domaine C : promouvoir des innovations pour un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec des comportements problèmes.*
- *Domaine D : promouvoir des innovations pour un meilleur repérage et un accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées en perte d'autonomie en situation de handicap rare.*

3- **Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare**

Objectif opérationnel 1 : structurer un programme de développement des compétences nécessaires à la prise en compte de la complexité des situations de handicap rare

- *Domaine A : développer et maintenir un haut niveau d'expertise eu sein des CNRHR et des équipes relais,*
- *Domaine B : identifier les besoins et les ressources en formation, les rendre visibles et organiser une stratégie de formation,*

Objectif opérationnel 2 : former les professionnels et les aidants sur les démarches et postures spécifiques aux handicaps rares,

- *Domaine B : soutenir et développer les compétences des aidants, de l'entourage des personnes et des intervenants à domicile,*
- *Domaine C : former et sensibiliser les professionnels des champs sanitaires et médico-sociaux sur les situations de handicap rare,*

Objectif opérationnel 3 : développer les compétences collectives sur les situations de handicap rare,

- *Domaine A : développer une compétence collective au sein des établissements médico-sociaux et sanitaires et avec les familles,*

4- **Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée des situations de handicap rare**

Objectif opérationnel 1 : améliorer la connaissance sur la population et la clinique des situations de handicap rare à tous les âges de la vie

- *Domaine A : améliorer la connaissance des populations en situation de handicap rare à tous les âges de la vie,*

Objectif opérationnel 2 : créer un environnement favorable à la recherche sur les handicaps rares et assurer la diffusion des connaissances.

Le CTRDV (services DV et ERHR AuRA) en quelques chiffres clés

Les tableaux suivants synthétisent les chiffres les plus significatifs en 2017 selon quatre axes :

- Activité produite au CTRDV dans le domaine de la déficience visuelle, et évolution de cette activité,
- Organisation générale et ressources humaines du CTRDV – ERHR inclus,
- Communication,
- Activité produite par l'ERHR.

Ces chiffres et leurs analyses sont détaillés dans les différents chapitres du document.

Usagers 2017	Evolution 2016	**Evolution 2017**	**Production 2017**	Evolution 2016	Evolution 2017
544 usagers SARADV (agrément du CTRDV)	+7.6%	+4,4%	**93098** pages produites en transcription	-12.2%	+35,9%
589 usagers SARADV (0-20 ans)	+5%	+4%	**956** ouvrages scolaires produits en reprographie	-1.1%	-33,9%
74 vus en bilan conseil	+19.6%	-6,3%	**2562** ouvrages scolaires papier en fonds	+17.4%	+1%
124 vus en ergothérapie	+9%	-6,7%	**2562** ouvrages scolaires numériques en fonds	+13.7%	+11,2%
138 vus en locomotion	-4.4%	-9,2%	**654** prêts d'ouvrages de littérature	+ 21.7%	+14,3%
253 ayant bénéficié de transcription	+4%	+22,2%	**1404** fichiers téléchargeables sur le PMB mallette et sur le site internet du CTRDV	Pas d'évolution	+44,4%
190 ayant bénéficié de la reprographie	-6.2%	-15,1%	**24** actions de formation et de sensibilisation	-22.7%	+41 %

Tableau 3 : Chiffres significatifs de l'activité du CTRDV dans le domaine de la déficience visuelle en 2017

Actions individuelles réalisées par l'ERHR AuRA							
Les demandes		**Traitement des demandes**				**Les indicateurs**	
Demandes totales reçues par l'ER	107	Nombre de situations pour lesquelles l'ER est intervenue sans mobiliser d'autres ressources	52	Nombre de situations débouchant sur une action collective	73	Délai d'attente moyen entre la 1ère sollicitation et le rappel	6 jours
Dont demandes concernant de nouvelles situations de personnes	61	Nombre de situations pour lesquelles l'ER a mobilisé un CNRHR	13	Nombre de personnes suivies (dossiers en stock ou actif)	92	Délai d'attente moyen en mois entre la date de réception de la demande et date du 1er jour d'intervention (hors information/conseil) (en mois)	1,1 mois
Dont situations déjà connues d'un CNRHR	13	Nombre de situations pour lesquelles l'ER a mobilisé une ressource autre qu'un CNRHR	13	Nombre de sorties (dossier clos) au cours de l'année civile	43	Durée moyenne d'intervention (entre la réception de la demande et la mise en place effective de la réponse (résultat)) ((hors information/conseil) (en mois)	10,4 mois
Dont demandes ne concernant pas une personne en situation de handicap rare	3	Nombre de situations pour lesquelles l'ER a mobilisé au moins 2 ressources y compris un CNRHR	16	Nombre d'entrées au cours de l'année civile (nouveaux dossiers)	63		
Dont demandes émanant de la commission "situations critiques"	1 (mise en place des PAG)	Nombre de personnes en attente de réponse	0				

Tableau 4 : Chiffres significatifs actions individuelles réalisées par l'ERHR AuRA

Actions collectives réalisées par l'ERHR AuRA						
Les demandes et leur traitement		**La nature de la réponse selon catégories**				
Nombre d'actions collectives	246		Information et documentation	Actions collectives intra (appui aux pratiques)	Actions collectives inter (appui aux pratiques)	Appui aux établissements, services et soutien aux associations
Nombre d'actions collectives pour lesquelles l'ER a mobilisé une ressource autre qu'un CNRHR	174	Total	57	21	166	76

Tableau 5 : Chiffres significatifs actions collectives réalisées par l'ERHR AuRA

Organisation générale et ressources humaines					
36 permanents **34** salariés PEP 69 et 2 mis à disposition dont 10 pour l'ERHR AuRA	**26,698** ETP dont **4,78 ETP** pour ERHR AuRA. 0,65 ETP mis à disposition.	**216** jours d'ouverture pour le secteur DV, **229** jours d'ouverture pour l'ERHR AuRA.	**541** jours d'absence -16,1% dont 447 jours de maladie 10 jours enfants malades et 78 jours congés maternité.	85 jours de formation pour le CTRDV activités DV 26 jours de formation pour l'ERHR	**40.604** kms en 2017 -4% **dont 30.580** km pour les activités DV et **8.450** km pour l'ERHR *A noter : 1 574 km réalisés par d'autres services emprunteurs des PEP 69.*

Tableau 6 : Chiffres concernant l'organisation générale et les RH du CTRDV

Communication activités DV		
822 destinataires de la newsletter du CTRDV + 2 %	**9 291** visites sur le site internet du CTRDV (du 01/01/2017 au 31/12/2017) - 4 %	**2.90** pages par visite sur le site internet + 6 %

Tableau 7 : Chiffres concernant la communication activités DV

Communication ERHE AuRA		
120 destinataires de la newsletter de l'ERHR + 83 inscrits en 2017, soit + 324%	**3480** visites sur le site internet de l'ERHR AuRA (du 01/01/2017 au 31/12/2017) + 2949 sessions	**% de nouveaux visiteurs : 88,6%** **+ 8%**
Nombre de prêts : 125 + 73 prêts en 2017	Nombre de pages visitées : 7334 (+ 6293 pages)	Taux de rebond : 63,28% - 4,5%
Nombre de recherches documentaires : 20 (stable)	Nombre de pages visitées par session : 2,11 (stable)	Durée moyenne par visite ; 1,55 minutes

Tableau 8 : Chiffres concernant la communication ERHR AuRA.

Focus sur les missions du CTRDV dans le domaine de la déficience visuelle

I. L'organisation régionale : le SARADV

A. Organisation générale

Le réseau Soins et d'Accompagnement en Rhône-Alpes pour la Déficience Visuelle (SARADV) vise à fournir des réponses variées, coordonnées et de proximité, permettant le libre choix des familles d'enfants déficients visuels. Il coordonne des services d'expertise régionaux (CAMSP DV, CTRDV) avec des services autonomes de proximité (SAFEP-SAAAS), grâce à un groupe technique (Groupe Technique Régional de Régulation) se réunissant tous les trimestres, un comité décisionnel et un comité de pilotage, ainsi que des rencontres interprofessionnelles 2 fois par an.

La convention

Son fonctionnement est régi par une **convention régionale** signée en juillet 2011 par l'ensemble des associations membres de l'Union régionale des PEP en Rhône Alpes. La convention SARADV est le document de référence pour l'ensemble du réseau SARADV pour la régulation des différentes collaborations et projets collectifs mis en place sur la région Rhône Alpes. Une version actualisée de la convention a été travaillée au sein du GTRR et présentée au comité décisionnel en janvier 2018. La majorité des modifications apportées au texte ont été validées.

Le GTRR

Le GTRR (groupe technique régional de régulation) a une mission de régulation continue du fonctionnement du SARADV et des pratiques institutionnelles et professionnelles. Il regroupe les directeurs de pôle, les directeurs adjoints, manager de proximité et responsable de service des SAFEP, SAAAS, CAMSP, CTRDV.

Le directeur du CTRDV anime cette instance, appuyé par un co-animateur en fonction des thématiques. Un compte-rendu des réunions met en exergue les décisions prises ou les pistes d'action retenues.
Le GTRR rend compte des conclusions de ces réunions au Comité de décision de l'URPEP qui valide et effectue les arbitrages nécessaires.
Le GTRR a pour vocation d'aider les professionnels, de faire émerger des pratiques pour mieux construire. Il réfléchit sur l'harmonisation des réponses aux usagers dans le respect des choix de chaque structure.

- Il identifie les besoins d'accompagnement des structures du réseau SARADV et les moyens existants ou à développer.
- Il est porteur de l'étude de besoins pour les enfants déficients visuels de la région, afin d'établir un état des lieux à l'intention du SARADV et des pouvoirs publics.
- Il constitue une plate-forme d'informations, d'échanges de données et de veille à l'intention des structures du réseau.
- Il impulse la constitution de groupes de commissions de travail technique sur des thématiques transversales (management d'équipes, formations, études de cas, ...).
- Le GTRR recueille les besoins en formation des différentes structures. Il élabore les différents sujets et contenus des formations proposées par le réseau et met en œuvre les journées intra-professionnelles du SARADV.

Le GTRR fonctionne dans un partage permanent d'informations. Afin de faciliter les échanges, une liste de diffusion interne est utilisée.

B. La liste des services membres du réseau SARADV

Les PEP 01 :
- SIAAM 01 : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation (SAAAS) - Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce (SAFEP) – 7 avenue Jean-Marie Vergne - 01000 Bourg en Bresse – Directrice de Pôle : Malika Aymoz – Manager de proximité : Aude Peigné

Les PEP SRA :
- SAAAS SAFEP 26/07 – 36, rue Gustave Eiffel – 26000 Valence – Directrice de Pôle : Ray Le Joncour – Directrice adjointe : Catherine Phenieux
- SAAAS SAFEP 38 - 4 rue Voltaire - 38320 Eybens : Directrice de Pôle : Ray Le Joncour

Les PEP 42 :
- SAAAS 42 – 5 Allée Jean Racine - 42100 Saint Etienne – Directeur de Pôle : Christian Bufferne – Responsable de service : Naïma Hadjazi

Les PEP 69 :
- Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (CTRDV) - 150 rue du 4 août 1789 - 69100 Villeurbanne – Directeur de Pôle : Nicolas Eglin – Directrice adjointe : Carole Malet
- SAAAS RDB : 26 rue de la Baïsse - 69100 Villeurbanne – Directrice de Pôle : Myriam Bronner – Directrice adjointe : Anne-Lise Chavas
- SAAAS RDF : 32 rue de France - 69100 Villeurbanne – Directrice de Pôle : Myriam Bronner – Directrice adjointe : Anne-Lise Chavas
- CAMSP DV 69 : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce auprès d'enfants Déficients Visuels - 158 bis rue du 4 août 1789 - 69100 Villeurbanne – Directrice de Pôle : Emmanuelle Cornillon – Directrice adjointe : Cécile Moraillon Bochon

Les PEP 73/74 :
- SAAAS SAFEP 73 - ZA de la Prairie - 73420 Voglans
- SAAAS SAFEP 74 - 1, Allée P. Patouraux 74940 Annecy Le Vieux Directrice de Pôle : Aline Lombard

II. Les publics accompagnés

A. Les publics accompagnés

Le CTRDV a vocation à répondre aux besoins de différents publics concernés par la déficience visuelle :

- Les jeunes déficients visuels,
- Les familles des usagers,
- Les professionnels des services membres du réseau SARADV,
- Les professionnels des autres établissements et services médicaux sociaux de la région Rhône Alpes,
- Les enseignants, les AVS,
- Le grand public.

La mission de bilan conseil est d'accès libre, sans recours à une notification des MDPH. Elle s'adresse prioritairement à des jeunes domiciliés en Rhône-Alpes.

La mission «ressource» du CTRDV, s'adresse à toute personne concernée par le déficience visuelle, usagers, familles, professionnels, même hors réseau SARADV, qui peuvent bénéficier des ressources existantes déjà produites, via la mallette ressource ou le fonds documentaire adapté. Les actions de formation notamment sont accessibles aux professionnels hors réseau SARADV, moyennant une contribution financière.

B. Présentation des jeunes déficients visuels accompagnés par le CTRDV

L'agrément du CTRDV nous autorise à intervenir pour tous les élèves de 6 à 20 ans ayant une notification MDPH, inscrits dans les SAAAS de la région, ainsi que pour les élèves de la Cité Scolaire René Pellet (CSRP).
Nous intervenons également pour les élèves sur liste d'attente des SAAAS, notamment pour l'adaptation de leurs ouvrages scolaires et de lecture. Pour ces élèves ne bénéficiant pas d'un accompagnement coordonné, l'équipe mobile peut intervenir de façon ponctuelle pour des interventions de bilan uniquement.

Des SAAAS inscrivent certains de leurs usagers dans la file active en leur proposant un accompagnement de basse intensité. Pour ces jeunes, il n'y a parfois pas de PIA. Ils n'ont besoin que de l'accès aux documents adaptés du CTRDV, et d'interventions très ponctuelles de l'équipe mobile.

Les chiffres des effectifs recueillis auprès des services du SARADV en septembre 2017 font état de :

- 385 jeunes inscrits (353 en 2016). L'effectif est en augmentation de 9%
- 102 en liste d'attente (108 en 2016). L'effectif est en baisse de 5,5%
- 57 jeunes inscrits en inscription pour une accompagnement de basse intensité, qui ne sont inscrits que pour pouvoir bénéficier des adaptations du CTRDV (65 en 2016), soit une baisse de 12,3%.

198 jeunes sont concernés par le service de suite (193 en 2016), c'est-à-dire la mise en place d'une veille durant les 3 ans qui suivent la sortie du service SAAAS.

Les effectifs du CAMSP DV (45) ne sont pas mentionnés car cette population ne correspond pas à l'agrément du CTRDV.

En résumé :

544 jeunes sont potentiellement concernés par les services du CTRDV à la rentrée 2017 : nombre d'élèves suivis avec un accompagnement de haute intensité (385) + nombre d'élèves suivis avec un accompagnement de basse intensité (57) + nombre d'élèves en liste d'attente (102). Le nombre d'élèves potentiellement concernés par les services du CTRDV à la rentrée de septembre 2016 était de 533, soit une augmentation de 11 jeunes.

Il y a globalement une augmentation des jeunes accompagnés et un recul relatif du nombre de jeunes ne bénéficiant que d'un accompagnement de basse intensité ou sur liste d'attente. L'impact reste important pour le CTRDV au niveau des besoins en production de documents adaptés pour ces deux catégories.

	Agrément	File active	Haute intensité	Basse intensité	Liste d'attente	Suivis à 3 ans
Ain	32	40	34	6	5	5
Ardèche/Drôme	40	59	47	12	10	30
Isère	50	61	53	8	18	49
Loire	20	34	28	6	8	8
SAAAS BaÏsse	70	97	82	15	20	38
SAAAS de France	80	96	96	0	0	65
Savoies	40	55	45	10	41	3
TOTAL	**332**	**442 (+ 6%)**	**385 (+9%)**	**57 (-12,3 %)**	**102 (-5,5 %)**	**198 (+2,5%)**

Tableau 9 : Nombre d'usagers du réseau SARADV pouvant bénéficier des services du CTRDV

C. La place des familles (parents, frères et sœurs)

L'accompagnement proposé par le réseau SARADV intègre bien entendu la problématique des familles et de la fratrie. La plupart des services leur proposent des activités spécifiques (groupes de parole, café des parents, activités collectives, etc…).

L'équipe du CTRDV s'attache tout particulièrement à reconnaître et respecter la place des familles dans l'ensemble de ses activités.

Le réagencement des locaux du CTRDV visait à améliorer l'accueil physique fait aux familles, avec le déplacement du secrétariat/accueil directement face à la porte d'entrée, et l'installation de la salle d'attente dans une pièce proposant de meilleures conditions d'attente pour les familles avec plus d'intimité. Les outils de communication ont été révisés pour répondre prioritairement aux besoins des familles et notamment la création d'une newsletter électronique envoyée 5 fois par an.

Le catalogue de formation annuel comporte plusieurs modules tous ouverts aux familles.

Le partenariat avec l'Association Nationale de Parents d'Enfants Aveugles ou gravement malvoyants avec ou sans troubles associés (ANPEA)

Depuis juin 2016, le CTRDV apporte un appui logistique à l'association nationale ANPEA en accueillant dans ses locaux une chargée de mission de cette association. Cet appui est régi par une convention de partenariat. L'ANPEA propose des services spécifiques aux familles et permet de mettre en place des actions de pair-émulation pour les parents concernés par la Déficience Visuelle de leurs enfants.

Journée d'étude

Une journée spécifique est aussi proposée tous les 2 ans avec comme public prioritaire l'ensemble des familles bénéficiaires de l'accompagnement par le réseau SARADV, ainsi que les familles des jeunes accueillis par l'IES Les Primevères. Du fait de sa mission ressource au sein du réseau, le CTRDV est animateur du groupe de travail de préparation de ces journées.

En 2018, La journée proposée sera co-construite avec le réseau CAURA DV (Comité Auvergne-Rhône Alpes pour la Déficience Visuelle) et notamment la FIDEV et l'IES Les Primevères. Elle aura pour thème : De la scolarisation à l'insertion sociale et professionnelle : un parcours vers l'autonomie ? Le comité d'organisation de cette journée est composé de directeurs de services, et de 2 parents d'enfants accompagnés par le SARADV.
La précédente journée s'était tenue le 21 Mai 2016. Elle avait pour thème la co-construction du projet d'accompagnement et le PIA.

Enquêtes de satisfaction

Plusieurs enquêtes de satisfaction sont adressées aux familles (locomotion, ergothérapie, bilan-conseil). Elles permettent de recueillir le niveau de satisfaction des familles quant aux services rendus. Après analyse des retours, nous travaillons à faire évoluer nos pratiques en tenant compte des remarques et attentes des familles.
Des enquêtes concernant la production de documents adaptés est également disponible et a été élaborée de façon à pouvoir être renseignée par voie numérique.
Afin de simplifier le recueil de la satisfaction des usagers, un formulaire unique d'enquête a été élaboré par le groupe démarche qualité du CTRDV. Ce questionnaire numérique sera mis en ligne avant la fin de l'année scolaire 2017-2018.

D. Professionnels bénéficiaires des actions de formations

Les formations organisées par le CTRDV en 2017 se sont adressées à plusieurs catégories de public :

- Professionnels de secteur médico-social : professionnels du SARADV, de l'IES Les Primevères, d'autres ESMS (dont certains venant de Bretagne)
- Professionnels du sanitaire (R4P)
- Professionnels municipaux : infirmières scolaires,
- Parents d'enfants déficients visuels suivis dans le SARADV,
- Parents d'enfants déficients visuels hors SARADV et hors Région
- Agents des missions handicap Rhône-Alpes
- Transcripteurs en formation FISAF (niveau licence)

Nous intervenons également dans les formations initiales auprès de :

- Etudiants infirmiers,
- Etudiants de master.

III. Les missions du CTRDV activités déficiences visuelles

A. La mission bilan conseil

Budget et personnel

Cette mission est assurée par une équipe interdisciplinaire. Des mouvements du personnel modifient la configuration de l'équipe et les ETP dédiées à cette mission : ophtalmologiste 0.308 ETP, Psychologue 0.4 ETP, Orthoptiste 0.3 ETP auxquels s'adjoint une partie du temps de travail des 4.3 ETP de l'équipe mobile. Soit un total de 1.008 ETP. L'informaticien est parfois sollicité pour les bilans en informatique adaptée. Le médecin ORL qui était employé pour 0,06 ETP est démissionnaire au 31 décembre 2017.
C'est la psychologue, par délégation, qui assure la coordination du bilan et l'accueil des familles.
En fonction des besoins du jeune, et après étude du dossier, toute ou partie de l'équipe pluridisciplinaire est mobilisée pour effectuer le bilan conseil d'un jeune.

Objectifs du bilan conseil

Le CTRDV propose plusieurs modalités d'intervention :

Le bilan conseil au CTRDV : il s'adresse à des jeunes non suivis par des services du réseau SARADV et aux jeunes en liste d'attente des SAAAS. Il s'agit d'un bilan de dépistage au cours duquel l'équipe établit un diagnostic fonctionnel de la vision et apporte conseils et préconisations pour la mise en confort du jeune dans ses activités scolaires notamment. Ce type de bilan représente la majorité des demandes. Il se déroule dans les locaux du CTRDV. Toute ou partie de l'équipe peut être mobilisée selon la problématique des jeunes. Certains de ces bilans nécessitent uniquement l'intervention du médecin ophtalmologiste et débouchent parfois sur une proposition de bilan plus complet. Plusieurs SAAAS nous adressent des jeunes en liste d'attente pour une évaluation fonctionnelle avant inscription dans leur service.

Le bilan conseil in situ : Il s'adresse aux jeunes dont le handicap visuel n'est pas premier. Il s'agit de jeunes souvent polyhandicapés, avec une déficience visuelle associée pour laquelle les équipes accompagnant ces jeunes n'ont pas de compétence spécifique. Le bilan est alors proposé *in situ*, sur le lieu de vie du jeune, et principalement dans les IME, IEM. Il s'agit d'un bilan de vision fonctionnelle, afin d'identifier l'efficience visuelle de ces jeunes, pour apporter conseils aux professionnels qui les accompagnent pour stimuler au mieux la vision.

Organisation du bilan conseil

Le bilan conseil est accessible sans formalité, sans engagement, sans notification de la MDPH. Il n'a aucun coût pour les familles.
Le premier contact se fait par téléphone avec la directrice adjointe qui recueille et analyse la demande. A partir d'éléments de dossier transmis par la famille, les médecins dans un premier temps, puis la psychologue et l'orthoptiste ensuite, ciblent les besoins et les moyens à mettre en œuvre dans les évaluations afin de répondre à la demande : quels sont les intervenants à mobiliser, doit-on proposer un bilan au CTRDV ou *in situ* ? Un rendez-vous est alors fixé avec la famille.

Les bilans conseils ont lieu les mardis et lundis matin, jours de présence de l'équipe interdisciplinaire. Des bilans ophtalmologiques seuls sont proposés le vendredi, jour de présence de l'ophtalmologiste dans le service. Des suites de bilan peuvent être proposées, afin de compléter, en situation de classe notamment, les premières observations effectuées par l'équipe (sensibilisation à l'équipe enseignante, installation du poste de travail du jeune). Un mardi par mois est consacré à un temps de travail

en équipe (retour d'expérience, étude des dossiers, élaboration d'outils d'évaluation, élaboration de nouvelles modalités d'interventions : bilan transdisciplinaire, préparation de formations).
Nous avons travaillé sur différents niveaux de réponses apportés aux familles qui nous sollicitent. En effet, il n'est pas toujours nécessaire de voir les enfants en bilan avec l'équipe complète. Il est donc proposé : bilans en équipe partielle, communication de conseils par écrit sans avoir vu le jeune, davantage de liens avec les libéraux pour appui/conseil, …

Activité chiffrée 2017

L'orthoptiste à 0.3 ETP est en formation « master 2 sciences de l'éducation, parcours référent handicap » de septembre 2017 à Juin 2018. Une partie de ses heures de stage étant faites sur son temps de travail au CTRDV, son temps de présence au CTRDV est réduit. Il y a donc un impact de cette absence sur l'activité du bilan conseil pour l'année scolaire 2017-2018.

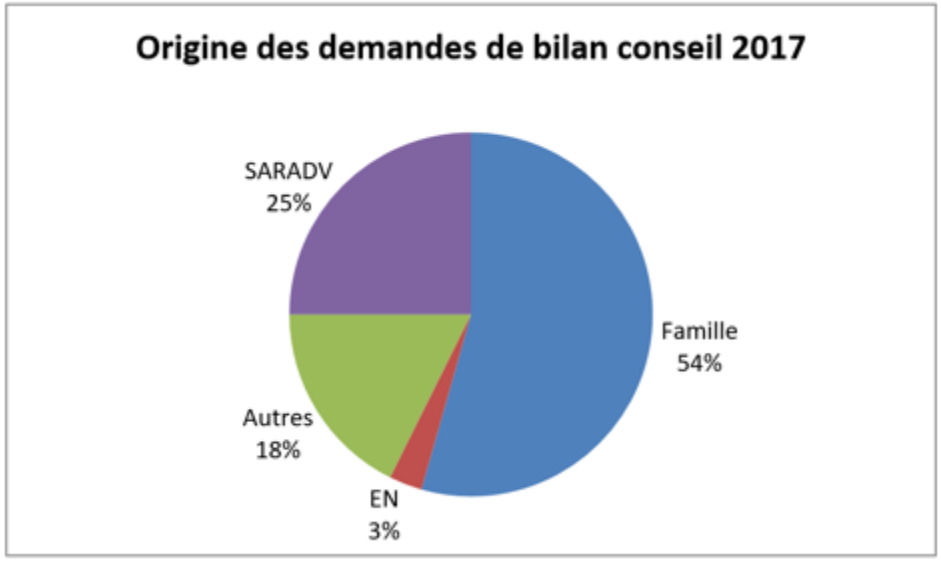
	Nb jeunes vus	Nb bilans réalisés	Dont bilans in situ	dont bilans ophtalmo	Dont bilans pluridisciplinaires
2015	**66**	**67**	**8** (11,9 %)	**17** (25,4 %)	**42** (62,6 %)
2016	**79**	**79**	**7** (8,8%)	**17** (21,5%)	**55** (69,6%)
2017	**74**	**74**	**9** (12,1%)	**24** (32,4%)	**41** (55,4%)

Tableau 10 : Activité de la mission bilan conseil en 2017 (avec rappel depuis 2015)

- **74 jeunes ont été vus en 2017.** Toutes les demandes ont reçu un niveau de réponse (bilan ophtalmologique, bilan pluridisciplinaire ou bilan *in situ*).
- Le nombre de jeunes concernés a baissé de 6,3% après une année d'une hausse de 19,6%.
- Nous sommes également davantage intervenus pour des bilans *in situ* (hausse de 28,5 % par rapport à 2016).
- Les bilans uniquement ophtalmologiques ont augmenté de 41,1% en 2017. Ils représentent près d'un quart des bilans effectués. Il s'agit de demandes faites par le SAAAS 69 pour des certificats ophtalmologiques, mais également de bilans préalables à un bilan visuel fonctionnel plus complet afin de s'assurer que le jeune relève bien de la basse vision.
- L'activité principale reste les bilans faits au CTRDV impliquant toute ou partie de l'équipe pluridisciplinaire. Cette activité représente 55.4% du nombre total de bilans effectués.
- L'activité globale de bilan conseil concerne très majoritairement de nouveaux jeunes qui ne sont pas connus du CTRDV, ce qui traduit l'identification par des partenaires extérieurs et des familles de notre mission ressource sur ce point.
- A noter également que les services SAAAS 26-07 et 38 invitent systématiquement les familles non encore notifiées ou sur liste d'attente à nous contacter pour une demande de bilan conseil.

Origine des demandes

- Ce sont majoritairement les familles qui nous sollicitent (54 % des demandes). En augmentation par rapport à 2016.
- Un quart des demandes est formulé par un SAAAS avant notification ou pour des jeunes sur liste d'attente (SAAAS 26-07 et 38) ou pour un bilan ophtalmologique seul (SAAAS RDB et RDF). Ce nombre est en baisse de 18 points sur 1 an.
- On note ensuite diverses origines (IES, MDPH, IEM, IME, INJS, services sociaux, services hospitaliers).
- Puis, nous trouvons l'Education Nationale, et notamment les médecins scolaires. Leurs demandes sont stables depuis 2 ans



Graphique 1 : Origine des demandes de bilan conseil 2017

Actes directs et indirects

	Nb actes directs	Nb actes indirects	Temps direct (en heures)	Temps indirect (en heures)	Nb de kms parcourus Ne concerne que les bilans *in situ*
En 2016	**229**	**723**	**230**	**788**	**1503**
Moyenne par jeune vu en bilan	**2,8**	**9,1**	**2,9**	**9,9**	**214,7**
En 2017	**179**	**434**	**282**	**568**	**1430**
Moyenne par jeune vu en bilan	**2,4**	**5,8**	**3,8**	**7,6**	**158,8**

Tableau 11 : Activité générée par la mission bilan conseil en 2017

L'activité directe

Elle recouvre les actions en présence du jeune et/ou de sa famille, à savoir : Temps d'évaluation et d'entretiens avec le jeune et/ou sa famille, actions de sensibilisation de l'enseignant en présence du jeune et /ou de sa famille. Nous consacrons en moyenne 3,8 heures à l'évaluation directe de la vision fonctionnelle des jeunes qui nous sont adressés. Avec bien sur des différences individuelles en fonction de la complexité des situations. L'activité directe représente 31.8 % du temps de travail de la mission de bilan conseil des professionnels concernés. L'augmentation est de 10 points par rapport à 2016.

L'activité indirecte

Elle recouvre les temps d'étude des dossiers et de concertation pluridisciplinaire autour des situations, les temps de préparation des interventions (individuelles par professionnel ou collectives dans le cadre des bilans transdisciplinaires), les temps de rédaction des comptes rendus, les temps de coordination avec les partenaires (appels téléphoniques, mails), les temps de déplacement. L'activité indirecte représente 68,1% du temps de travail de la mission de bilan conseil des professionnels, en baisse de 11 points par rapport à 2016.

Les pathologies recensées

Le médecin du CTRDV travaille depuis plusieurs années à la présentation statistique de l'évolution de la population accueillie. Le travail de statistiques en épidémiologie est actualisé annuellement au niveau du CTRDV. Il a vocation à s'élargir à l'ensemble du dispositif SARADV. C'est un des axes de travail du GTRR pour les années à venir, afin que le SARADV puisse être reconnu comme observatoire de la déficience visuelle en Rhône Alpes. Ce travail nécessite la collaboration des médecins ophtalmologistes travaillant dans les SAAAS. Il permettra une étude approfondie de l'évolution de la population accueillie dans le dispositif SARADV depuis sa création.

Les médecins du SARADV ont progressé dans leur démarche de mise en commun, ce qui a nécessité une refonte du tableau depuis 2015, pour tenir compte de l'évolution des critères retenus concernant notamment la nature des pathologies.

		2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Nombre de bilans effectués		71	62	91	75	66	79	74
Sexe	Masculin	56 %	75 %	68 %	66 %	55 %	54%	63%
	Féminin	44 %	25 %	32 %	33 %	45 %	46%	37%
date d'apparition du handicap visuel	congénital	62 %	55 %	64 %	65 %	59 %	49%	59%
	précoce inf à 6 ans	27 %	21 %	25 %	19 %	22 %	30%	26%
	primaire 6-10 ans	10 %	18 %	6 %	15 %	13 %	15%	11%
	après 10 ans	1 %	6 %	5 %	1 %	6 %	6%	4%
répartition par âge de la population accueillie	maternelle		11 %	10 %	5 %	5 %	6%	4%
	primaire 6-10 ans	66 %	48 %	50 %	51 %	53 %	44%	51%
	collège 11-14ans	17 %	29 %	23 %	29 %	24 %	30%	25%
	sup à 15 ans	17 %	12 %	17 %	15 %	18 %	20%	20%
acuité visuelle	absence totale de vision	2 %	0 %	0 %	0 %	1.5%	1,5%	0%
	inf à 1/20 ou champ visuel inf à 10°	6 %	8 %	3 %	4%	4,5%	7%	6%
	de 1/20 à 1/10	30 %	27 %	34 %	17 %	28 %	19%	31%
	de + de 1/10 à4/10 VP altérée inf à P3 à 10 cm	25 %	35 %	17 %	15 %	18 %	17%	10%
	de + de 1/10 à4/10 VP normale	13 %	3 %	14 %	23 %	7,5%	14,5%	12%

	non DV	24 %	26 %	20 %	33 %	33 %	36%	31%
	non évaluable			11 %	8 %	7,5%	4%	10%
origine des pathologies	**héréditaires**	68 %	72 %	65 %	67 %	64 %	62%	70%
	dont congénitales	47 %	58 %	45 %	57 %	43 %	39%	48%
	dont tardives	21 %	15 %	20 %	10 %	21 %	23%	22%
	acquises	32 %	27 %	35 %	33 %	26 %	38%	30%
	dont congénitales	25 %	21 %	28 %	21 %	18 %	25%	25%
	dont tardives	7 %	6 %	7 %	12 %	8 %	13%	5%
nature des pathologies oculaires	**traumatiques**	0 %	0 %	0 %	0 %	3 %	0%	0%
	cérébrales non traumatiques	20 %	15 %	21%	23 %	16 %	23%	20%
	atteintes œil et annexes non traumatiques	80 %	85 %	79 %	77 %	81 %	77%	80%
	dont cataractes	7 %	11 %	6 %	12 %	11 %	1,5%	3%
	dont rétinopathies	21 %	23 %	15 %	19 %	20 %	28%	24%
	dont nystagmus isolé	26 %	26 %	26 %	25 %	20 %	14%	24%
	dont myopie forte	6 %	6 %	6 %	5 %	3 %	7%	3%
	dont hypermétropie forte	3 %	0 %	1 %	1 %	3 %	1.5%	0%
	dont strabisme précoce isolé	7 %	3 %	8 %	7 %	6 %	9%	8%
	dont malformation du globe	7 %	7 %	9 %	0 %	6 %	9%	5%
	dont pathologie cornéenne	1 %	3 %	3 %	0 %	6 %	0%	6%
	dont glaucome congénital	1%	2%	2%	0%	1,5%	4%	4%
	dont rétinoblastome	0 %	0 %	0 %	0 %	1,5%	0%	0%
	dont autres	1 %	4 %	3 %	8 %	1,5%	3%	3%
déficience associée	oui	44 %	45 %	56 %	58 %	41 %	52%	50%
	non	56 %	55 %	44 %	42 %	59 %	48%	50%
	auditive	6 %	4 %	4 %	4 %	0 %	7%	1%
	troubles dys	1 %	2 %	2 %	4 %	0 %	6%	0%
	troubles du comportement et retards d'acquisition, y compris paralysie cérébrale	9 %	8 %	20 %	13 %	14 %	12%	19%
	albinisme	14%	20%	13%	13%	9%	4%	11%
	métaboliques autres	4 %	0 %	1 %	0 %	5 %	1,5%	1%
	suite de neurochirurgie	3 %	4 %	2 %	3 %	3 %	1,5%	3%
	neurologiques autres	3 %	6 %	7 %	12 %	9 %	9%	12%
	autres	4 %	1 %	7 %	9 %	1 %	11%	3%

Tableau 12 : Statistiques issues de l'activité de la mission de bilan conseil depuis 2011

Quelques observations concernant l'évolution en 2017 :

- **31% des jeunes vus en bilan conseil ne relèvent pas du champ de la basse vision**, au sens de l'agrément (3/10 du meilleur œil corrigé). La tendance est stable depuis 2014, mais en baisse de 5 points en 2017. La majorité de ces jeunes présentent toutefois une gêne visuelle fonctionnelle ayant un retentissement sur les apprentissages et/ou leurs conditions de travail scolaire. Les conseils prodigués, notamment en termes d'outils de compensation, peuvent considérablement améliorer la mise en confort visuel pour la scolarité. En outre, aucune autre équipe du territoire Rhône-Alpes à notre connaissance, n'est en

mesure de bilanter et de conseiller ces jeunes qui ne relèvent pas de l'agrément des SAAAS.

- On n'observe pas d'évolution notable des pathologies au fil des ans. Il y a toujours une forte prévalence des maladies héréditaires.
- Toujours une majorité de handicap d'apparition précoce (85% avant 6 ans) alors que seulement 20% des sujets concernés ont eu une prise en charge avant cet âge.
- En 2017, il y a **50% de déficiences associées** que l'on peut définir comme un ensemble global de pathologies dont est atteint le sujet mais, sans retentissement visuel obligatoire : albinisme, dyslexie, dyspraxie, retard d'apprentissage et dans une moindre mesure, troubles métaboliques, squelettiques, atteinte motrice. **Ce chiffre est stable par rapport à 2016**.

A noter l'augmentation du nombre de jeunes dont l'acuité visuelle n'est pas évaluable. Nous n'avons pas reçu plus de jeunes avec handicap associé mais peut-être avons-nous été en capacité d'accueillir des jeunes plus gravement atteints.

Bilan de la mission bilan conseil

- 220 bilans effectués sur les 3 dernières années, soit une moyenne de 73,3 bilans par an. Le nombre de demandes annuelles est plutôt stable.
- Le nombre d'actes directs est en baisse mais le temps consacré à chaque intervention est en hausse. Moins de temps indirect.
- **Il y a une augmentation des problématiques associées à la déficience visuelle pour les jeunes vus en bilan sur les 6 dernières années**
- Demande croissante de bilans pour des jeunes en liste d'attente des SAAAS 26-07 et 38.
- La part des bilans ophtalmologiques seuls augmente. Il y a plus de suivis et de demandes de certificats, du fait des difficultés d'accès aux consultations d'ophtalmologie et de la raréfaction des ophtalmologistes dans les SAAAS.
- Deux actions de formation spécifiques en direction des professionnels accueillant des publics polyhandicapés avec une déficience visuelle : « Prise en compte des troubles visuels et neuro-visuels de l'enfant avec déficiences motrices et/ou troubles cognitifs », formation issue du catalogue de formation déficiences sensorielles des PEP 69.

Perspective pour 2018

- Développement des outils d'évaluation permettant d'établir des statistiques et de tirer des enseignements généraux qui pourront enrichir la réflexion théorique et le domaine de la recherche action, et ainsi avoir un impact sur les pratiques professionnelles,
- Renforcement de la pratique transdisciplinaire, avec intervention de la vidéo,
- Proposition de bilans complémentaires aux bilans de diagnostic fonctionnel global, ciblés sur une problématique (exemple : bilan informatique, bilan de sensibilité tactile, bilan de lecture, bilan aides optiques, …),
- Evolution vers davantage d'interventions de suites de bilan conseil pour des jeunes en liste d'attente de SAAAS ou qui ne bénéficient d'aucun accompagnement, afin de faciliter leur scolarité : proposition notamment de prêts dans le cadre du projet RECATT,
- Diversification des réponses apportées aux situations de jeunes qui ne sont pas dans l'agrément de la basse vision : pas de bilan systématique mais plus de liens avec les libéraux et conseils écrits.

Enquête de satisfaction du bilan conseil

Nous avons eu un **retour** de 5 enquêtes sur 60 envois environ pour l'année civile 2017 (soit environ 8 %). Ce sont uniquement des réponses de familles, aucune ne venait des partenaires du CTRDV. L'existence du

service parait largement diffusée (réponses : SAAAIS, CRESAM, médecin scolaire, médecin hospitalier, et revue spécialisée). Nous avons eu moins de réponses qu'en 2016 et qu'en 2015.
L'enquête à destination des partenaires, mise en place par le groupe « démarche qualité » selon le référentiel proposé par les PEP, ne rencontre depuis trois ans, aucun succès. Les réponses concernent 2 **garçons**, et 4 **filles** (NB : un bilan concernait deux sœurs).
Concernant l'âge : (6 réponses) 2 enfants de moins de 6 ans, 3 enfants de 6 à 10 ans et 1 de plus de 15 ans
Les réponses concernent 4 départements de Rhône Alpes (Isère, Rhône, Savoie, et Loire (2/5)). Cette année nous n'avons pas eu de retour de la Drome-Ardèche, ni de l'Ain.

Niveau de satisfaction lors du premier contact avec le CTRDV
Très satisfaits : 4/5 réponses exprimées, l'autre étant : **plutôt satisfait,** bien que les notes des différents items soient très bonnes.
Avec une note fortement majoritaire de 10 sur l'échelle de 1 à 10 pour tous les items : l'accueil téléphonique et l'écoute, la disponibilité, la mise en confiance et les réponses apportées.

Concernant le jour et l'heure du rendez-vous :
Très satisfaits : 4/5 réponses exprimées, l'autre étant : plutôt satisfait,

Les délais (10 réponses exprimées)
3/5 entre 1 et 2 mois
2/5 au-delà de 2 mois avec un seul répondant qui trouve ce délai trop long ; tous les autres trouvent les délais raisonnables (4/5)

Rencontre avec les intervenants
2/5 très satisfaits, 2 plutôt satisfaits.
La satisfaction est forte pour tous les autres items. Tous sont satisfaits du résultat du bilan et tous les jeunes concernés ont compris l'utilité du bilan.

Concernant le compte rendu
4/5 très satisfait, 1/5 plutôt satisfait. Un seul critique le délai de réception. Une majorité ne donne qu'une note de 7 concernant le vocabulaire, et la clarté. Le contenu et les conseils donnés ne sont pas compréhensibles par toutes les familles. Cependant tous les répondants conseilleraient ce bilan à des familles touchées par la déficience visuelle et seraient prêts à revenir pour un nouveau bilan.

Satisfaction globale
Selon les répondants, le bilan conseil a :
- Satisfait toutes leurs attentes 3/5
- Satisfait la plupart de leurs attentes : 2/5

Insuffisances du service proposé (cités spontanément) : aucune

Points forts du service (cités spontanément) : en premier lieu l'écoute et la pluridisciplinarité dans un lieu unique qui restent nos vrais points forts. L'implication de l'enfant est aussi soulignée, ainsi que son respect et sa mise en confiance par l'équipe.

B. La mission compensation du handicap

Equipe mobile

Budget et personnels

L'équipe est composée de :
- 2.05 ETP d'ergothérapeutes (répartis en 4 postes de 0.7 ETP, 0.5 ETP, 0.5 ETP et 0.35 ETP).

Une des ergothérapeutes est passée de 0.4 ETP à 0.5 ETP au 1er Janvier 2017. Elle bénéficie d'une redirection des 0.1 ETP non pourvus liés à la réduction de temps de travail d'une instructrice de locomotion qui était passée de 0.8 à 0.5 ETP le 1er septembre 2014.

- 2.25 ETP d'instructeur de locomotion répartis en 3 postes de 1 ETP, 0.8 ETP, 0.45 ETP (passage de 0.5 à 0.45 ETP depuis octobre 2017).

Mission de l'équipe mobile

L'équipe mobile travaille sur l'autonomie dans les déplacements, dans la vie scolaire et quotidienne.

Au sein du bilan conseil	Dans le cadre d'une demande d'un service du SARADV
Bilans, évaluations Actions de sensibilisation (Enseignants, camarades de classe) Essais de matériels spécialisés Adaptations du poste de travail	Accompagnements qui s'intègrent dans le projet individuel d'accompagnement du jeune (PIA) Découverte et mise en sécurité dans les nouveaux lieux de vie et trajets s'y rapportant Prises en charge individuelles, groupales Nombre de séances déterminées à partir de l'objectif visé

Tableau 13 : Cadre d'intervention de l'équipe mobile

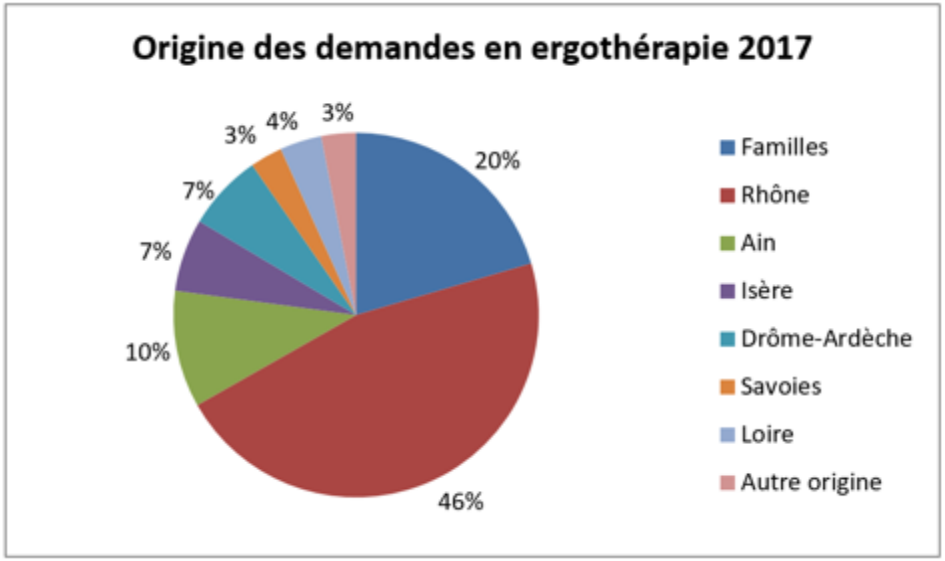
Ergothérapie

<u>Nombre de jeunes concernés et origine des demandes</u>

- **124 jeunes** sont concernés par l'ergothérapie en 2017, soit un effectif **en baisse de 6.7%** par rapport à 2016 (133).

- 77% de l'activité se fait en direction de jeunes suivis par le SARADV, en lien avec le PIA. **C'est le Rhône (les 2 SAAAS), avec 46% des demandes qui génère le plus d'activité** en ergothérapie. Les demandes des autres SAAAS représentent 31% de l'activité. Cette répartition est stable par rapport à 2016.

- La demande directe des familles suivies par le SARADV et des partenaires autres que le SARADV représente 23 % de l'activité



- **Graphique 2 :** Origine des demandes en ergothérapie 2017

Nombre d'interventions en ergothérapie

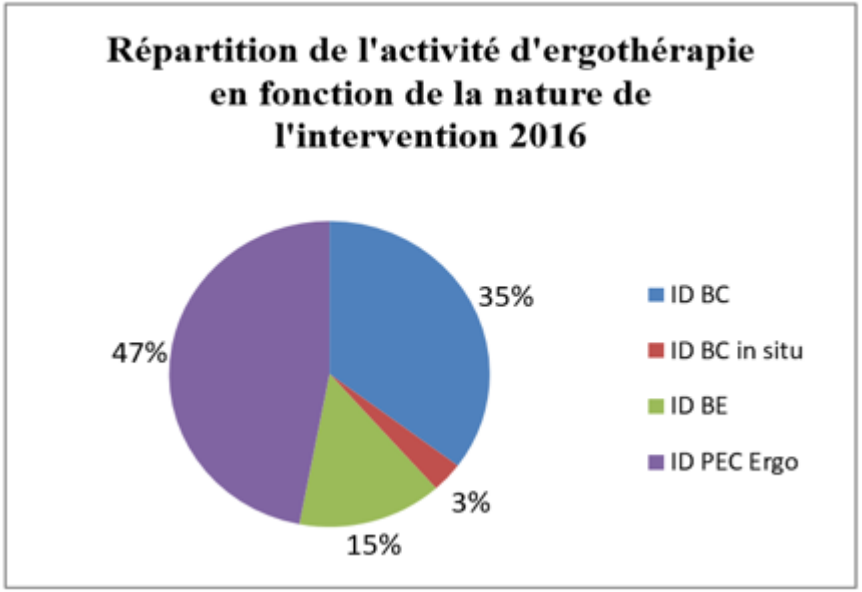
La répartition des interventions est analysée selon la nature de l'activité engagée (graphiques 3 et 4) :

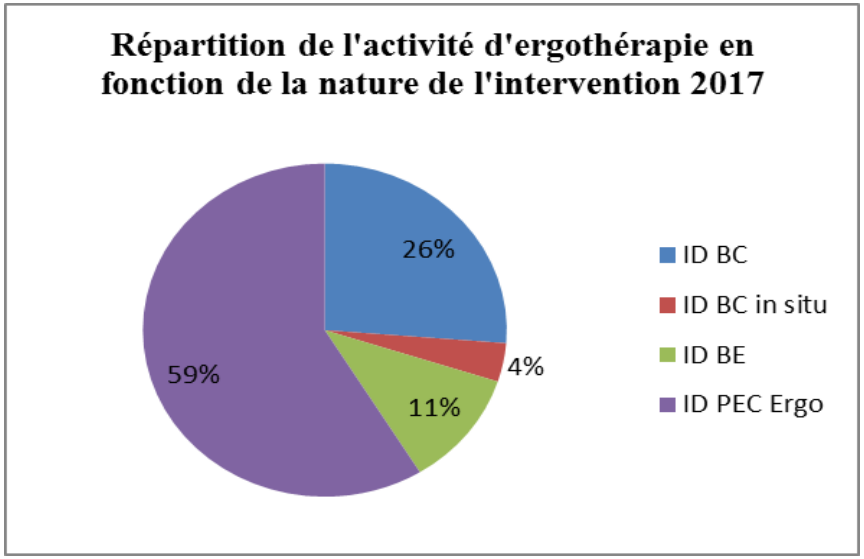
- Activité dans le cadre de la mission bilan conseil
- Activité dans le cadre de la mission bilan conseil in situ
- Activité dans le cadre de la mission de bilan ergo dans la mission équipe mobile
- Activité dans le cadre de la mission de prise en charge dans la mission équipe mobile

30 % de l'activité (ID) sont en lien avec la mission de bilan conseil - En baisse de 8 points par rapport à 2016

70 % de l'activité (ID) sont en lien avec la mission de suivi de l'équipe mobile– en hausse de 8 points par rapport à 2016

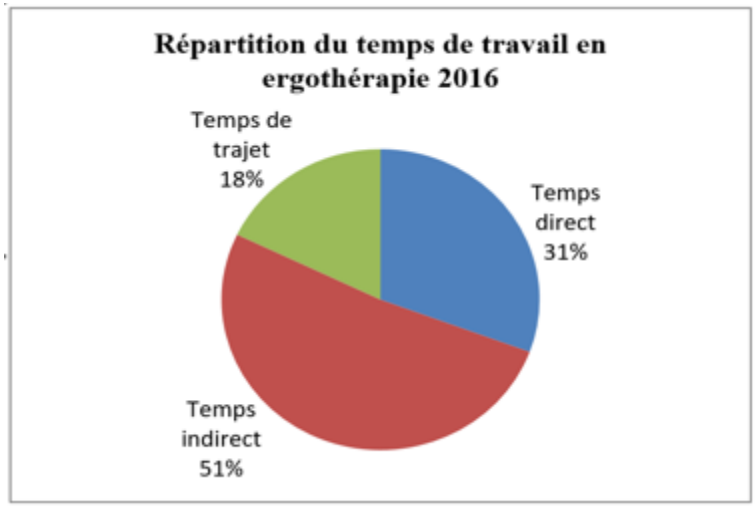
La proportion entre l'activité de bilans (41 %) et l'activité de suivis (59 %) est proportionnellement inversée par rapport à 2016. Les besoins en ergothérapie sont mieux ciblés en amont des demandes.

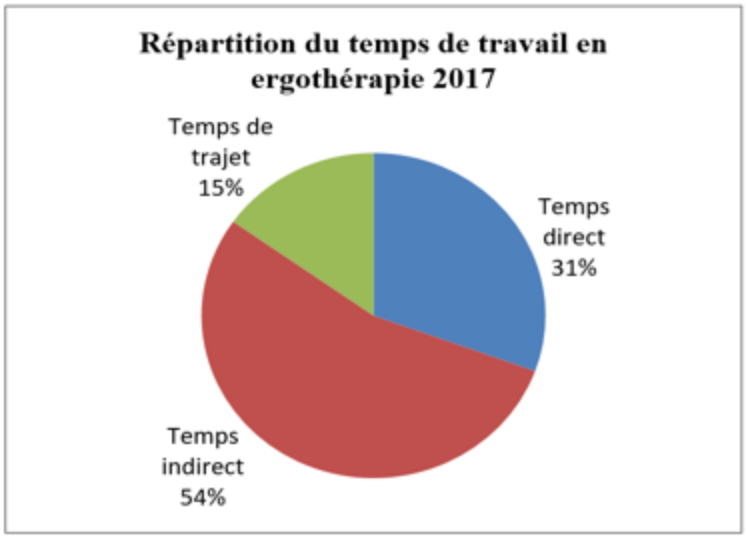




Graphiques 3 et 4 : Répartition de l'activité d'ergothérapie en fonction de la nature de l'intervention : évolution entre 2016 et 2017

Répartition du temps de travail lié à la mission de bilan et de suivi





Graphiques 5 et 6 : Répartition du temps de travail en ergothérapie : évolution entre 2016 et 2017

Quelques éléments d'analyse :

- Temps indirect > temps direct : Évolution de l'activité vers davantage de recherche de matériels techniques et technologiques (tests, démarches fournisseurs, …), gestion du projet RECATT, …
  Cette répartition est encore renforcée en 2017.
- 8782 kms parcourus en 2017, stable par rapport à 2016. Les services hors département ne sollicitent pas beaucoup les ergothérapeutes, qui de ce fait se déplacent plutôt sur le département du Rhône.
- Temps de trajet en baisse de 3 points par rapport à 2016.

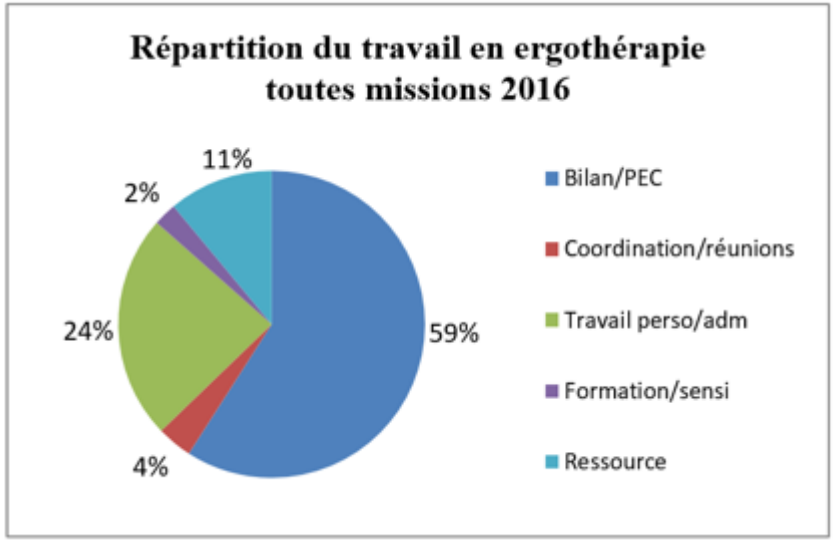
Répartition du temps de travail selon les missions

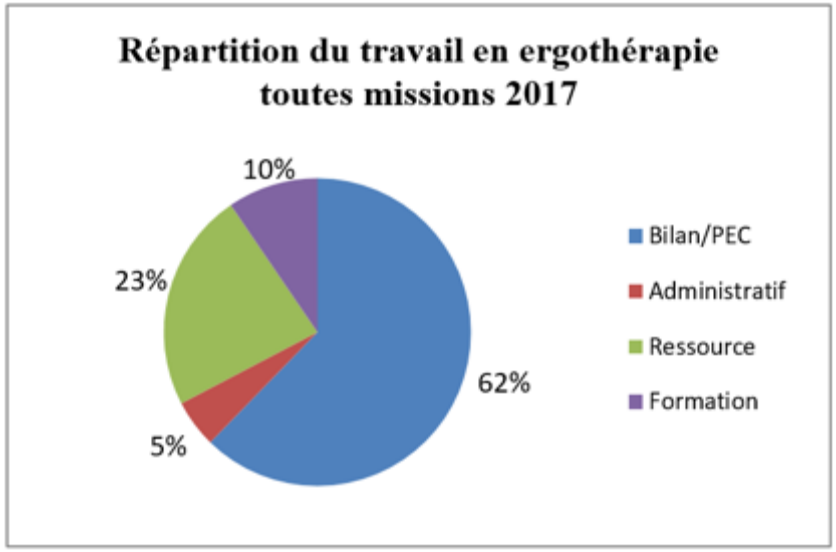
Pour rendre plus lisible le temps de travail consacré à chacune des missions dans lesquelles les ergothérapeutes interviennent, nous avons modifié la présentation des graphiques en 2017 afin de mettre en avant :

- L'activité directe et indirecte consacrée à l'intervention auprès des jeunes (Mission bilan et suivi)
- L'activité de ressource
- L'activité formation
- L'activité administrative (réunion institutionnelles et formation professionnelle des salariés)

Quelques éléments d'analyse *(voir les graphiques page suivante).*

- **La mission de bilan et de suivi reste le cœur de l'activité des ergothérapeutes et augmente de 3 points en 2017**
- La mission ressource est présentée en 2017 comme une mission spécifique avec notamment toute l'activité liée au RECATT.
  La part d'activité consacrée à la ressource augmente en 2017 avec l'augmentation du temps de travail de 0,1 ETP d'une ergothérapeute dédiée à cette mission spécifique. La mission ressource occupe près d'un quart de l'activité des ergothérapeutes
  La mission de formation occupe un dixième de l'activité des ergothérapeutes en lien avec le catalogue de formation. Cette activité est en hausse de 8 points par rapport à 2016.





Graphiques 7 et 8 : Répartition du travail en ergothérapie, toutes missions, en 2016 et 2017

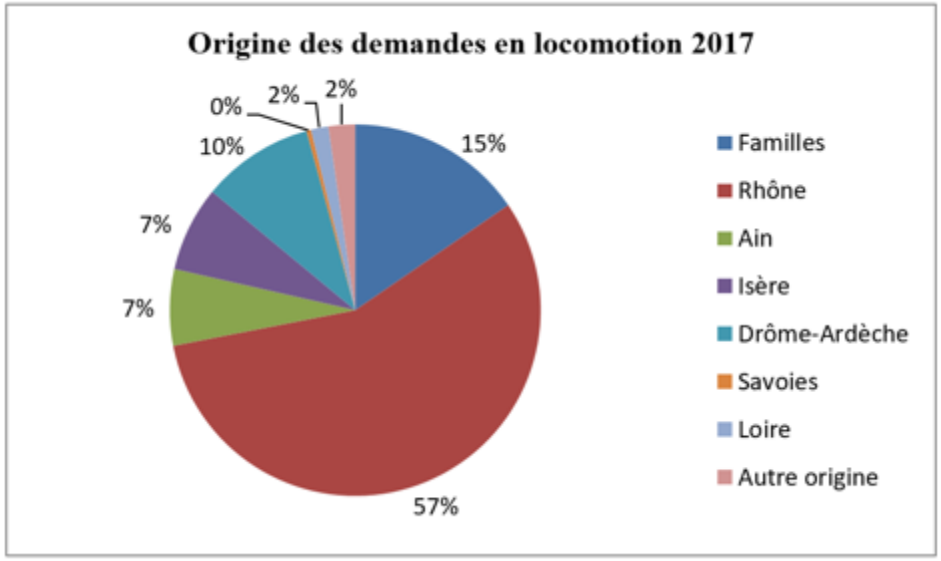
Locomotion

Nombre de jeunes concernés par la locomotion et origine des demandes

- **138 jeunes** sont concernés par la locomotion en 2017, soit un **effectif en baisse de 9.2 %** par rapport à 2016 (152).

- 83% de l'activité se fait en direction de jeunes suivis par le SARADV, en lien avec le PIA. **C'est le Rhône (les 2 SAAAS), avec 57% des demandes qui génère le plus d'activité en locomotion**. A noter que l'activité sur le secteur de Drôme-Ardèche a augmenté de 7 à 10% en 2017.

- La demande directe des familles suivies par le SARADV et des partenaires autres que le SARADV représente 17 % des demandes. En augmentation de 5 points par rapport à 2016.



Graphique 9 : Origine des demandes en locomotion 2017

Nombre d'interventions en locomotion

La répartition des interventions est analysée selon la nature de l'activité engagée (graphiques 10 et 11) :

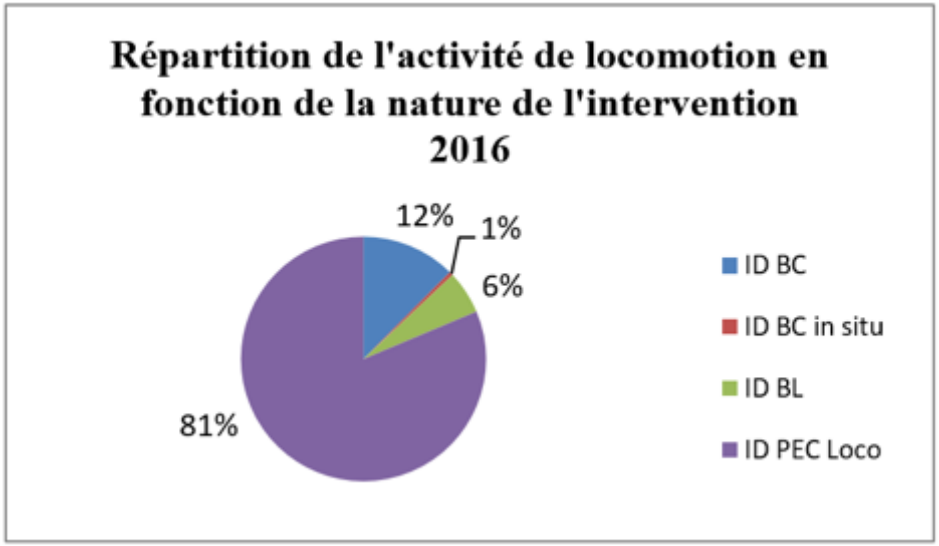
- Activité dans le cadre de la mission bilan conseil
- Activité dans le cadre de la mission bilan conseil in situ
- Activité dans le cadre de la mission de bilan loco dans la mission équipe mobile
- Activité dans le cadre de la mission de prise en charge dans la mission équipe mobile

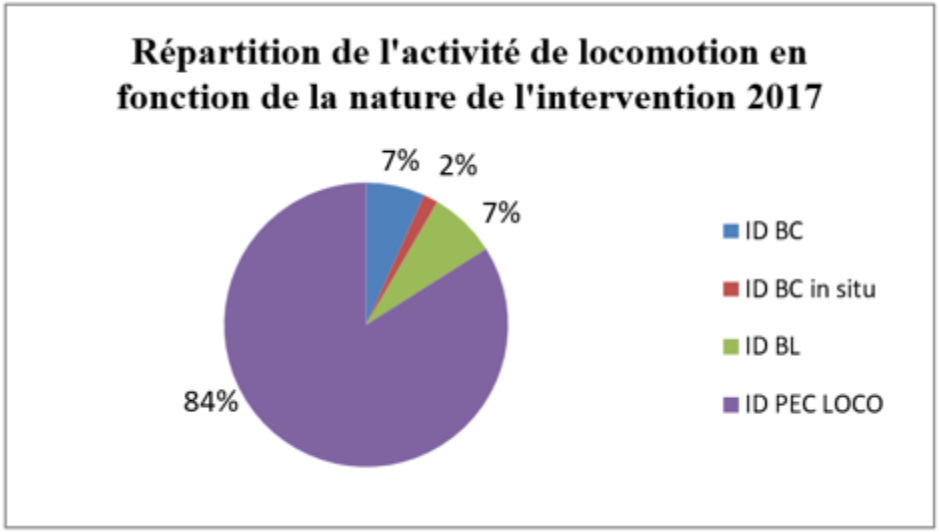
- 9 % de l'activité (ID) sont en lien avec la mission de bilan conseil – en baisse de 4 points par rapport à 2016.
- 7 % de l'activité (ID) sont des bilans pour des jeunes du SARADV – stable par rapport à 2016 – besoins mieux ciblés par les SAAAS demandant directement des suivis.
- **84 % de l'activité sont en lien avec la mission de suivi de l'équipe mobile** – en hausse de 3 points par rapport à 2016 et plutôt stable au fil des années. L'activité d'accompagnement reste le cœur d'activité des instructrices de locomotion.

Répartition du temps de travail lié à la mission de bilan et de suivi

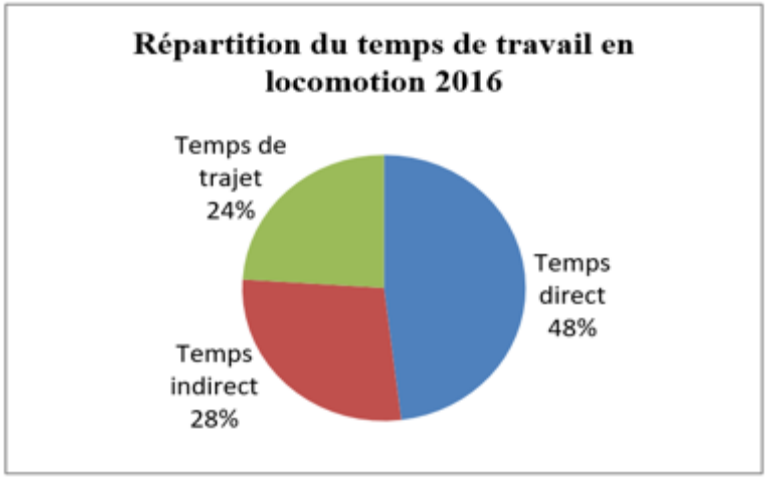
Quelques éléments d'analyse *(voir les graphiques en page suivante)* :

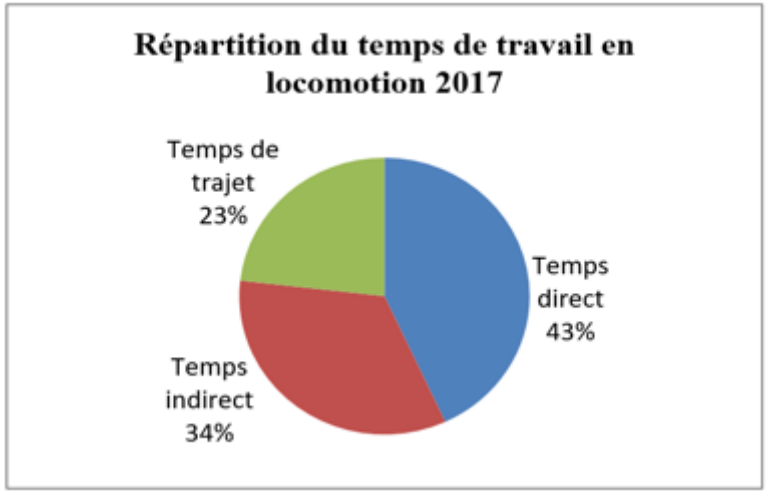
- Temps direct > temps indirect
  La plus importante partie de l'activité est normalement consacrée à la PEC directe des jeunes.
- **17873 kms parcourus, soit une hausse de 45.6 %** par rapport à 2016. Malgré une concentration plus importante de l'activité sur le Rhône, les accompagnements réguliers toute l'année sur la Drôme-Ardèche ont augmenté, générant un nombre de kilomètres important.
- Temps de trajet a augmenté de 27,3% en 2017 en lien avec l'augmentation du nombre de kms parcourus
- Toutefois, la répartition de l'activité s'effectue dans les mêmes proportions qu'en 2016.





Graphiques 10 et 11 : Répartition de l'activité de locomotion en fonction de la nature de l'intervention – 2016 et 2017

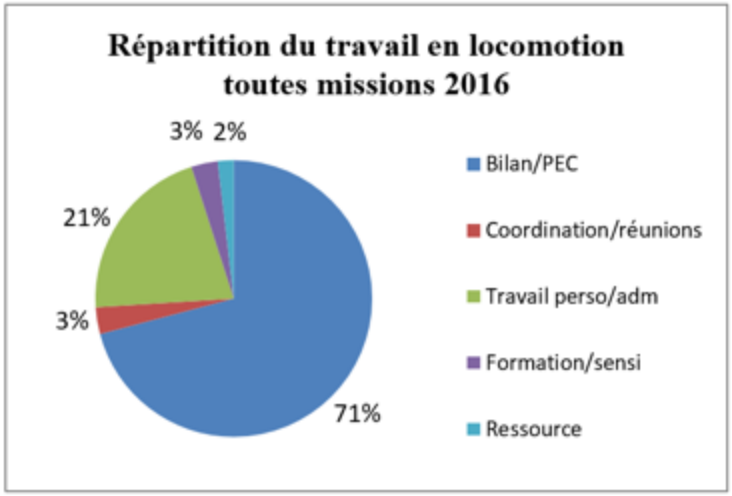


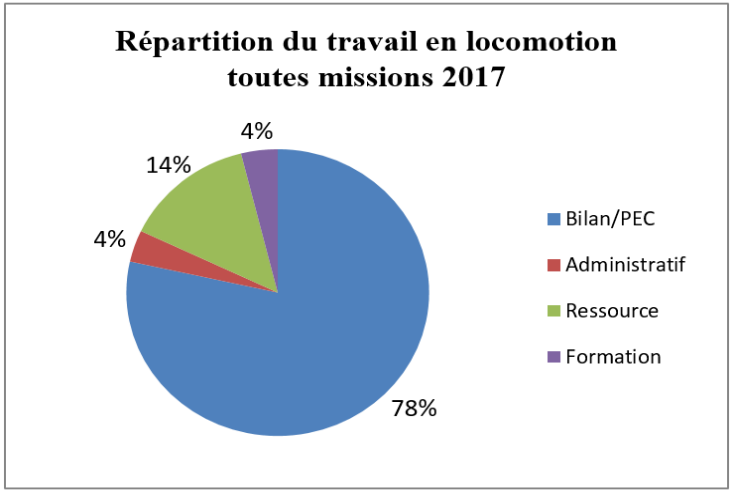


Graphiques 12 et 13 : Répartition du temps de travail en locomotion et nombre de kilomètres effectués 2017

<u>Répartition du temps de travail en locomotion selon les missions 2017</u>
Le graphique 15 présente :

- L'activité directe et indirecte consacrée à l'intervention auprès des jeunes (Mission bilan et suivi)
- L'activité de ressource
- L'activité formation
- L'activité administrative (réunion institutionnelles et formation professionnelle des salariés)





Graphiques 14 et 15 : Répartition du travail en locomotion, toutes missions 2016 et 2017

Quelques éléments d'analyse :

- **La mission de bilans/suivis reste le cœur de l'activité des instructrices de locomotion**, avec une hausse de 7 points par rapport à 2016.
- La mission ressource est présentée en 2017 comme une mission spécifique avec notamment toute l'activité liée au projet du jeu Ludiloco en lien avec la Fédération des Aveugles de France, ainsi que les actions de formation qui y sont liés. Le travail de partenariat avec MIRA en tant qu'appui conseil pour les classes de chien guide, et toute la participation aux différents événements portés par le CTRDV sont valorisés dans cette mission. Elle représente 14% de l'activité des instructrices de locomotion
- 4% de l'activité sont consacrés à la formation, notamment dans le cadre du catalogue. Cette activité devrait augmenter en 2018 avec l'organisation de deux formations dédiées à la question des déplacements.

Enquête de satisfaction de l'équipe mobile

Exploitation des enquêtes de satisfaction concernant les prises en charge en locomotion et ergothérapie depuis 2016:

	2016	2016	2017	2017
	Ergothérapie	**Locomotion**	**Ergothérapie**	**Locomotion**
Nombre d'enquêtes envoyées	**44**	**85**	**/**	**71**
Nombre de retours	**6**	**16**	**6**	**7**
Pourcentage de retours	**13,6%**	**18,8%**	**/**	**9,8%**

Tableau 14 : synthèse des retours d'enquêtes de satisfaction de l'équipe mobile

- Le délai entre le bilan et le début de prise en charge est paru comme raisonnable dans 100% des cas.
- La période, la durée, la régularité de la prise en charge est jugée très satisfaisante à plutôt satisfaisante.
- Les axes de travail et les compensations apportées sont jugés très satisfaisants à plutôt satisfaisants.
- Le contact avec le professionnel a toujours été noté comme très satisfait à plutôt satisfait.
- Les familles sont très satisfaites à plutôt satisfaites dans la lecture du compte rendu. Que ce soit au niveau de la présentation, du délai de réception, du vocabulaire utilisé ou encore de la qualité des informations données.

En conclusion 100% des PEC et des bilans ont satisfait les attentes des familles ou du jeune. Les enquêtes de satisfaction sont envoyées par mail le plus souvent possible, cependant, nous n'obtenons pas plus de retours sur les enquêtes depuis que nous avons abandonné l'envoi papier. Nous avons réfléchi à un mode de remplissage plus aisé et automatisé pour motiver les familles à s'exprimer davantage. C'est pourquoi l'enquête de satisfaction, sous cette forme, ne sera plus existante en 2018. Elle se fera par envoi d'un mail dans le cadre d'une enquête de satisfaction globale en lien avec tous les autres services du CTRDV dont peuvent bénéficier l'usager, les familles, les professionnels. A terme, l'enquête de satisfaction du CTRDV sera mise en ligne sur le site internet du CTRDV.

Bilan de l'activité de l'équipe mobile

En synthèse :

- Nombre d'élèves concernés par les accompagnements de l'équipe mobile reste stable
- Activité essentiellement tournée vers les SAAAS du Rhône et les élèves de la CSRP,
- L'activité de bilan et de suivis reste le cœur d'activité de l'équipe mobile

- Les accompagnements de longue durée continuent à diminuer au profit de prises en charge plus courtes avec des objectifs de PEC plus ciblés. Les PEC peuvent être suspendues durant quelques mois, puis reprises avec de nouveaux objectifs. C'est ce que l'on appelle « le travail par fenêtres ».
- Le travail de relais entre professionnels du CTRDV et des SAAAS (éducateurs, ICACS) se développe une fois les compétences techniques acquises par les jeunes. Cette pratique collaborative permet aux professionnelles du CTRDV de cibler leur action sur l'acquisition des techniques spécifiques, la mise en pratique de ces techniques et l'expérience au quotidien pouvant être pratiqués en relais via les acteurs du SAAAS. Ainsi, l'équipe mobile du CTRDV peut travailler pour un nombre de jeunes plus important car il y a davantage de turn-over.
- Activité de formation globalement en hausse en lien avec le catalogue de formation
- Activité croissante en lien avec le développement de la mission ressource, notamment dans le cadre du projet RECATT, de la mallette ressource et du jeu Ludiloco.

Perspectives 2018 Equipe mobile

- La demande des SAAAS dotés d'ergothérapeutes et d'instructeurs de locomotion va dans le sens d'une autonomisation des services de proximité pour les prises en charge en locomotion et activité de vie journalière. La réécriture du projet de service vise à mettre en avant une autre forme de complémentarité entre les professionnels des SAAAS, y compris les ICACS, et les professionnels de l'équipe mobile. La notion de relais est au cœur des réflexions. Pour ce faire, nous envisageons la création d'outils permettant ce travail, comme par exemple établir ensemble un projet de suivi individuel ou pour un groupe (psychomotricité / locomotion ou ergothérapie / éducateur).
- L'équipe mobile doit également jouer un rôle ressource dans l'appui et l'étayage apporté aux équipes de terrain, au-delà de la mission de compensation du handicap. Fort de notre expérience riche et diversifiée sur l'ensemble du territoire régional, nous envisageons d'élaborer par exemple des outils vidéos ou photos qui pourront servir dans les missions information/sensibilisation, en appui des équipes pour étayer leur pratique.
- Dans le cadre du projet RECATT, nous pouvons également tester des outils (informatique, optique, …) sur un panel de population large grâce à des protocoles bien définis à élaborer, et réfléchir sur la pertinence de l'outil, aller au-delà de l'analyse subjective de certains outils en prenant le temps de les évaluer sur différentes populations et sur des périodes de prêts et d'accompagnement plus longs.
- L'activité de formation s'enrichit de deux nouvelles formations dédiées à la question des déplacements en 2018.

Adaptation de documents

L'adaptation des documents s'effectue par 2 services complémentaires constituant le pôle de production de documents adaptés :

- Service de transcription : adaptation des documents en braille, dessins en relief. Travail d'adaptation en caractères agrandis de documents courts, fichiers numériques lisibles avec synthèse vocale.
- Service reprographie : agrandissement des manuels scolaires à la photocopieuse en format A3, réalisation de documents numériques pdf permettant d'utiliser le zoom numérique des ordinateurs ou des tablettes.

Le service de bibliothèque quant à lui, assure le prêt des manuels scolaires faits par le service, ainsi que les romans en braille et en agrandi de notre fonds de bibliothèque.

Service de transcription braille

Budget et personnels

Au 1er septembre 2017, le total des ressources humaines du service est de 11 personnes, soit 10.3 ETP (9.8 ETP de transcripteurs et 0.5 ETP issu d'un poste polyvalent). Sur ce total, 0.75 ETP sont consacrés à des missions spécifiques : activités de formation du CTRDV (0.2 ETP), développement de la mallette ressource et du projet RECOP (0.3 ETP) et mission d'IPRP d'une transcriptrice (0.25). Au regard de l'évolution du nombre de braillistes observé depuis 3 ans, un financement par

l'intermédiaire du don DV de la fondation Cerès a permis la création de 2 postes supplémentaires de transcripteurs adaptateurs de documents pour une durée de 18 mois. Ces personnes ont été embauchées pour la première, le 9 novembre 2016, pour la seconde, le 6 Mars 2018. Nous avons obtenu de l'ARS des CNR nous permettant de prolonger les contrats des deux transcripteurs jusqu'en 2020. Ces deux professionnels sont passés en CDI en Janvier 2018. En outre, des CNR complémentaires ont été accordés pour financer les formations de ces deux professionnels.

Organisation générale

Le service de transcription s'adresse aux jeunes suivis ou sur liste d'attente des SAAAS du réseau SARADV, ainsi qu'aux élèves de la CSRP. Chaque année, et pour tenir compte de notre capacité de production, nous établissons une liste d'élèves pouvant bénéficier d'un travail de production de la part du service transcription, cette liste est constituée ainsi :

- Tous les élèves braillistes suivis par le SARADV, ainsi que les élèves braillistes de la CSRP,
- Quelques élèves non braillistes, identifiés par les SAAAS comme ayant besoin de caractères agrandis.

En outre, tous les élèves du réseau SARADV peuvent bénéficier :

- de la production en caractères agrandis de tous leurs livres de lecture,
- du fonds déjà produit, et notamment les cartes et schémas en DER/DAO.

Les élèves extérieurs au réseau SARADV ont accès au fonds existant de cartes DER/DAO et de livres de lecture adaptés, via la mallette ressources ou les échanges entre centres de transcription via la Banque de Données de l'Edition Adaptée (BDEA).

La totalité de la production du service est assurée collectivement par l'ensemble de l'équipe de transcription. Chaque transcripteur est référent de 5 à 6 élèves. Il produit les documents adaptés des élèves dont il a la référence, que ce soit des commandes de documents scolaires ou d'ouvrages de lecture. Il est en charge du référencement de toutes les commandes dans le tableau de suivi d'activité et a le souci que les adaptations soient envoyées dans les délais. Il est l'interlocuteur privilégié des enseignants et des familles.

Les transcripteurs référents participent à des synthèses ou aux équipes de suivi de scolarisation (ESS) de jeunes bénéficiant du service lorsqu'ils sont conviés. Ces interventions génèrent du temps de préparation, d'intervention et de déplacement, qui peut impacter le travail de production.

Missions transversales

L'équipe est également engagée dans les actions de formation.

Une décharge jusqu'à 0.2 ETP est confiée à une professionnelle pour la coordination de la mission de formation du CTRDV et les interventions pour les formations braille. Plusieurs transcripteurs participent à l'élaboration de contenus de formation (formation des transcripteurs braille adaptateurs de documents en lien avec la FISAF) et/ou interviennent sur cette même formation. L'impact du temps de préparation, de déplacement et d'intervention nécessaire à cette mission a une incidence importante sur la charge de travail de l'équipe.

Evolution du public bénéficiaire du service de transcription

Au total, **253 élèves** ont bénéficié du service transcription en 2017, soit une **hausse de 22.2%** par rapport à 2016 (207) :

- 124 sont accompagnés par les SAAAS du SARADV, en hausse de 27,8%
- 78 élèves de la CSRP, en hausse de 11,4%. La particularité du travail en direction de la cité scolaire René Pellet est qu'il concerne des classes entières et non des élèves en particulier. L'augmentation du nombre d'élèves n'a donc pas une incidence directe sur la charge de travail
- 51 hors SARADV (échanges CNEA, échanges via conventions), en hausse de 27,5 %

Nous n'intervenons pas pour les jeunes identifiés en service de suite dans le SARADV qui sont en formation post bac (faculté, grandes écoles, …). La mission handicap des universités prend le relais pour les adaptations

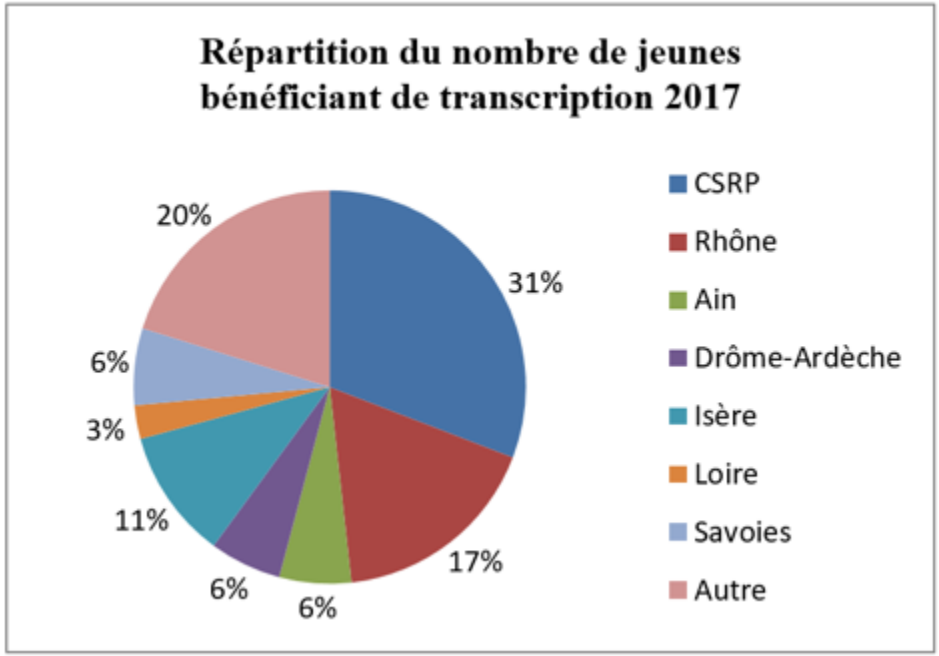
à la faculté, mais certains jeunes ont des besoins non couverts que le service transcription n'a pas les moyens d'absorber.

Evolution du nombre de braillistes en suivi régulier :
Alors que l'effectif des élèves braillistes suivis par les Services de la région Rhône-Alpes était relativement stable jusqu'en 2013, le nombre d'élèves braillistes nécessitant l'intervention régulière du service transcription a augmenté de façon croissante depuis la rentrée scolaire 2014-2015 et jusqu'à la rentrée 2016-2017.

L'effectif des braillistes s'est stabilisé en cette rentrée scolaire, le renfort des deux derniers professionnels embauchés permet de répondre aux besoins des 47 braillistes identifiés, ainsi qu'aux besoins des classes de braillistes de la CSRP. Dans le même temps, nous espérons dès la rentrée scolaire 2018-2019, si le nombre de braillistes reste stable, pouvoir de nouveau produire des documents scolaires adaptés en caractères agrandis, production que nous avions mise de côté du fait de l'augmentation significative de l'effectif des braillistes depuis 3 ans.
A noter que les élèves braillistes en suivi régulier sont rattachés à un transcripteur référent. Certains élèves sont rattachés à deux transcripteurs qui se partagent le travail selon les matières où en fonction du flux des demandes, pour une organisation plus souple et plus réactive.

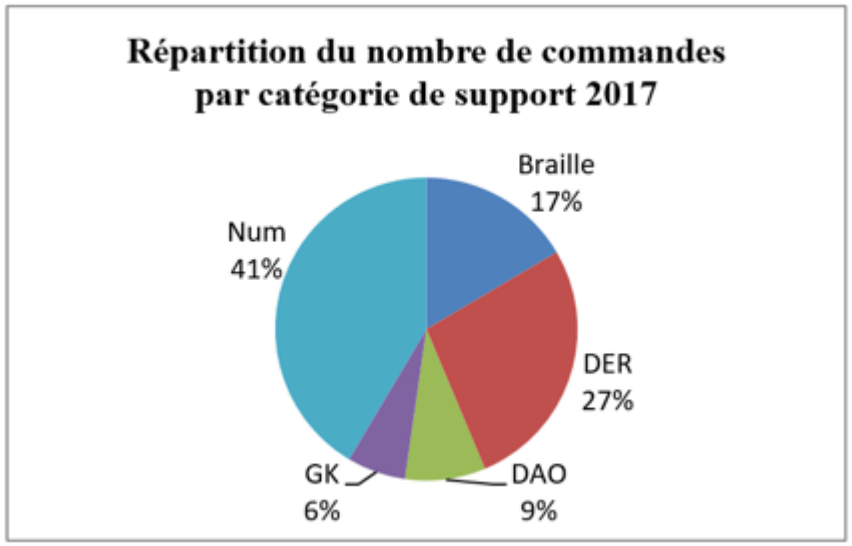
- **Près de la moitié de l'effectif concerné par le service transcription est suivi dans le Rhône** (CSRP et SAAAS rue de la Baïsse), stable par rapport à 2016.
- Près d'un tiers des jeunes concernés par la transcription sont accompagnés par le SARADV (hors Rhône), stable par rapport à 2017
- Le nombre de jeunes concernés hors SARADV est quasiment stable et représente moins d'un quart de l'effectif total.

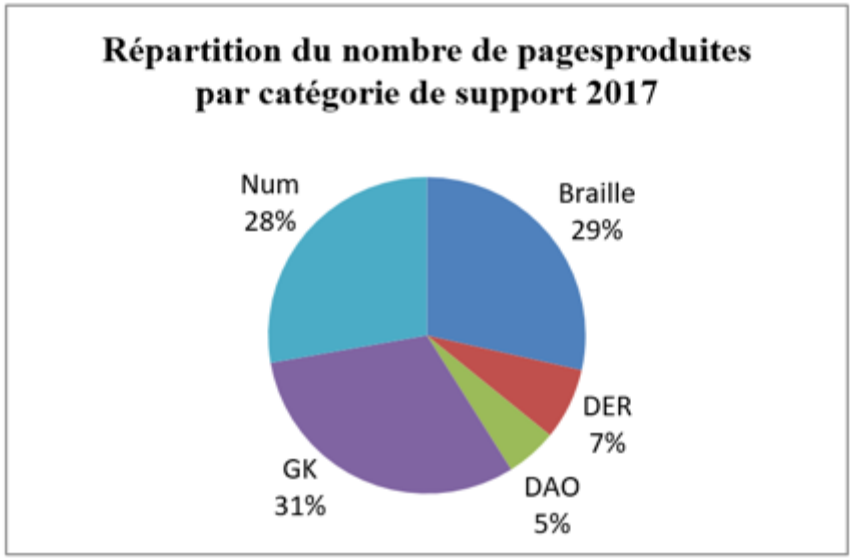
Année scolaire	Effectif suivi régulier	Effectif liste secondaire	Sortants	Entrants	Total année
2013-2014	23	-	-	-	23
2014 - 2015	31	0	0	8	31
2015-2016	36	2	0	7	38
2016-2017	41	6	4	13	47
2017-2018	40	7	11	10	47



Graphique 16 : Répartition du nombre de jeunes bénéficiant de la transcription - 2017

Evolution de la production





Graphiques 17 et 18 : Evolution de l'activité de transcription selon la nature des documents produits

- **4497 commandes traitées en 2017, soit une augmentation de 15,2%** par rapport à 2016.
- **93098 pages produites en 2017, soit une hausse de 35,9%** par rapport à 2016, alors que tendance à la baisse s'était installée depuis 2015.

L'activité du service transcription est en hausse significative en 2017.

Le service traite majoritairement des commandes numériques, puis viennent les commandes de DER et de braille papier. Les commandes en caractères agrandis et DAO ne représentent qu'à eux deux que 15% des commandes traitées, ce qui correspond à l'effectif prioritaire du service que sont les élèves braillistes.

Commandes numériques

La majorité des élèves qui sollicitent le service travaillent à partir de documents numériques. La situation visuelle de ces jeunes ne permet pas de travailler en noir agrandi, ils utilisent d'autres canaux sensoriels pour la prise d'information. Les jeunes braillistes notamment, mais également des jeunes qui ne maitrisent pas encore bien cet outil, ont accès aux documents adaptés numériquement via leur ordinateur braille avec lecture tactile et/ou synthèse vocale.

- **En 2017, les commandes de numérique représentent 41 % du nombre total de commandes, et 28% du nombre total de pages produites**
- **Le nombre de commandes est stable et l'activité générée a très légèrement diminué de 2.1%**

Commandes de DER (Dessin En Relief)

Le dessin en relief est un travail d'adaptation de cartes de géographie et de schémas pour les matières scientifiques (SVT, Physique, Chimie, Maths). Des demandes d'adaptation de plans de quartiers, lignes de bus et de métro sont également traitées par le service de transcription.

- **En 2017, les commandes de DER représentent 27 % du nombre total de commandes et 7 % du nombre de pages éditées.**

- **Le nombre de commandes a diminué de 4% et l'activité générée est en augmentation de 6.2%**.

La mise en ligne, à partir de notre site internet, de la banque d'images de notre fonds de DER a permis à de nombreux enseignants de puiser dans le fonds de cartes existant. Les commandes de nouvelles cartes sont en diminution. En outre, le service a élaboré, en lien avec des enseignants spécialisés du SARADV et de la CSRP, un certain nombre de documents de références, appelés « les fondamentaux », notamment en maths et en cartographie. Ces documents sont mis à disposition du plus grand nombre, via la mallette ressource et le site PMB.

Commandes braille papier

Les besoins en braille papier concernent essentiellement les élèves de niveau élémentaire et primaire.

Les élèves de collège et lycée utilisent moins le braille papier trop volumineux et difficile d'utilisation en classe. Dotés d'outils informatiques (PC, IRIS, et plus récemment Esytime, Braillesense) les élèves de collège et lycée utilisent préférentiellement le braille numérique. Les enseignants peuvent fournir sur clé USB aux élèves des fichiers au format RTF s'il s'agit de textes simples (français et langues). Certains professeurs de maths savent coder les maths et donc sont capables de fournir des fichiers TXT. Ces professeurs autonomes ne font donc plus appel au service de transcription.

- **En 2017, l'adaptation en braille papier représente 17% du nombre total de commandes et génère 29% du nombre total de pages produites.**
- **Le nombre de commandes en braille papier augmente de 8,3% et l'activité générée augmente de 18% en nombre de pages produites.**

Commandes de DAO (Dessin Assisté par Ordinateur)

Le DAO est une adaptation en agrandi de cartes, schémas et figures, permettant à l'élève d'avoir accès aux légendes et textes dans la police de caractères adaptée. Les dessins sont également adaptés pour être allégés des détails inutiles. Il s'adresse à des élèves ayant encore une efficience visuelle.

- **En 2017, l'adaptation en DAO représente 9 % du nombre de commandes et a généré 5 % du nombre de feuilles produites**.
- **Le nombre de commandes a augmenté de 106% et l'activité générée a augmenté de 306%**

C'est le DAO qui a subi la plus forte hausse de l'activité de transcription, même si le nombre de commandes reste très minoritaire par rapport à l'ensemble des commandes.

Commandes en caractères agrandis

L'adaptation en caractères agrandis permet la modification du document original (grosseur et de police de caractère, mise en forme) afin d'aérer le document et de le rendre lisible et exploitable par le jeune qui l'utilisera en tenant compte de chaque situation visuelle. Elle a également l'avantage de produire les documents en format A4, beaucoup plus faciles à manier que le format maximum A3 que proposent les agrandis en photocopie. Techniquement, ce travail demande un remaniement total du document initial et une transformation de certains passages (tableaux, graphiques, etc…). Pour ce type d'adaptation, les transcripteurs estiment consacrer au moins 40% de temps supplémentaire par rapport à une transcription en braille.

- **En 2017, les commandes en caractères agrandis représentent 6% du nombre total des demandes, et génèrent 31 % de l'activité, en termes de nombre de pages éditées**
- **Le nombre de commandes en caractères agrandi a augmenté de 12,7% et l'activité générée a augmenté de 70,4%**

Il n'y plus que très peu de commandes traitées en caractères agrandis en ce qui concerne les cours, la priorité du service depuis 2014 étant le travail en direction des élèves braillistes. Toutefois, le service propose la production d'ouvrages de lecture en caractères agrandi, ce qui explique cette augmentation de l'activité.

Bilan du service de transcription

Evolution 2016	Braille format papier	DER	DAO	Numérique	Caractère agrandi
Evolution du nb de pages produites	+23.3 %	+19.4 %	-24.1 %	-20.5 %	-34 %
Pourcentage de l'activité totale	33 %	9 %	2 %	31 %	25 %

Evolution 2017	Braille format papier	DER	DAO	Numérique	Caractère agrandi
Evolution du nb de pages produites	+18 %	+6,2%	+306 %	-2,1 %	+70,4 %
Pourcentage de l'activité totale	29 %	7 %	5%	28 %	31 %

Tableaux 15 et 16 : synthèse de l'évolution de l'activité de transcription entre 2016 et 2017

- Augmentation du nombre d'élèves ayant bénéficié du service de transcription depuis 2016, et augmentation du nombre de braillistes en suivi régulier qui tend à se stabiliser à la rentrée 2017.
- Production globalement à la baisse depuis 2014, mais augmentation significative en 2017.
- La moitié des demandes provient principalement de la CSRP, et du SAAAS du Rhône (rue de la Baïsse).
- Près d'un tiers des demandes émane du SARADV (hors Rhône)
- La majorité des commandes concerne le numérique
- Augmentation significative des demandes de DAO et de caractères agrandis malgré une proportion toujours minoritaire par rapport à l'ensemble des commandes traitées.
- Augmentation continue des demandes braille papier, du fait d'un nombre important d'élèves de niveau primaire concernés.

Perspectives 2018 : transcription

Evolution législative concernant l'exception au droit d'auteur en faveur des personnes handicapées

La loi **n° 2016-925 du 7 juillet 2016 relative à la Liberté de création, à l'architecture et au patrimoine prévoit à son article 33 de nouvelles dispositions relatives à l'exception au droit d'auteur, qui visent à** faciliter le travail des organismes réalisant des documents adaptés et à améliorer les conditions d'accès à ces documents pour les personnes en situation de handicap**.**

La loi introduit une nouvelle terminologie, en distinguant :

- **L'inscription** sur la liste des organismes bénéficiant de l'exception au droit d'auteur en faveur des personnes handicapées
- **L'agrément** permettant aux organismes d'avoir accès aux fichiers numériques des œuvres déposés par les éditeurs sur la plateforme Platon à la Bibliothèque nationale de France. Seuls les organismes inscrits peuvent déposer une demande pour obtenir cet agrément.
- **L'autorisation** de procéder à des échanges transfrontaliers de documents adaptés. Seuls les organismes inscrits et agréés peuvent déposer une demande pour obtenir cette autorisation.

L'inscription, l'agrément et l'autorisation sont délivrés par arrêté du ministère de la Culture et de la Communication et du ministère des Affaires sociales et de la Santé sur avis de la commission en charge de l'exception.

Concernant les modalités de mise en œuvre de l'exception, la loi introduit plusieurs changements par rapport aux précédents textes :

- L'élargissement du champ des bénéficiaires de l'exception :
La loi définit désormais les bénéficiaires comme « les personnes qui, du fait d'une ou plusieurs déficiences des fonctions motrices, physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, sont empêchées d'accéder à l'œuvre dans la forme sous laquelle elle est disponible au public ». Cette définition permet notamment de prendre en compte les besoins des publics « dys », c'est-à-dire porteurs de troubles cognitifs et troubles des apprentissages tels que la dyslexie, la dysphasie, la dysphasie, etc.

Cette définition prend en compte également des perspectives actuelles en matière d'édition « nativement accessible » : pour les ouvrages les plus simples, il est à prévoir que les livres numériques mis sur le marché présenteront, de plus en plus fréquemment, des fonctionnalités d'accessibilité qui répondent à certains besoins des personnes en situation de handicap, sans qu'il soit besoin de recourir à une version adaptée.

Dans le cadre de ces dispositions nouvelles, les organismes bénéficiant de l'exception auront la responsabilité de connaître et de vérifier, pour chacun de leurs bénéficiaires, la nature des troubles et les besoins en matière d'adaptation. De plus, avant d'adapter et de communiquer un document pour les besoins de leurs bénéficiaires, ils devront s'assurer qu'une version répondant à ces besoins n'est pas disponible dans le commerce. Un « guide des bonnes pratiques » sera communiqué pour accompagner la mise en œuvre de ces nouvelles dispositions.

- L'accroissement de l'efficacité du travail d'adaptation et la mutualisation des documents adaptés dans le cadre de l'exception :
Les fichiers numériques des œuvres seront déposés par les éditeurs sur la plate-forme Platon de la Bibliothèque nationale de France dans un format permettant de faciliter le travail d'adaptation. La liste de ces formats sera définie dans un arrêté du ministère de la Culture et de la Communication. Le directeur du CTRDV a été sollicité par le ministère de la culture pour participer à une commission de travail concernant cette question des formats de fichier.

Les fichiers numériques des livres scolaires seront systématiquement déposés par les éditeurs sur la plateforme Platon dès la date de parution des livres.

L'ensemble des organismes bénéficiant de l'exception (y compris ceux qui ne sont pas agréés pour accéder aux fichiers numériques des œuvres) déposera à la Bibliothèque nationale de France les documents qu'ils auront adaptés en format numérique. La BNF, après avoir procédé à une sélection, conservera ces documents et les mettra à disposition de l'ensemble des organismes bénéficiant de l'exception. La BNF mène actuellement des consultations afin de déterminer les modalités de dépôt et de communication des documents adaptés. La plateforme de dépôt est en cours de développement et sera opérationnelle courant 2017.

L'ensemble des organismes bénéficiant de l'exception seront autorisés à échanger entre eux les documents adaptés qu'ils auront produits.

Conséquences pour le service transcription du CTRDV :
Dans ce contexte, et notamment en lien avec la notion d''élargissement du champ des bénéficiaires de l'exception aux publics « dys », le développement des adaptations en caractère agrandis est central dans les évolutions attendues.

Nos moyens humains actuels nous obligent à privilégier le travail en direction des braillistes, mais la priorité du service est d'augmenter la production en direction de tous les jeunes.

Nous visons une augmentation des documents en caractères agrandis dans les années à venir, pour tous les élèves déficients visuels du SARADV avec la possibilité de fournir ces mêmes documents utiles pour les publics dys.

Cette évolution nécessitera une augmentation significative de la taille de l'équipe. **En nous basant sur notre capacité de production actuelle,**

et en comparaison avec les compositions d'équipe d'autres dispositifs en France, pour fournir 100% de documents personnalisés et en particulier pour les documents en caractères agrandis, il serait nécessaire de plus que doubler notre équipe actuelle.

Nous espérons pouvoir, grâce au deux postes financés grâce à la fondation Cérès, répondre aux besoins des nombreux braillistes en suivi régulier, mais également développer l'offre personnalisée nécessaire aux élèves amblyopes (travaux d'adaptation en caractères agrandis et DAO) dont les besoins ne sont actuellement que très partiellement couverts.

Pour pérenniser ce travail en direction de tous les jeunes accompagnés par le SARADV nous sollicitons l'ARS pour financer ces deux nouveaux postes de transcripteurs de façon pérenne et pour étudier plus en détail la réponse à apporter en Auvergne Rhône-Alpes aux nouveaux droits pour les jeunes élèves dys.

Service de reprographie

Budget et personnels

Les moyens humains du service représentent 1 ETP réparti entre le travail de reprographie (0.5 ETP) et le travail de transcription (0.5 ETP). Durant les périodes de hautes d'activité (de mai à Juillet et de fin août à octobre), la professionnelle responsable de la bibliothèque, travaille également à la production du service de reprographie.

Mission du service

Production des supports d'adaptation : format papier, CD-ROM (PDF) qui viennent alimenter le fond de bibliothèque. Les photocopies, noir et blanc ou couleur sont agrandies dans un format A3 maximum. Des limites techniques nous imposent une taille de caractère agrandie maximale de corps 18.

Public concerné

Le travail d'agrandissement est destiné aux élèves notifiés dans les différents SAAAS de la région Rhône Alpes.

Le service reprographie travaille, comme les autres secteurs du CTRDV pour les jeunes en liste d'attente des SAAAS, toujours pour apporter un « service minimum » pour la scolarité.

Réforme de l'exception droit d'auteurs

La Loi qui régit l'exception handicap au droit d'auteur a été modifiée récemment et n'autorise plus à fournir les fichiers PDF des manuels scolaires s'il existe une offre légale numérique proposée par les éditeurs (livre numérique en vente).

Dès la rentrée 2017-2018, il revient donc aux écoles primaires et aux collèges de fournir les manuels scolaires numériques si ceux-ci sont commercialisés.

Tous les manuels scolaires édités depuis 2016 dans le cadre de la réforme du collège sont disponibles en version numérique de l'éditeur.

Pour les élèves de lycée, l'achat des manuels scolaires numériques se fait directement par les familles qui peuvent bénéficier de subventions accordées par la région.

En conséquence de cette réforme, seuls les manuels qui ne sont pas mis à disposition au format numérique par les éditeurs peuvent être demandés au CTRDV sous les mêmes conditions que les années précédentes : le CTRDV fournit une adaptation (format PDF) du manuel papier utilisé dans les classes dans le cadre de l'exception handicap au droit d'auteur.

Toutefois plusieurs problèmes ont déjà été rencontrés par les familles utilisatrices de nos services :

- Difficulté pour le téléchargement des manuels : achat sur un site + application à télécharger pour utilisation.
- Selon les éditeurs, tous les manuels ne sont pas regroupés sur les mêmes sites ou utilisables avec la même application : nécessité pour les familles de créer plusieurs comptes internet, de télécharger plusieurs applications. Il est parfois, impossible d'utiliser le manuel fourni par le collège hors connexion.
- Les fichiers que nous avons testés sont des images, le zoom est donc de mauvaise qualité et surtout, il n'est pas possible de faire des

copier/coller. Le mode zoom ne permet plus d'accès possible aux outils de personnalisation.

- Pas d'utilisation au clavier, hormis pour le changement de page. Utilisation uniquement à la souris pour le déplacement, le changement de page ou l'utilisation des différents outils, ce qui n'est pas aisé pour un déficient visuel.

Activité du service reprographie en chiffres

Effectif concerné et nombre d'ouvrages produits

Année	2015	2016	Evolution 2016	2017	Evolution 2017
Nombre de jeunes	239	224	-6,2%	**190**	**-15,1%**
Nombre total d'ouvrages scolaires produits	1448	1432	-1,1%	**956**	**-33,2%**
Nombre d'ouvrages scolaires A3	489	495	+1,2%	**417**	**-15,7%**
Nombre d'ouvrages scolaires numériques	959	873	-8,9%	**539**	**-38,2%**
Nombre d'ouvrages de littérature papier + numérique produits	226	219	-3%	**295**	**+34,7%**
Nombre d'ouvrages de littérature braille + numérique produits	139	139	stable	**145**	**+4,3%**
Nombre de demandes de fichiers source éditeurs	299	399	+33,4%	**284**	**-28,8%**
Nombre de manuels scolaires + fichiers format papier en fonds	2160	2536	+17,4%	**2562**	**+1%**
Nombre de manuels scolaires + fichiers format numérique en fonds	2174	2472	+13,7%	**2749**	**+11,2%**

Tableau 17 : Synthèse de l'activité de reprographie

- Le nombre de jeunes concernés est de **190**. **Il a baissé de 15,1 %** par rapport à 2016 et de 20,5% en deux ans. Nos adaptations en A3 ne conviennent pas à certains jeunes qui ne font plus de demandes

Scolaire

- Le nombre de demandes scolaires traitées est en baisse de 33,2%.
- La production d'ouvrages scolaires au format A3 est en baisse. Elle représente 43,6 % de la production totale.
- La demande au format numérique est en baisse de 38,2%. Elle représente 56,3 % de la production totale. La production de fichiers numériques est plus importante que la production papier, tendance observée dès 2013. Début 2017, la loi ne nous autorise plus à fournir les fichiers numériques aux élèves si l'ouvrage est nativement accessible. Ceci explique la baisse de demandes numériques entre 2016 et 2017
- Le nombre de fichiers source éditeurs demandés sur la plateforme Platon a baissé de 28,8% par rapport à 2016.
  Cette baisse est due à la modification de la loi donc à la baisse du nombre de demandes.
  78 % des adaptations en 2017 sont réalisées d'après un fichier source de l'éditeur. La qualité des ouvrages adaptés fournis aux élèves est donc très bonne sur une grande partie des ouvrages prêtés.

Littérature

- 654 ouvrages de littérature, tous supports ou types d'adaptations confondus, ont été prêtés en 2017, soit une augmentation de 14,3%, dont :

- 509 (+24,1%) en caractères agrandis (agrandis à la photocopieuse, caractère agrandi en transcription et numérique),
- 145 (-10,4%) en braille papier et numérique

On peut distinguer dans ces chiffres, la part de production réalisée avec le simple prêt d'ouvrages issus du fonds.

- Ainsi, la production s'est élevée à **440 ouvrages**
- On peut noter un mouvement de **214 ouvrages issus du fonds** qui ont été prêtés dans l'année, ce qui constitue une rotation plutôt intéressante pour les adaptations existantes.

La part de **documents numériques** continue à augmenter, et représente 41,3% de la production d'ouvrages de littérature. De plus en plus de jeunes sont équipés d'ordinateurs, tablettes et liseuses leur permettant un accès facilité à ces supports.

Nombre de copies générées par l'activité du service reprographie

Le nombre total de copies prend en compte :

- la production papier des ouvrages agrandis effectués par le service reprographie
- les copies faites par tous les professionnels du service dans le cadre de leur mission
- les copies refacturées à différents services : URPEP, Les PEP 69,…

Il n'est pas possible de chiffrer précisément le nombre de copies faites pour les travaux de reprographie à destination des élèves, car les photocopieurs ne sont pas équipés de compteurs par service.

	2015	2016	Evolution 2016	2017	Evolution 2017
Total noir et blanc	92 202	96 856	+ 5%	**90287**	**-6,78%**
Total couleur	136 256	210 494	+54.4%	**207 539**	**-1,4%**
TOTAL	228 458	307 350	+34.5%	**297 826**	**-3%**
Total Scan	44 862	70 561	+57.2%	**24 994**	**-64,5%**

Tableau 18 : Evolution du nombre de copies utilisées en reprographie

Globalement le nombre de copies réalisées est en baisse en 2017, en lien avec la baisse du nombre d'élèves ayant fait appel au service. Il y a aussi une forte baisse des scans réalisés, en lien avec la baisse du nombre de commandes d'ouvrages scolaires numériques.

Bilan et perspectives du service de reprographie

- Le nombre de jeunes bénéficiant du service reprographie tend à baisser, malgré l'augmentation des jeunes en liste d'attente et en liste administrative des SAAAS. Nous avions évoqué l'hypothèse d'un impact sur l'activité du service reprographie, lié à l'allongement des listes d'attente dès 2016. Mais cet impact n'est pas visible.
- L'activité de reprographie globalement est en baisse

Les perspectives pour 2018 visent de pouvoir proposer de plus en plus d'adaptations au format A4 en caractères agrandis au lieu des photocopies en A3, difficiles d'utilisation pour les jeunes et dont ils se détournent au profit du format numérique.

C'est l'un des objectifs visés par la pérennisation de deux postes de transcripteurs que nous demandons à l'ARS.

En outre, les besoins en reprographie sont moins importants, nous visons donc une réorganisation interne pour augmenter les moyens en transcription en réduisant les moyens en reprographie. Ainsi, le professionnel actuellement positionné sur la double compétence en reprographie (0,5 ETP) et en transcription (0,5 ETP) devrait basculer à temps complet en transcription à la rentrée scolaire 2018 en remplacement d'une professionnelle partant à la retraite. Cette professionnelle était embauchée à 0,8 ETP. Soit un gain de 0,2 ETP en transcription. Nous prévoyons de remplacer le professionnel polyvalent à 0,5 ETP sur le poste de reprographie uniquement.

Bibliothèque / Centre de documentation

Budget et personnel

Le service est composé d'une responsable de la bibliothèque à 1 ETP (technicienne qualifiée).

Public

Le prêt des livres en fonds de bibliothèque est ouvert à toute personne qui en fait la demande, avec une demande notable pour des jeunes en situation de gêne visuelle fonctionnelle, mais n'entrant pas dans le champ strict de la déficience visuelle au sens de l'agrément, ainsi que pour des jeunes "dys", notamment sur le scolaire.

Les prêts en 2017

Au-delà des chiffres indiqués dans la partie précédente en reproduction, la bibliothèque a réalisé 70 prêts de livres tactiles, et 32 prêts de livres documentaires professionnels.

Constitution du fonds

En 2017, la bibliothèque du CTRDV affichait :

- 2562 manuels scolaires format papier,
- 2749 manuels scolaires format numérique,
- **4186** ouvrages de littérature
  - Caractère agrandi : 3362
  - Braille : 824

Il y a de nouveaux référencements au cours de l'année, ainsi que des ouvrages sortis du fonds car trop anciens et de qualité médiocre.

- 148 ouvrages professionnels
- 2 revues professionnelles : « Orthoptie » et « Ergothérapie ».

Le fonds évolue régulièrement, en lien notamment avec la production d'ouvrages adaptés à chaque rentrée scolaire.

Livres tactiles

Le développement de l'activité autour des livres tactiles était une perspective pour 2017. Ceci a été possible notamment grâce à la récupération du fonds de 280 livres tactiles en septembre 2017 donnés par Monique Carrier-Panelatti qui ne pouvait plus assurer la gestion des prêts (mais qui reste toutefois sur la production et la restauration).
Il s'agit soit d'adaptations de livres existants, soit de créations originales : contes, albums jeunesse, poésies, découvertes (les chiffres, les formes, les matériaux...) ou documentaires (dinosaures, espace, saisons...).
Chaque ouvrage est composé d'un classeur dans lequel on retrouve différentes adaptations :

- Le texte en caractères agrandis (Arial 30)
- Le texte en braille,
- Le CD audio avec l'histoire comptée et des activités
- Des planches tactiles en 2D ou 3D
- Des accessoires (dans certains ouvrages)

Les planches sont le plus souvent interactives, l'enfant peut redresser des éléments, les faire bouger, mesurer, comparer... Ils peuvent être empruntés par tout professionnel dans le cadre de son activité auprès de jeunes en situation de handicap : découverte des matériaux, des formes, des saisons, des émotions, des classiques de la littérature jeunesse, des thèmes de la vie quotidienne… ou tout simplement lors de l'apprentissage de la lecture (en noir ou en braille). Le prêt n'est pas fait directement aux familles car l'utilisation des livres est principalement à visée pédagogique.

Agrément exception handicap

En 2017, 78% de la production de manuels scolaires s'est faite à partir de fichiers source éditeurs.

La bibliothèque centre documentaire

Un travail de recueil d'informations est mené afin d'établir des dossiers documentaires qui permettront de diffuser des informations ciblées sur des thèmes autour de la déficience visuelle (ex : la lecture sur écran, le braille, le livre numérique, ...). Le dossier documentaire demande un gros travail de recherche et de tri avant d'être diffusé. La pertinence des informations qui s'y trouvent est primordiale. C'est un travail d'équipe, les différentes personnes concernées par le sujet traité sont consultées et peuvent enrichir les dossiers avec les informations qu'elles détiennent. En 2017, un dossier thématique sur le livre numérique (en collaboration avec la documentaliste de l'ERHR et les ergothérapeutes du CTRDV) été rédigé.

La bibliothèque professionnelle

Acquisitions : Nous avons acheté 9 ouvrages en 2017. Les acquisitions se font en tenant compte du fonds de bibliothèque de l'équipe relais handicaps rares, du CAMSP DV et des SAAAS, afin de ne pas avoir de doublons.

Catalogue : 148 ouvrages sont référencés dans le fonds de la bibliothèque pro dans la base de données PMB. Le thésaurus utilisé est le Thésaurus MSSH qui est en majorité utilisé au sein du Redoc69-h auquel appartient le CTRDV et le classement thématique est le même que celui du centre ressources de la Pépinière (CNRHR La Pépinière).
Le plan de classement (catégorie) et les mots clés sont choisis en collaboration avec la psychologue et le médecin ophtalmologiste du CTRDV ou avec les professionnels concernés par l'ouvrage (exemple : Ergothérapie). Nous importons des vignettes dans PMB afin de rendre la base de données plus accueillante. L'enregistrement des revues "Orthoptie" et "Ergothérapie" dans la base de données se fait lors de la réception avec bulletinage des articles concernant la déficience visuelle. La revue circule ensuite auprès des professionnelles. L'enregistrement des périodiques gratuits s'effectue dans PMB (Lumen).

Bibliographies

- Enregistrement des ouvrages dans Zotero

Zotero est un logiciel gratuit de gestion de références qui permet de gérer des données bibliographiques et des documents de recherche (tels que des fichiers PDF, images, etc.), de synchroniser des données depuis plusieurs ordinateurs (CTRDV – ERHR), de générer des citations (notes et bibliographies) dans un texte.

- Bibliographies

Elaboration de bibliographies / sitographies en lien avec l'ERHR et avec l'appui d'Une Souris Verte (journées familles notamment et manifestations diverses)

- PMB

Mise à jour des autorités (auteurs – éditeurs) faite régulièrement / Enregistrement des acquisitions / Import des vignettes

- Les tables de docs

Elles permettent d'exposer les ouvrages du fonds de bibliothèque en fonction de la thématique (exemple : Portes ouvertes CTRDV – Mars 2017 – Rallye du centenaire de la Fédération des Aveugles de France – Novembre 2017)

Bilan et perspectives du service bibliothèque : offre d'un fonds de ressources documentaires et développement du partenariat

Nos perspectives pour 2018 :

- Poursuivre le référencement dans PMB des ouvrages professionnels avec la mise en place de l'indexation décimale pour les ouvrages de la biblio professionnelle (plan de classement à établir).
- Enrichir la bibliothèque professionnelle avec l'acquisition de nouveaux livres en lien avec l'ERHR, le recensement des mémoires et documents professionnels divers (articles, revues).
- Développer l'offre numérique, par la connaissance des outils pour la lecture de livres numériques, le marquage pour sécuriser les fichiers, le développement de nouveaux formats (Epub notamment).
- Développer l'offre de livres tactiles (en lien avec le CAMSP DV) et le livre jeunesse. Poursuivre les partenariats engagés.
- Recueillir et regrouper les informations pour créer des dossiers documentaires et les mettre en ligne sur le nouveau site.

- Poursuivre la recherche de sites internet intéressants dans notre domaine d'activités et voir comment on peut donner l'information sur notre site internet.

C. La mission de formation du CTRDV

Budget et personnel

La mission de formation se structure autour d'un comité de pilotage composé de représentants de chaque secteur du CTRDV et d'une transcriptrice ayant obtenu l'attestation de formation de formateur dispensée par le CAFOC (organisme de formation participant au groupement d'intérêt public de l'académie de Lyon) qui a un rôle de coordination. La majeure partie de l'équipe du CTRDV est susceptible d'intervenir dans des actions de formation. La mission de formation s'effectue à moyens constants. L'organisation du travail prévoit d'équilibrer les heures des professionnels entre les différentes missions et oblige à des choix selon les périodes de l'année et les années.

Objectifs du comité de pilotage de l'action de formation

Le comité de pilotage « Formation » a la charge de :

- Etudier et répondre aux diverses demandes de formation adressées au CTRDV,
- Etablir annuellement le catalogue de formation propre au CTRDV inspiré de nos expériences et des demandes actuelles,
- Participer à la montée en compétence des professionnels du SARADV (public prioritaire des actions de formations), des professionnels des autres dispositifs médico-sociaux de la région Rhône Alpes, des enseignants accueillants des élèves déficients visuels, mais aussi proposer des formations spécifiques pour les familles,
- Développer la mission de formation : intégration des formateurs du CTRDV dans les dispositifs qualifiants existants : FISAF, PAF (plan académique de formation), sans oublier les dispositifs de la formation continue.

Évolution du catalogue de formation

Le catalogue est téléchargeable à l'adresse :
http://www.ctrdv.fr/index.php/formation

Le catalogue de formation CTRDV devient catalogue de formation déficiences sensoriels des PEP69/ML. Il intègre des présentations de formations à destination des familles et des professionnels, de 0 à 20 ans pour la déficience visuelle, de 0 à 6 ans pour la déficience auditive et à tous les âges de la vie pour les formations portées par l'ERHR AuRA. Ces formations sont gratuites pour les familles, les professionnels du SARADV, et les enseignants de la région Rhône-Alpes. La gratuité est aussi proposée aux professionnels de l'IES Les Primevères.

Déficiences auditives et vestibulaires (0-6 ans)
Module 1 : Sensibilisation à la déficience auditive et vestibulaire. Prise en compte pour l'accompagnement du jeune enfant

Module 2 : De l'évaluation des besoins de l'enfant sourd à la construction d'un projet de soins pluridisciplinaire en libéral
Module 3 : Le double déficit sensoriel, auditif et vestibulaire chez le jeune enfant

Déficiences visuelles (0-6 ans)
Module 4 : sensibilisation à la déficience visuelle chez le jeune enfant (0-6 ans)
Module 5 : Accompagner l'inclusion d'un jeune enfant déficient visuel
Déficiences visuelles (6-20 ans)
Module 6 : de la vision fonctionnelle à la déficience visuelle, approche théorique (6-20 ans)
Module 7 : Evaluation de la vision fonctionnelle et conduite du dépistage visuel
Module 8 : prise en compte des troubles visuels et neurovisuels de l'enfant avec déficiences motrices et/ou troubles cognitifs
Module 9 : Autonomie et indépendance. Accompagnement et moyens de compensation du jeune déficient visuel
Module 10-1 : rendre l'outil informatique accessible pour jeunes malvoyants
Module 10-2 : rendre l'outil informatique accessible pour jeunes aveugles
Module 11 : les aides techniques et technologiques
Module 12-1 : Braille intégral initiation
Module 12-2 : braille intégral, niveau 1. Acquisition des bases en lecture et écriture braille
Module 12-3 : Braille intégral niveau 2. Acquisition des techniques d'adaptation dans le domaine scolaire
Module 13 : Caractères agrandis Adaptation de documents pour jeunes malvoyants

Tableau 20 : Présentation des modules du catalogue de formation 2017

Actions de formation menées en 2017

Les actions de formation menées par l'équipe du CTRDV en 2017, sont à la fois issues des modules de formation proposés au catalogue 2017, mais également des demandes plus spécifiques que nous élaborons au cas par cas. En 2017, nous avons mené 15 actions de formation et 9 actions de sensibilisation, 24 actions au total, 41% de plus qu'en 2016.

Formations au catalogue			
Date de la formation	**Module**	**Intitulé**	**Public destinataire**
Février 2017	Module 12.1	Braille niveau 1 : initiation	2 parents 1 professionnel
Février 2017	Module 8 délocalisé	Prise en compte des troubles visuels et neurovisuels de l'enfant avec déficiences motrices et/ou troubles cognitifs.	CME Les Mésanges
Février à mai 2017	Module 12.1	Braille niveau 1 : lire et écrire	2 parents 1 professionnel
Avril 2017	Module 11	les aides techniques et technologiques	1 parent 8 professionnels
Mai 2017	Module 9	Autonomie et indépendance, accompagnement et moyens de compensation du jeune déficient visuel	1 parent 5 professionnels
Mai 2017	Module 7	Evaluation de la vision fonctionnelle et conduite du dépistage visuel	4 professionnels
Octobre 2017	Module 6	De la vision fonctionnelle à la déficience visuelle : approche théorique (6-20 ans)	5 professionnels
Novembre 2017	Module 9	Autonomie et indépendance, accompagnement et moyens de compensation du jeune déficient visuel	9 professionnels et parents

Formation hors catalogue			
Date de la formation	**Organisme demandeur**	**Intitulé**	**Public destinataire**

Mars et Mai 2017	CAMSP DV	Outils numériques et petite enfance	16 Professionnels et parents
Juin 2017	CFPSAA	Organisation de la Journée Nationale de l'Edition Adaptée à Villeurbanne	100 professionnels
Septembre 2017	SAAAS des PEP 50 Via Face PEP	Formation à la déficience visuelle dans le cadre de la création d'un SAAAS à Saint-Lô	10 Professionnels du SAAAS de Saint lô
Octobre 2017	Lycée Brossolette	Formation à la déficience visuelle	10 Enseignants du lycée Brossolette
Novembre et Décembre 2017	CAMSP DV	Pré requis à la locomotion en intérieur : démonstration des techniques et mises en pratique	Professionnels du CAMSP DV et du CAMSP DA
Novembre 2017	Ecole infirmières	Formation à la déficience visuelle	20 Infirmières puéricultrices
Novembre 2017	SARADV	Formation braille mathématiques	Enseignants spécialisés des SAAAS

Action de sensibilisation			
Date de l'action	**Organisme demandeur**	**Intitulé**	**Public destinataire**
Janvier 2017	Fédération des Aveugles de France	Animation de la table ronde autour de la scolarisation des Entretiens des Aveugles de France 26/27 janvier à l'UNESCO	400 participants
Mars 2017	R4P	Sensibilisation et présentation CTRDV et ERHR au séminaire 2017 du réseau R4P	200 participants
Mars 2017	CTRDV	Journées portes ouvertes du CTRDV	20 Professionnels, familles
Avril 2017	Centre social de Cusset	Sensibilisation au braille : Présentation du braille, organisation, utilisation. Réalisation par les enfants d'une fresque en braille relief agrandi	15 enfants
Mai 2017	PEP 69 / Labex Cortex	Préparation et animation de la conférence débat « Nouveaux regards sur l'autisme »	300 participants
Mai 2017	Mairie de Villeurbanne	Sensibilisation au handicap visuel – semaine villeurbannaise du handicap	2 Classes d'écoles primaires de Villeurbanne
Mai 2017	SAAAS 69 RDB	Journée fratrie	4 Familles du SAAAS 69 RDB
Octobre 2017	MJC de Saint-Just Saint Rambert	Sensibilisation aux outils techniques et technologiques	Tout public (10 personnes)
22 novembre 2017	Réseau R4P	Animation du colloque : Approche éthique autour de l'enfant en situation de handicap »	100 participants
13 décembre 2017	PEP 69 / Collectif CAPE	Intervention lors d'une conférence à l'ESPE de Lyon autour de l'école inclusive	100 participants

Tableau 21 : Actions de formation et de sensibilisation menées en 2017

Perspectives 2018

Les actions de formations proposées par le CTRDV visent à participer à la montée en compétences des professionnels du réseau SARADV (public prioritaire des actions de formations), des professionnels des

autres dispositifs médico-sociaux de la région Rhône Alpes, des enseignants et AVS accueillants des élèves déficients visuels.

Ces actions visent aussi à faciliter l'implication des parents dans la vie scolaire de leur enfant par la maitrise des outils et supports adaptés, et notamment la connaissance du braille. Il s'agit de permettre l'acquisition et/ou le renforcement des connaissances et des savoir-faire sur les questions liées à la déficience visuelle. Nos actions futures doivent donc viser à proposer des modules de formation tenant compte des besoins exprimés par nos partenaires.
Nous développons une nouvelle modalité d'intervention : une solution de formation à distance qui pourrait permettre à un plus grand nombre de familles ou de professionnels de la région de bénéficier de nos formations en réduisant les sessions en présentiel, et donc les contraintes de déplacement. Ce sont surtout les formations braille qui bénéficient de ce type de fonctionnement.

L'offre de formation qui sera proposée en 2018 s'élargit et intègre en plus des formations proposées par le CTRDV et les CAMSP DV et DA, des formations proposées par l'ERHR.
Le catalogue de formation répond aux exigences du Datadock permettant de maintenir une prise en charge par les OPCA.

Le catalogue (disponible au téléchargement sur le site internet du CTRDV) se découpe en 3 parties :

- Formations 0-6 ans déficiences sensorielles
- Formations 6-20 ans déficience visuelle
- Formations tous les âges de la vie Handicaps Rares

Il propose 19 formations différentes, la plupart étant accessibles pour un public mixte : parents et professionnels.

Certaines des formations proposées sont organisées en partenariat avec le Réseau Isaac Francophone, le Réseau Lucioles, le Groupement National de Coopération Handicaps Rares et les Equipes Relais Handicaps Rares Ile de France et Nord-Ouest, partenaires que nous remercions pour leur engagement à nos côtés.

Concernant les formations 6-20 ans, le CTRDV intègre deux nouvelles propositions consacrées à la question des déplacements, à savoir : Autonomie dans les déplacements : Compensations et techniques de locomotion, et la canne électronique et le minitact.

Les 3 propositions élaborées par l'ERHR AuRA portent sur Communication alternative et handicaps complexes, Troubles du comportement et handicaps rares, et Formation coordonnateur de parcours.

La participation de l'équipe du CTRDV à la formation professionnelle des transcripteurs organisée par la FISAF se poursuit en 2018. Le CTRDV accueillera la promotion 2017-2019 la semaine du 12 au 16 Mars 2018.

D'autres interventions, hors catalogue seront aussi assurées tout au long de l'année à venir.

D. Recherche

Principe et objectif de la recherche au CTRDV

La mission de recherche est une possibilité de mieux connaître notre population cible, mais surtout d'améliorer le service à rendre aux usagers : enfants et famille.
Les résultats des recherches doivent permettre des applications immédiates en faveur des enfants et un enrichissement des missions formation et ressource du CTRDV.
La recherche fondamentale n'est pas l'objet de recherche du CTRDV. Nous inscrivons notre démarche dans une volonté de mener des recherches action.

Un nécessaire partenariat

La recherche action nécessite des compétences multiples :

- Compétences pratiques des professionnels qui sont confrontés à des questions concrètes en lien avec leur pratique professionnelle auprès des enfants.
- Compétences méthodologiques et scientifiques qui peuvent être apportées par des laboratoires universitaires en sciences humaines
- Compétences en recherche de financements spécifiques

Les premiers pas du CTRDV dans la recherche action ont été possibles grâce à un partenariat tripartite entre le CTRDV (associé au SAMS), la Fédération des Aveugles de France (porteur du projet initial) et l'Université (apport méthodologique pour la caution scientifique). A l'origine du projet, la Fédération a proposé un cadre structuré et fonctionnel, le projet bénéficiant de soutiens publics et privés du programme européen COMENIUS EVEIL, (voir le site http://www.comenius-eveil.eu) associant six pays (Allemagne, France, Irlande, Roumanie, Slovaquie, Tchéquie). La recherche action engagée par le CTRDV s'est inscrite dans le projet global européen.

L'association les PEP 69/ML bénéficie de l'appui d'un conseil scientifique, qui intervient pour l'ensemble des structures de l'association, dont bien entendu le CTRDV.

Les recherches action engagées

Recherche action pré-lecture Fédération des Aveugles de France

Le projet prélecture-langage-représentation a fait l'objet d'une présentation par Céline Chabot de la Fédération des Aveugles de France lors de la dernière journée inter professionnelle du SARADV en Novembre 2016. La perspective étant que ce projet puisse continuer à se développer avec de nouvelles équipes du SARADV pour élargir le nombre de jeunes pouvant tirer un bénéfice de ces expériences multi-sensorielles autour du livre.

Dans la suite de la recherche engagée autour du projet Prélecture par le SAAAS RDF et le CTRDV, la malle pédagogique de la Fédération des Aveugles de France "Éveil de la conscience de l'écrit, développement du langage et des représentations" est actuellement utilisée par le CAMSP DV de Villeurbanne. Des ateliers autour de l'histoire "Le panier du Lulu" ont été proposés aux enfants du CAMSP DV pendant les vacances scolaires de la Toussaint 2017. Une demi-journée s'est déroulée en présence des parents. Les enfants et leurs parents ont pu fabriquer des images tactiles. De belles idées créatives étaient au rendez-vous, ainsi que des échanges riches entre parents et professionnels.

Recherche en partenariat avec Mira Europe

Nous avons engagé en 2014, en partenariat avec la Fondation Frédéric Gaillanne (Mira Europe), l'Université de Lyon 2, et Mira Canada, une étude sur la mise en œuvre d'une recherche longitudinale sur l'impact de la mise à disposition précoce d'un chien d'accompagnement sur le comportement psychomoteur des enfants aveugles. Le protocole de recherche a été élaboré avec l'appui d'Anna Galiano, psychologue à

l'IFMKDV et maitre de conférences à l'Université Lyon 2. Le projet prévu est divisé en deux sections : une première prise en charge intégralement dans sa réalisation et son financement par la Fondation Frédéric Gaillane (Mira Europe) concernant l'éducation et l'entretien des chiens nécessaires à l'étude (pendant 8 ans, soit toute la durée de travail des chiens. La seconde section correspond à la mise en œuvre de la recherche (sur 3 ans). Elle est financée par une enveloppe de 60.000 euros sur le don DV PEP 69/ML, et par un apport de 40.000 euros de Mira Europe.
Une étudiante en Master a lancé la première phase du travail de recherche, dès l'année universitaire 2014-2015.
Le projet est entré dans sa phase active à partir d'octobre 2015 avec le recrutement d'un chargé de mission pour 3 mois. Il avait pour mission de rechercher les familles susceptibles de rentrer dans le protocole de recherche. Un ingénieur de recherche a été ensuite recruté à partir du 21 octobre 2015.
Depuis septembre 2016, dix enfants déficients visuels ont été intégrés à la recherche sur l'apport du chien d'éveil auprès des très jeunes enfants aveugles. Quatre d'entre eux ont accueilli un chien d'éveil, dont ils partagent le quotidien depuis maintenant un an. Tous les parents réalisent chaque mois une série d'observations filmées de leur enfant, et les scientifiques viennent à leur domicile deux fois par an pour procéder à une évaluation plus systématisée des progrès de chacun.

Dans le cadre du prolongement de l'étude (grâce à un complément de financement apporté par la Fondation Frédéric Gaillanne ainsi que par les fonds propres des PEP 69/ML), une nouvelle campagne de recrutement de familles a été lancée en septembre 2017. La recherche cible les enfants aveugles âgés de moins de 3 ans dont les parents accepteraient d'accueillir un chien d'éveil en septembre 2018 ou participeraient sans chien d'éveil en qualité de famille témoin.
La constitution d'un groupe témoin est très importante car elle permet à l'équipe de recherche d'observer et de comparer le développement des enfants selon qu'ils aient un chien ou non.
Le projet est prévu pour continuer jusqu'en septembre 2020 pour sa partie expérimentale.

Groupe de travail sur le diagnostic des troubles autistique chez l'enfant déficient visuel

Le CTRDV participe également à un groupe de travail initié par l'IES Les Primevères (IRSAM), le CAMSP DV (PEP 69), le CRA (Centre Ressource Autisme) sur la question du diagnostic des troubles du spectre autistique chez des enfants déficients visuels, et ce, afin de proposer un accompagnement plus adapté et permettre d'orienter au mieux les jeunes diagnostiqués. Une convention de partenariat a été signée en 2014.

Le projet Caractère adapté

Le projet s'est construit autour du constat que les polices de caractères utilisées par nos services, l'Arial et le Verdana ne sont pas optimum d'un point de vue typographique pour un confort de lecture. L'intégralité des documents produits à destination des personnes malvoyantes utilise aujourd'hui des polices de caractères qui ne sont pas optimisées pour un bon confort de lecture. Des polices spécialisées existent mais elles sont inaccessibles du fait de contraintes d'installation et de coûts d'exploitation importants.
Le projet Caractère propose de créer un caractère adapté aux besoins des personnes malvoyantes pour le plus grand confort de lecture, qui sera diffusé librement et gratuitement, avec la plus grande simplicité d'utilisation, tant dans le domaine scolaire que pour la lecture de loisirs.
Ce projet, construit en partenariat avec le studio de création Typographies.fr, nécessite un investissement de 2 années de travail, pour 5 personnes tout au long des différentes phases.
Nous avons présenté ce projet à la fondation CERES qui a accepté de le financer à hauteur de 30.000 euros.

Le Projet Caractères se décompose en 4 phases, l'année 2017 aura permis de mener à bien l'intégralité de la ***phase 1*** (phase de recherche) et nous entrons dans la ***phase 2*** (phase de test).
La ***phase 1*** comprenait : une analyse de l'existant en typographie ; la constitution d'une équipe de travail (6 personnes) ; la mise au point d'un planning détaillé sur les deux ans à venir ; l'établissement des contraintes de design et d'utilisation ; la réalisation des signes typographiques de base ; la réalisation de variantes typographiques en vue des tests.

La ***phase 2*** a été initiée par une première réflexion sur les procédures de test et une réunion de travail avec le Dr Anna-Rita Galiano (Université Lyon 2 - laboratoire DIPHE Développement, Individu, Processus, Handicap, Éducation). Un partenariat avec le laboratoire est envisagé pour définir et mener à bien les tests de lecture.
L'année 2018 devrait permettre de mener à bien la ***phase 2*** et d'enclencher la ***phase 3*** (développement technique) en toute fin d'année. La conclusion du projet est prévue pour novembre 2019.

Perspectives

En 2018, dans la continuité des années précédentes, nous continuerons à mener les projets en cours. Le conseil scientifique de l'association devrait être structuré différemment d'ici mi 2019, notamment en intégrant un appel à projets régulier à destination des laboratoires de recherche. Ce sera l'occasion de préciser les projets de recherche action dans lesquels le CTRDV pourra s'impliquer.

E. Capitalisation et fonction support

La mallette ressource – PMB mallette

Moyens
Une transcriptrice du service est déchargée jusqu'à hauteur de 0.2 ETP de sa mission de transcription pour assurer la coordination de cette mission transversale.

Objectif et fonctionnement
Partage et mutualisation sont les moteurs de ce dispositif qui vise à rassembler des outils, méthodes, ressources, élaborés et diffusés au sein des professionnels du réseau SARADV, et au-delà.
Depuis trois ans, nous proposons, sur le site du CTRDV, une mallette contenant des fichiers adaptés téléchargeables directement en ligne par les utilisateurs. Il s'agit essentiellement de schémas en Histoire/Géographie, SVT, Physique/Chimie en caractères grandis et/ou en relief. Début juillet 2017, une centaine de nouveaux fichiers ont été mis en ligne. Ils sont consultables sur la page suivante : https://www.ctrdv.fr/index.php/telechargement-de-documents-adaptes
Ces éléments ressources sont pour certains téléchargeables sur notre site http://www.ctrdv.fr à la rubrique « mallette ressources » et pour d'autres sont empruntables auprès du CTRDV.

Le projet RECOP

Ce projet est né du constat que les fichiers DER en 2D élaborés dans le cadre de la mallette ressource sont parfois insuffisants pour faire comprendre certaines notions aux élèves déficients visuels. Le CTRDV a donc initié un nouveau projet appelé RECOP (RÉseau Collaboratif en Outils Pédagogiques adaptés), qui met en place une plateforme collaborative de création et de prêts d'outils pédagogiques physiques à destination des jeunes DV de l'ensemble de la région Auvergne Rhône-Alpes. Il s'appuie sur les compétences des professionnels de l'adaptation, en partenariat avec les apports pédagogiques des enseignants, et sur les nouveaux procédés de fabrication disponibles : impression 3D, découpe laser, etc. Il proposera un fonds d'objets pédagogiques adaptés (autour de 80 références en première année du projet) tels que : maquettes de bâtiments en 3D, planisphères 2D et 3D, maquettes de schémas en Sciences de la Vie et de la Terre, reproductions d'œuvres d'arts, jeux de sociétés adaptés, … tous accompagnés de fiches pédagogiques facilitant l'utilisation en classe par les enseignants. Cette plateforme collaborative proposera donc un catalogue d'outils pédagogiques mais aussi des ateliers thématiques où les professionnels et les familles pourront construire, reproduire des objets et se former sur leur utilisation, en lien avec la création du FABLAB.
Un groupe de travail animé par une transcriptrice du CTRDV s'est constitué : 2 enseignants spécialisés du SARADV, un enseignant d'histoire-Géographie de la CSRP, une enseignante spécialisée de l'IES Les Primevères, une enseignante de mathématiques, coordinatrice de

l'ULIS de Brossolette, une enseignante coordinatrice de l'ULIS collège de Grenoble, une enseignante et une transcriptrice du CRDV de Clermont-Ferrand. Ce groupe a la charge de sélectionner les outils pédagogiques à acheter, de les adapter pour le public déficient visuel après les avoir testés en classe, et d'élaborer les fiches pédagogiques qui permettront aux enseignants d'accueil d'organiser leurs séquences pédagogiques, sorte de « mode d'emploi des outils dans le cadre scolaire ». A ce jour plusieurs objets ont été achetés : système solaire, maquettes de bateaux, kit électrique, formes géométriques, molécules, maquette cycle de vie, … Les achats se poursuivent et devraient permettre de constituer le premier niveau de stock d'outils pour une mise en ligne du catalogue de prêt d'ici Juin 2018 et l'ouverture du prêt aux établissements scolaire dès la rentrée de septembre 2018.

Le projet RECATT (Réseau Collaboratif d'Aides Techniques Technologiques pour la déficience visuelle)

Le CTRDV a mis en place en 2015 le projet Réseau Collaboratif d'Aides Techniques Technologiques pour la déficience visuelle (RECATT) avec l'appui financier des PEP69/ML et de la Fédération des Aveugles de France. Il s'inscrit dans une dynamique collaborative au sein du réseau SARADV. Trois professionnels sont directement concernés par ce projet : 2 ergothérapeutes et l'informaticien. Le projet RECATT a pour vocation de faire connaître et de faciliter l'expérimentation de matériels techniques et technologiques susceptibles de compenser un déficit visuel (matériel spécialisé ou grand public). Il s'adresse aux enfants, familles et professionnels accueillis dans le cadre du bilan conseil ou appartenant au réseau SARADV. L'objectif à moyen terme est d'ouvrir ce projet à l'ensemble des structures concernées par la déficience visuelle sur la région Rhône-Alpes.

Le projet RECATT doit permettre de répondre aux objectifs suivants :

- Essayer, mettre en situation, découvrir afin de trouver l'outil pouvant répondre au mieux aux besoins de chacun.
- Sensibiliser, former à l'utilisation d'aides techniques et technologiques.
- S'informer, assurer une veille technologique et un regard critique sur ces outils.
- Faire vivre un réseau pour favoriser le lien entre le CTRDV, les services d'accompagnement du réseau SARADV et les familles.

La concrétisation du projet RECATT s'articule autour des actions suivantes :

- Mise en place d'un showroom de présentation dans les locaux du CTRDV,
- Essais lors des bilans conseils ou des prises en charge,
- Prêts par l'intermédiaire des services d'accompagnement du réseau SARADV,
- Journées portes ouvertes du CTRDV,
- Journées thématiques,
- Fiches ressources téléchargeables sur le site Internet du CTRDV : www.ctrdv.fr.

Les réalisations entre Janvier et décembre 2017 :

Prêts :

- 42 prêts ont été effectués sur 2017, soit une baisse de 25% par rapport à 2016.
- 17 prêts effectués directement pour les familles via le CTRDV.
- 25 prêts effectués pour des professionnels des SAAAS et d'autres services partenaires.
- Le SAAAS 73-74 et le SIAAM 01 n'ont pas fait de demande de prêt en 2017.

Du matériel RECATT a également été utilisé dans le cadre des missions des ergothérapeutes et de l'informaticien du service, et notamment lors des bilans et des prises en charges de jeunes, pour des essais en interne afin de monter en compétences, et pour apporter de l'information et des conseils aux professionnels et aux familles du SARADV. Ce matériel a été utile pour 33 actions sur 2017.

Evènements :

- Portes ouvertes du CTRDV : présentation globale des différents matériels
- Soirée organisée avec le CAMSP, ayant pour thème l'utilisation des tablettes tactiles par les très jeunes enfants. Deux sessions ont eu lieu.
- Journée Fratrie organisée par le SAAAS RDB avec une présentation des outils d'agrandissement. Environ 5 familles ont été concernées par des ateliers de manipulation.
- Soirée RECATT organisée avec le SAAAS 42 le 13 Octobre : présentation globale du matériel lors d'une soirée organisée par la MJC de Saint-Just Saint Rambert dans le cadre de la manifestation du rallye du centenaire de la FAF
- Soirée RECATT organisée avec le SAAAS 73/74 à Voglans en décembre 2017 concernant les aides techniques et technologiques à la scolarisation du jeune DV.

Actions de formation :
Module de Formation RECATT issu du catalogue de formation du CTRDV. Une première session s'est déroulée en avril. Une seconde intervention a eu lieu en septembre à destination des professionnels d'un SAAAS des PEP 50. Cette formation a été organisée avec l'appui de Face PEP.

Temps de travail :
0.1 ETP sont consacrés aux actions du RECATT dans l'emploi du temps d'une des deux ergothérapeutes. Une autre ergothérapeute et l'informaticien du CTRDV viennent en appui sur ce projet.

Achats 2017 :
80 outils différents, incluant matériel, logiciel, application, … constituent le fonds RECATT. Fin 2017 nous avons fait l'acquisition, suite au financement accordé par l'ARS en CNR, de 28 nouveaux outils dont, entre autre : des tablettes Androïd et Apple, 2 loupes numériques, 1 téléphone adapté, 1 lampe, 1 téléagrandisseur HD, 1 logiciel Braille Maths, des supports pour tablettes/webcam, des applications iOS et Androïd.

Le RECATT est désormais bien identifié par les SAAAS et les familles. Toutefois, le travail collaboratif n'est pas encore efficace (nombre insuffisant de fiches retour d'expérience) mais le RECATT semble être une ressource que les professionnels savent solliciter.

Le projet FABLAB

L'idée du FABLAB émerge d'une réflexion issue des besoins et de la pratique des professionnels du CTRDV, avec l'enrichissement de la mallette ressource et l'émergence du projet RECOP.
Intérêt de développer un FABLAB :

- Favoriser la dynamique d'animation de quartier, dynamique inclusive, lieu de vivre ensemble pour développer des interactions entre des publics différents
- Permettre l'apprentissage et l'appropriation de technologies (logiciels, machines) pour faciliter la production d'objets
- Proposer un lieu ressource pour le réseau en permettant la montée en compétences des professionnels en partant de ce que chacun vient y chercher et en apportant des réponses collectivement

Pour être ouvert sur la vie sociale le FABLAB doit être implanté localement dans un dispositif de droit commun : La MIETE. La MIETE est un tiers-lieu associatif, qui propose des activités culturelles. C'est la mairie de Villeurbanne qui est propriétaire du local. Une convention de partenariat devrait être signée courant 2018.

Nous avons obtenu un accord de financement de la part de la fondation CERES de 380000 euros pour 3 ans :

- Achat des machines
- Poste de FabManager géré par la MIETE
- 2 postes de service civique en charge de l'animation des différents groupes de travail du FABLAB
- Accompagnement sur la mise en place du projet

Ce financement fait suite à la présentation du projet par le CTRDV pour répondre à une demande du CA des PEP69 de présenter des projets structurés à la fondation CERES.

Que serait le FabLab « La Fabrique Inclusive » ?

Nous proposons la création d'un lieu collectif – atelier de fabrication – **accessible à tous** et plus particulièrement **aux publics concernés par la déficience visuelle** :

- Jeunes DV accompagnés par le SARADV
- Familles des jeunes accompagnés
- Etudiants de l'IFMK DV
- Professionnels du réseau
- Adultes déficients visuels de la région Rhône-Alpes

En plus des activités classiques d'un Fab Lab, cet espace proposera :

- Des adaptations de jeux de société
- Des adaptations et création de livres tactiles
- Des formations autour des adaptations (formations déjà proposées en version initiation dans le catalogue de formation)
- Des créations de supports au pré-braille
- Des créations d'objets du quotidien (en accompagnement avec les ergothérapeutes)
- Des créations d'objets pédagogiques en lien avec le projet RECOP (illustrations de théorèmes, maquettes en locomotion, maquettes en biologie, …)
- Un accompagnement à la maitrise des outils de création numérique

Un projet au service de multiples réseaux

Les activités proposées sont à la fois des activités de loisirs ordinaires ainsi que des activités spécifiques à destination d'un public concerné par la DV. La coexistence de ces activités dans le même espace participera à un changement de regard et à la construction d'une société plus inclusive. Le projet prendra toute sa dimension par son hébergement au sein de la MIETE, association gérant un local à proximité du CTRDV et proposant des activités d'éducation populaire au sein du quartier.
Il s'insèrera au sein de réseaux déjà identifiés, en particulier par le CTRDV comme :

- Les EPN (Espaces Publics Numériques) de la région Rhône-Alpes
- Les FabLab déjà existants sur le territoire de la Métropole (dont celui de Bron, partenaire du CTRDV)
- Le FabLab spécialisé de la Cité des Sciences à Paris
- Des partenaires du CTRDV comme Ludiversité et la commission sensibilisation dans les écoles du Comité Louis Braille
- Le réseau SARADV, à travers des activités délocalisées en Rhône-Alpes

Actuellement le CTRDV et la MIETE travaillent à la rédaction d'une convention de partenariat et au projet d'aménagement des locaux de la MIETE pour y accueillir le fablab. Le FabManager devrait être recruté d'ici le mois d'Avril 2018.
Après plusieurs visites de Fablab dans la métropole de Lyon, dans la Loire, à Paris et en Bretagne, le projet d'organisation et de fonctionnement s'est affiné. Les premières machines vont pouvoir être achetées dès que les travaux d'aménagements de la MIETE auront pu être réalisés. Les premières activités pourront être proposées avant les vacances d'été 2018 :

- Un atelier autour de la création de livres tactiles en lien avec un projet porté par le SAAAS 26-07
- Un atelier autour de l'adaptation de jeux de sociétés animé par une maman de l'IES les primevères

L'ouverture au public du FabLab est prévu à la rentrée scolaire 2018.

Budget :
Investissement : de l'ordre de 140.000 euros
Fonctionnement : de l'ordre de 80.000 euros par an (sur 3 ans)

Nous sommes accompagnés par un consultant extérieur (Stéphanie Lucien Brun – Formatrice et experte en usages numériques, EPN, et Numérique & handicap) pour la mise en place et le suivi du projet.

F. Information / sensibilisation

Site internet

En ligne depuis septembre 2013, la version actuelle du site internet http://www.ctrdv.fr est conçue à la fois comme une présentation institutionnelle du CTRDV et de ses actions, mais aussi comme un site d'informations à destination des familles et des professionnels.
Une rubrique ressources présente l'ensemble des productions adaptées du CTRDV (Dessins en relief, Dessins assistés par ordinateur, ressources pédagogiques diverses intégrées dans la mallette ressources). Des pages spécifiques donnent des repères sur les différents métiers intervenant dans le domaine de la déficience visuelle, sur les sites et listes de diffusion spécialisées DV.

La configuration actuelle de notre site internet atteint ses limites dans la lisibilité et l'accès aux informations disponibles. Notamment, l'ensemble des ressources téléchargeables est devenu difficile d'accès au fur et à mesure que le site s'est enrichi. Le développement du projet RECATT, du projet RECOP, ainsi que la mise en ligne due la base de données PMB pour l'accès aux documents adaptés produits par le service transcription, complexifie encore l'architecture du site. Il est question également de présenter l'ERHR sur le site du CTRDV et de mettre un lien vers le site autonome de l'ERHR. Il faut que l'ensemble de ces informations soient facilement lisibles et accessibles.

C'est pourquoi nous avons fait le choix de refondre totalement l'organisation du site internet du CTRDV, afin que nos ressources soient plus directement accessibles. Pour ce faire, nous finançons l'intervention d'un graphiste sur une partie du budget alloué par la Fédération des Aveugles de France pour le projet RECATT (3.000 € par an sur 5 ans), dans la perspective de valoriser ce projet RECATT sur notre site internet. La nouvelle version du Site Internet sera en ligne début 2018.

Newsletter

Cet outil de communication est conçu pour proposer des informations ciblées aux familles de la région Rhône Alpes, mais aussi aux professionnels du réseau SARADV et aux différents partenaires.
Nous avons diffusé cinq newsletters en 2017 à environ 400 destinataires : janvier – février – mai – août – novembre.

Participation à des événements en 2017

- Le service de production de documents adaptés (transcription et reprographie) a été sollicité pour la réalisation des documents adaptés du Mondial des métiers.

- Des temps d'information et de sensibilisation sont régulièrement proposés par l'équipe mobile, en direction des enseignants accueillant des élèves déficients visuels, dans le cadre du suivi de leur PEC. Les transcripteurs et la bibliothécaire sont associés également aux actions de sensibilisation et de formation auprès d'équipes pédagogiques pour sensibiliser le corps enseignant au braille et présenter en quoi il est utile de nous solliciter pour les transcriptions. Les transcripteurs sont régulièrement invités à des réunions dans les établissements scolaires qui accueillent des braillistes.

- Nous continuons également à apporter un soutien logistique au groupe issu du Comité louis Braille proposant des ateliers de sensibilisation dans les écoles primaires de l'agglomération lyonnaise, en partenariat avec la direction de l'éducation de la ville de Lyon.

- Organisation et accueil au sein du CTRDV d'une soirée inauguration de la miniature du musée des confluences acquise par le Comité Louis Braille. Cette manifestation a rassemblé des membres du CLB, des administrateurs des PEP69/ML, des professionnels du CTRDV, la responsable de Youfactory, société ayant été chargée de la

réalisation de la miniature, ainsi que des membres du Rotary Club, financeur du projet.

- Rallye du centenaire des Aveugles de France
  Dans le cadre du centenaire de la Fédération des Aveugles de France, le CAURA DV a organisé, sous l'impulsion du CTRDV, un projet de rallye permettant à des personnes DV d'être co-pilotes le temps d'une journée. Ce projet est venu se greffer à un rallye déjà organisé sur le territoire qui a accepté d'être le support de l'événement. L'association Handy Rally Passion, qui organise des rallyes proposant des places de co-pilotes à des personnes en situation de handicap, travaille déjà avec des clubs de la région.
  Le Rallye a eu lieu le 14 octobre 2017 à Saint Just Saint Rambert (42). Il a été organisé par l'association Handi Rally Passion, avec le soutien du club local « Team du Balcon » ainsi que d'équipages venant de Clermont Ferrand et de Bourgogne. Il y a eu 50 voitures disponibles. Chaque équipage était constitué du pilote, propriétaire de la voiture, et d'un co-pilote, aveugle ou malvoyant, à partir de 16 ans, usagers des services du CAURADV et donc du CTRDV. Le rallye a bénéficié du soutien de la ville de Saint Just Saint Rambert), par un appui logistique, ainsi que de multiples appuis et financements complémentaires (Fédération des Aveugles de France, Région AuRA, Département, Communauté de communes Loire Forez, Les Opticiens Mutualistes, Eiffage, …)
  Handy rally passion a pris en charge toute la partie organisation du rallye. Le CTRDV est intervenu en appui pour la réalisation des roadbooks adaptés pour les co-pilotes aveugles et malvoyants.

- Journée sur l'édition adaptée (1er Juin 2017
  Le 1er juin a eu lieu la deuxième journée nationale de l'édition adaptée à Villeurbanne co-organisée avec la CFPSAA, la BNF, l'INJA, la FISAF, Braillenet. Une centaine de professionnels (transcripteurs essentiellement mais aussi chefs de service, enseignants, documentalistes, ...) se sont retrouvés pour échanger sur les modifications tant dans le domaine législatif et règlementaire que par les outils et techniques utilisés.
  L'après-midi de cette journée était consacrée à des ateliers sur les thématiques suivantes : organisation, indexation et gestion des métadonnées (archivage des adaptations, exemple de l'INJA) ; techniques d'adaptation avec Indesign (FAF LR) ; techniques d'adaptation EPUB et XML (Braillenet) ; visite et échanges autour du fonctionnement des projets du service transcription du CTRDV.

IV. Animation du réseau SARADV

A. Organisation générale

Le réseau SARADV coordonne des services d'expertise régionaux dont le CTRDV avec des services autonomes de proximité (SAAAS / SAFEP), grâce à un groupe technique se réunissant 5 à 6 fois par an : le GTRR (Groupe Technique Régional de Régulation). Il organise des rencontres interprofessionnelles 2 fois par an.
A l'occasion de l'élaboration d'une convention précisant les articulations des différentes composantes qui a été signée en juin 2011, le dispositif s'est doté d'un comité décisionnel chargé de trancher sur des questions traitées en GTRR, et de les faire remonter au comité de pilotage pour validation.

B. Le GTRR (Groupe Technique Régional de régulation)

Dans le cadre du travail d'élaboration de la convention SARADV, le GTRR a été confirmé dans sa mission de régulation continue du fonctionnement du SARADV et des pratiques institutionnelles et professionnelles.
Il regroupe les directeurs de pôle, les directeurs et chefs de service des SAFEP, SAAAS, CAMSP, CTRDV.
Le directeur du CTRDV anime cette instance, appuyé par un co-animateur en fonction des thématiques. Un compte-rendu est rédigé au cours de la réunion. Il met en exergue les décisions prises ou les pistes d'action retenues.
Le GTRR rend compte des conclusions de ces réunions au Comité de décision de l'URPEP qui valide et effectue les arbitrages nécessaires.
Son rôle est de fédérer les différentes pratiques au niveau régional. Le GTRR a pour vocation d'aider les professionnels, de faire émerger des pratiques pour mieux construire. Il réfléchit sur l'harmonisation des réponses aux usagers dans le respect des choix de chaque structure.
Il identifie les besoins d'accompagnement des structures du réseau SARADV et les moyens existants ou à développer.
Il est porteur de l'étude de besoins pour les enfants déficients visuels de la région, afin d'établir un état des lieux à l'intention du SARADV et des pouvoirs publics.
Il constitue une plate-forme d'informations, d'échanges de données et de veille à l'intention des structures du réseau.
Il impulse la constitution de groupes de commissions de travail technique sur des thématiques transversales (management d'équipes, formations, études de cas, …).

Le GTRR recueille les besoins en formation des différentes structures. Il élabore les différents sujets et contenus des formations proposées par le réseau et met en œuvre les journées intra-professionnelles du SARADV.

Depuis 2007, le CTRDV a poursuivi cette mission d'animation du SARADV en organisant des rencontres régulières des responsables des différents SAAAS (GTRR) et des professionnels du réseau (groupes intra-professionnels), et plus particulièrement sur 2017 :

- GTRR : 18 janvier 2017
- Groupe de travail sur le PIA : 18 janvier 2017
- Comité d'organisation de la Journée Interpros : 15 février 2017
- Groupe de travail sur le PIA : 7 mars 2017
- Groupe de travail convention SARADV : 13 avril 2017
- GTRR et Journée Interpros : 16 mai 2017
- Groupe de travail PIA : 7 juin 2017
- GTRR : 28 juin 2017
- Groupe de travail convention SARADV : 7 septembre 2017
- Comité d'organisation journée Interpros : 29 septembre 2017
- COPIL Projet Insertion Pro : 4 octobre 2017
- GTRR : 4 octobre 2017
- GTRR et Journée Interpros : 16 novembre 2017
- Comité d'organisation Journée familles SARADV : 5 décembre 2017
- GTRR : 10 janvier 2018
- Comité décisionnel SARADV : 30 janvier 2017
- Comité d'organisation Journée familles SARADV : 13 février 2018

Un comité de pilotage avec l'ARS AuRA, l'EN et l'ANPEA a été organisé en janvier 2017. Un nouveau comité de pilotage est programmé début 2018.

Le GTRR fonctionne dans un partage permanent d'informations. Afin de faciliter les échanges, une liste de diffusion interne est utilisée sur yahoogroupes.

C. Actions menées en 2017

Plusieurs groupes de travail portés par le GTRR ont commencé à travailler dès 2011 sur des thématiques diverses. En 2017, nous avons plus particulièrement continué à travailler sur les projets suivants : insertion professionnelle, mise en place du logiciel Mediateam, le partenariat CAMSPDV/SAFEP, l'organisation des journées interprofessionnelles, le modèle de PIA utilisé par les services.

D. Le projet Insertion Pro

Evolution 2016-2017

L'animation régionale du groupe de RIP (référents insertion pro) par le CRDI s'est arrêtée en juillet 2016. L'intérêt de continuer à soutenir ce groupe a été discuté lors du GTRR d'octobre 2016. Il en est ressorti :

- Une demande forte des RIP de continuer à partager leurs expériences et de nourrir leur activité en développement la rencontre d'autres partenaires et leurs expériences de terrain.
- Une volonté d'inscrire ce projet dans une continuité et une permanence au-delà des professionnels impliqués au départ du projet, les regroupements régionaux permettant d'intégrer et de former de nouveaux salariés
- La préservation de l'aspect régional du projet.

Les PEP 42, fort de leur expérience dans le domaine de l'insertion professionnelle auprès d'un public déficient intellectuel, ont proposé au GTRR la mise à disposition d'une chargée de mission qui travaille dans leur « service d'appui à l'insertion professionnelle ». Un fois le projet validé par les différentes AD, contenu et financement, les RIP se sont réunis 3 fois de janvier à juin 2017. Un intervenant extérieur est invité lors de chaque rencontre, une « étude de cas » est à chaque fois proposée par un RIP. Elle donne lieu à chaque fois à une analyse des apports et à un CR.

Le 17 janvier 2017 à St Etienne :

Intervention d'une personne de la MLCDS (Mission Locale Contre le Décrochage scolaire). Dispositif de l'Education Nationale pour tous les jeunes à partir de 16 ans en voie de décrochage ou décrochés de la formation initiale sans avoir obtenu de diplôme ou de possibilité d'insertion professionnelle ; Intervention d'une ASH avec analyse des dispositifs ULIS

Le 14 mars 2017 à Bourg en Bresse :

Intervention d'une personne du CIO (Centre d'Information et d'Orientation) : un service d'orientation de l'Education Nationale public et gratuit qui s'adresse aux collégiens, lycéens, étudiants, apprentis, jeunes sortants du système scolaire, personnes non scolarisées, adultes, parents, enseignants, éducateurs, et qui a comme objet l'élaboration des parcours personnels et professionnels, l'exploration des métiers, diplômes et débouchés, donne des Informations sur la formation, les concours, la mobilité internationale…. Travail sur un outil pour mieux préparer les études de cas présentées dans le cadre des séances.

Le 21 Juin 2017 à Villeurbanne

Intervention du responsable de la FIDEV : Il s'agit d'une association loi 1901 qui œuvre pour la formation, l'insertion et la réadaptation à destination des Déficients Visuels depuis 1983 ; Elle gère 2 services :

- 1 Service de Soins de Suite et Réadaptation (SSR) financé par la CPAM pour des personnes de plus de 18 ans ayant une DV reconnue
- 1 Service appui technique pour Accès et Maintien à l'emploi (SAME) : financé par l'AGEFIPH dans le cadre de la PPS HV sur orientation du Service Public de l'Emploi, CMA, employeurs à destination de demandeurs d'emploi ou de salariés porteurs d'une DV reconnue. Proposition d'un bilan de compétences adapté à partir de septembre 2017 ; L'enquête de satisfaction réalisée auprès des 9 RIP en juin 2017 est très positive (tous les items sont côtés entre 7 et 10/10)

E. Le comptage de l'activité / Logiciel de gestion du dossier informatisé de l'usager.

L'outil commun de recueil de l'activité, élaboré initialement sur Excel par l'informaticien du CTRDV est maintenant totalement intégré au logiciel Médiateam, logiciel de gestion du dossier informatisé de l'usager utilisé par les structures de l'URPEP. Ce logiciel a été déployé progressivement en 2015 et 2016 par toutes les structures du réseau SARADV. Médiateam permet de structurer l'ensemble des écrits des équipes et de garder trace de toutes les activités directes et indirectes des professionnels. Les interventions des professionnels du CTRDV sont directement inscrites dans les dossiers des jeunes accompagnés par les SAAAS. Un travail est en cours de simplification des différents items utilisés par l'ensemble des structures URPEP. Le CAMSP DV réalise par ailleurs un rapport d'activité qui est commun à tous les CAMSP. Un groupe de travail URPEP autour de Serafin PH mène une réflexion sur l'intégration des nomenclatures au sein des outils utilisés au sein de l'Union régionale, dont le logiciel Médiateam.

F. Le partenariat CAMSP DV / SAFEP

Deux sessions de formation Petite enfance et DV du catalogue PEP 69/ML ont été ouvertes gratuitement aux équipes SARADV.
Le CAMSP DV assure l'animation du réseau TSA et DV auquel participent certains SAFEP (SIAAM 01, SAFEP SAAAS 26-07)

Tout au long de l'année, il y a eu des échanges téléphoniques suite à sollicitations pour des situations cliniques touchant des jeunes enfants DV (par exemple, réponse à des professionnels du SIAAM 01 concernant des difficultés d'apprentissage de la propreté chez un jeune enfant aveugle).

G. L'organisation des journées inter-professionnelles

Ces journées, qui rassemblent tous les professionnels du SARADV (plus de 120 personnes) sont structurées de la façon suivante :

- Un temps de plénière en matinée,
- Des groupes de pairs
- Des groupes pluridisciplinaires

Pour rappel, les journées de 2015 et 2016 portaient sur la question de la petite enfance, l'élaboration du PIA et le projet Pré-lecture de la Fédération des Aveugles de France.

La journée du 16 mai 2017 s'est organisée sur le thème de la mission d'accompagnement à la scolarisation des SAAAS avec les thématiques suivantes :
- Quelles sont les missions des enseignants spécialisés ?
- Le rôle de chaque professionnel des SAAAS et la complémentarité avec les enseignants spécialisés autour de la question de la scolarisation
- la formalisation du partenariat EN / SMS

Après une intervention en vidéo de Mme Montangerand (conseillère ASH auprès de Mme la Rectrice de Lyon), nous avons une intervention de Nathalie Lewi-Dumont de l'INSHEA a permis d'aborder les points suivants : Les missions des enseignants spécialisés, et le cadre général de formalisation du partenariat EN / dispositifs médico-sociaux (quelles sont les règles en termes de collaboration avec les équipes enseignantes, d'intervention au sein de l'école (pour des sensibilisations, pour accompagnements paramédicaux, pour des interventions des éducateurs spécialisés ou des éducateurs sportifs, etc…)
5 ateliers ont ensuite permis d'approfondir la réflexion sur les sujets suivants :
Atelier 1 : Comment articuler les accompagnements mis en œuvre par les autres professionnels et les enseignants, dont la question des adaptations ? (Articulation avec les transcripteurs, les éducateurs spécialisés, les ergothérapeutes). Atelier animé par Nathalie Lewi-Dumont et Sandrine Boissel, enseignante spécialisée à l'ULIS Munch de Grenoble.

Atelier 2 : Comment accompagner la famille dans le choix éclairé du parcours de scolarisation ? enjeux des ESS, des articulations entre PPS et PIA, et des complémentarités dans les accompagnements entre enseignants référents et professionnels des dispositifs médico-sociaux.
Atelier animé par Emmanuel Guichardaz, enseignant référent

Atelier 3 : Scolarisation en maternelle et pré-braille. Atelier animé par un directeur du GTRR.
Atelier 4 : Scolarisation et insertion professionnelle : les pratiques de l'Education Nationale ? Atelier animé par Thibaut Chambriard, Chargé de Mission Handicap, service prévention et santé au travail, Ecole normale supérieure de Lyon.
Atelier 5 : MPA et aménagement des examens. Atelier animé par Thierry Gozzi, enseignant de la CSRP, en lien avec une personne de la Direction des Examens et Concours et du service MPA.

La journée du 16 novembre 2017 portait sur la question de l'évaluation avec pour objectif de renforcer la culture de l'évaluation au sein des équipes du réseau SARADV SAAAS

Quels apports de l'évaluation pour faire l'estimation des besoins et mettre en œuvre l'accompagnement ? La matinée a été consacrée à l'intervention de madame Dana Castro, directrice de l'école psychoprat de Paris.

L'après-midi, dans la cadre de groupes de pairs, le travail a permis de qualifier les outils d'évaluation utilisés dans les équipes.

A partir d'un tableau récapitulatif des outils d'évaluation utilisés dans les équipes des établissements et services, et par corps de métier :

- Se mettre d'accord sur ce qui est évalué : Que cherche-t-on à évaluer, à quel moment du parcours, pour faire quoi ? puis identifier le ou les outils qui peuvent répondre
- Présentation des outils actuellement utilisés (tableau) : modalités d'utilisation, intérêt, pertinence de l'outil et compléter les colonnes du tableau non renseignées
- Se mettre d'accord sur les outils les plus pertinents qui pourraient faire partie d'une banque d'outils incontournables, partagée au sein du SARADV pour l'évaluation des besoins.

H. La journée SARADV pour les familles

Le SARADV organise tous les deux ans une journée d'étude à destination des familles du SARADV. La dernière a eu lieu en mai 2016 et avait pour thème la co-construction du projet de vie du jeune déficient visuel. Toutes ces journées, ainsi que différents groupes de travail, sont ouvertes aux familles et professionnels de l'IES Les Primevères.

La prochaine journée se déroulera le 26 Mai 2018, sur le thème de la scolarisation à l'insertion sociale et professionnelle : un parcours vers l'autonomie. Cette journée sera co-organisée par le SARADV et le CAURA-DV et notamment avec la FIDEV et l'IES Les primevères.
C'est le CTRDV, en tant qu'animateur du SARADV, qui assure la coordination et l'organisation logistique de la manifestation. Un comité de pilotage pour l'organisation de la journée rassemble des directeurs/directeurs adjoints du SARADV, un représentant de la FIDEV, un représentant de l'IES les Primevères ainsi que deux parents du réseau SARADV.

V. Le partenariat

Le CTRDV est présent dans plusieurs réseaux de partenaires, parmi lesquels :

A. Les réseaux départementaux (Rhône et Métropole de Lyon)

Le comité Louis Braille
Le Directeur du CTRDV est membre du conseil d'administration, et participe au CA et à l'assemblée générale.

La Courte Echelle
Le CTRDV participe aux actions de La Courte Echelle (soirées débats, forums, formation des AVS).
Le directeur du CTRDV est membre du CA au titre de l'association Les PEP 69/ML. En tant qu'administrateur de La Courte Echelle, il est membre suppléant de la CDMCA du Rhône et de la Métropole de Lyon.

Le réseau Redoc69
La bibliothécaire a participé à 3 réunions annuelles. Ce groupe est piloté par les documentalistes de l'association « Une Souris Verte » et permet de connaitre d'autres responsables de bibliothèques et d'échanger sur les fonctionnements des différents centres de documentation. Les réunions peuvent se faire dans des services qui ne font pas partie du réseau mais qui sont du secteur médico-social. Ces réunions sont l'occasion de faire le point sur nos pratiques, sur les constats relatifs à l'évolution des bibliothèques avec l'arrivée du numérique et de découvrir des logiciels.

La Direction de l'Education de la ville de Lyon
Le CTRDV est membre du groupe de pilotage « Vivre Ensemble à l'école » qui organise des sensibilisations au handicap dans les écoles de Lyon. Le comité Louis Braille notamment est sollicité pour ses sensibilisations. Le CTRDV vient en appui logistique de cette équipe.

B. Les réseaux régionaux :

Le réseau R4P
Membre du conseil d'administration, le directeur anime la commission « Communiquer avec les familles » et intervient dans certains séminaires et colloques organisés par le R4P.

La FIDEV (Formation et Insertion pour Déficients visuels) :
Des collaborations sont en oeuvre avec la FIDEV pour faciliter l'accompagnement des jeunes de plus de 20 ans sortant des SAAAS, en particulier dans les démarches d'insertion professionnelle.

L'APRIDEV

L'association APRIDEV Rhône-Alpes est une association créée et dirigée par et pour les personnes déficientes visuelles. Une convention a été signée entre l'association et le CTRDV avec pour objectif de mettre en commun les compétences de chacun dans le domaine des techniques et technologies accessibles au public déficient visuel (mise à disposition de matériel technique et technologique du CTRDV pour les usagers de l'APRIDEV et intervention d'un professionnel de l'APRIDEV pour la prise en main des téléphones portables auprès des jeunes DV).

Le CAURA DV

Le 11 mars 2016 est né le CAURADV, Comité Auvergne-Rhône-Alpes des Déficients Visuels, créé à l'initiative de la Fédération des Aveugles de France pour encourager le travail en réseau au niveau régional, créer des outils communs et mutualiser savoir-faire et compétences au service des personnes déficientes visuelles, de leurs parents et proches ou des professionnels. Le CTRDV est membre du CAURADV.
Le directeur du CTRDV a participé en tant que membre du CAURA DV, aux manifestations du centenaire de la FAF (colloque « les Entretiens des aveugles les 27 et 28 Janvier 2017 à l'UNESCO et organisation du Rallye du Centenaire à Saint Just Saint Rambert).

L'URPEP

Le directeur et l'informaticien participent à des réunions de travail URPEP sur la question de l'extranet et du dossier unique de l'usager (installation du logiciel Médiateam). L'informaticien assure aussi une mission de conseil auprès des PEP 01.

Collectif associatif en lien avec la création de l'équipe relais Handicap rare

Ce collectif rassemble aujourd'hui 32 associations ou organismes signataires de la convention ERHR.

C. Les réseaux nationaux :

Association Nationale des Parents d'enfants aveugles ou gravement malvoyants avec ou sans troubles associés (ANPEA)

Depuis juin 2016, le CTRDV propose un appui logistique à cette association nationale avec l'hébergement dans ses locaux de la chargée de mission. Une convention de partenariat a été mise en place. Des actions communes en direction des familles pourront être organisées conjointement. Des soutiens sont apportés à d'autres associations (Geniris par exemple) sans être formalisés de la même manière. Le développement de l'ERHR AuRA devrait amener d'autres collaborations dans les années qui viennent.

Fondation Frédéric Gaillanne - MIRA EUROPE

Dans le cadre de la convention de partenariat signée avec Mira Europe dès 2007, les instructrices en locomotion restent mobilisées à la fois pour l'accompagnement de jeunes dotés d'un chien guide, ainsi que pour proposer à MIRA des jeunes susceptibles de pouvoir accueillir un chien. Elles participent aux classes de remise de chiens chaque été. Un projet de recherche est en cours avec ce partenaire.

La FISAF

Les transcripteurs du CTRDV sont formés par la FISAF au métier de transcripteur adaptateur de documents. Le directeur est membre du comité pédagogique de cette formation. Certaines semaines de formation sont organisées dans les locaux du CTRDV. L'équipe de transcription du CTRDV anime des modules spécifiques autour de l'utilisation de certains logiciels (Illustrator, Indesign, Photoshop, …). Le directeur participe aux travaux du groupe de travail scolarisation de la FISAF. Plusieurs directeurs des PEP 69/ML participent aussi régulièrement aux réunions de l'inter-région Centre (Rhône-Alpes Auvergne essentiellement).

Braillenet

Le directeur est membre du conseil d'administration de Braillenet. Depuis fin 2014, il est Secrétaire, membre du bureau de l'association.

La Fédération des aveugles de France :

Le CTRDV a collaboré avec la Fédération sur la recherche action en lien avec les mallettes pédagogiques élaborées par la fédération. Nous poursuivons notre collaboration avec un nouveau projet de recherche en continuité de cette précédente recherche. Les PEP 69/ML sont devenus membre associé de la Fédération début 2014. Le directeur participe à différents groupes de travaux (projet de recherche autour de l'insertion professionnelle, réunion des directeurs et présidents, …).

D. Autres contacts :

Deux conventions de partenariat ont été signées en 2015 avec deux centres pour jeunes déficients visuels :

- Le CDDS de Rodez (Aveyron) qui emploie une ancienne transcriptrice du CTRDV,
- L'IDS Le Phare (Alsace) qui se compose d'un SAFEP d'un SAAAS et d'un SAVS.

Ces conventions ont pour objectif de faciliter les échanges et la mutualisation des fonds de documents adaptés DER et DAO entre nos services, dans le souci d'une diffusion la plus large possible aux usagers. Un partenariat plus étroit s'est engagé avec le CDDS de Rodez pour lequel nous assurons depuis septembre 2017 des travaux d'adaptations de documents pour 3 jeunes de leur service. Ce travail est facturé (et réalisé via des heures supplémentaires des certains transcripteurs) et engendre quelques recettes en atténuation. Ce partenariat se poursuit sur le premier semestre 2018.

Une convention est en cours de finalisation avec l'IRSAM autour des multiples collaborations déjà effectives (équipe relais handicaps rares, RECATT, journées SARADV, …).

Nous nous sommes rapprochés fin 2016, d'un nouveau partenaire Suisse, le CPHV : Centre Pédagogique pour élèves Handicapés de la Vue (géré par la Fondation Asile des Aveugles) à Lausanne. Avec les évolutions de la législation sur l'exception au droit d'auteur, qui faciliterait les échanges avec l'étranger, nous espérons à terme pouvoir mutualiser nos fonds de documents adaptés avec cette structure.

VI. Fonctionnement interne

A. Le plan de formation 2017

Le CTRDV élabore son plan de formation 2017 en application de la loi du 4 mai 2004 sur « La formation professionnelle continue tout au long de la vie », suivie de la réforme entrée en vigueur le 24 novembre 2009.

Le CIFA disponible de 2017 était de 1463.19 euros, après utilisation de 2207,04 euros pour la formation de formateur adultes.
Nous avons notamment mené **une formation collective** concernant la gestion de projets.

Ce budget est disponible pour l'ensemble des besoins de formation du CTRDV, incluant l'équipe relais. D'autres sources de financement sont mobilisées en dehors du CIFA, et notamment le fonds d'intervention.
Le Tableau ci-dessous reprend de façon synthétique les actions de formation financées réalisées en 2017,

Salarié concerné	Intitulé de la formation	Dates	Coût total *(y compris frais annexes)*	Modalité de financement
15 professionnels CTRDV et ERHR	Les fondamentaux de la gestion de projet	6 et 7 Mars 2017	1500 €	CIFA
Transcriptrice	Formation de formateur adulte CAFOC	11/10/16 à 11/07/17	5749,10 € 1995,24 € sur 2017	CIFA + Fonds professionnalisation
Transcripteur	Transcripteur adaptateur de documents FISAF	1/11/16 à 30/06/19	3203,02 €	Fonds mutualisés
Transcripteur	Transcripteur adaptateur de documents FISAF	9/10/17 à 30/06/19	3725,48 €	Fonds mutualisés
Transcriptrice	Congé bilan de compétences	2/05/17 à 28/06/17	2200 €	CIF Bilan de compétences
Cadre technique	Journée d'étude NTIC	4/12/17 à 5/12/17	511,37 €	CIFA
Orthoptiste	Master Référent Handicap	01/10/17 à 30/06/18	3575 €	Fonds professionnalisation

Tableau 22 : Formations financées réalisées en 2017

B. Perspectives du plan de formation 2018

Le total des formations demandées en 2018 correspond à 3907 euros. Le CIFA 2018 prévisionnel disponible est de 4093,05 euros pour financer les formations des professionnels du CTRDV, incluant l'ERHR.

Nous privilégierons encore en 2018 la formation collective gestion de projet pour les professionnels n'ayant pas encore bénéficié de cet apport.

Formation prévue 2018	Professionnels concernés	Coût global de la formation
Renforcer ses compétences de gestion de projet	5 Transcripteurs- 2 ergothérapeutes 1 Instructrice locomotion	800 euros
Journées AILDV - Les surdicécités	1 instructrice de locomotion	660 euros
Echolocalisation	1 instructrice de locomotion	710 euros
La médiation, outil de travail social - niveau 1	1 coordinatrice de parcours	1215 euros
Journée d'études sur les NTIC - FAF	1 informaticien	522 euros

Tableau 23 : CIFA prévisionnel 2018

C. Démarche qualité

1. Cadre associatif

Le 19 mai 2005, le Président de l'ADPEP 69/ML engageait l'ensemble de l'Association dans une démarche qualité et d'évaluation interne dans une volonté de stratégie associative en matière d'amélioration continue de la qualité. Cette démarche est validée par une décision du Conseil d'Administration de l'ADPEP 69/ML du 19 octobre 2005. Cette démarche est conforme au cadre législatif issu de la Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Cette démarche s'est engagée dans le respect des valeurs qui guident l'action du mouvement depuis ses origines : la laïcité et la solidarité.

En 2010, l'URPEP Rhône-Alpes s'est saisie de cette question et a produit en 2011 une démarche de référence concernant la démarche qualité, et notamment des guides et un référentiel d'évaluation interne, qui est utilisé dans la démarche des PEP 69/ML. Un groupe de travail associatif nommé « groupe évaluation qualité » s'est constitué sous la houlette du directeur général. Il est composé actuellement d'un administrateur, de 2 directeurs de pôles, de 2 directeurs adjoints et chefs de service et 2 référents qualités. Ce groupe de travail s'est réuni environ tous les deux mois en 2015, afin d'accompagner les différents établissements et services des PEP69/ML dans l'amélioration continue de la qualité du service rendu à l'usager.
En 2016, l'URPEP a décidé de reprendre le référentiel (en version 3 pour les PEP 69/ML). La société ABAQ a été retenue pour ce travail.
L'objectif était de formaliser un référentiel commun aux PEP Rhône Alpes. L'actualisation du référentiel a donné lieu à la création d'un modèle de rapport d'évaluation interne, commun à toutes les associations et établissements.

Les outils suivants ont été pris en compte lors de l'actualisation du référentiel :

- Guide de bientraitance, et de prévention de la maltraitance URPEP
- INSTRUCTION N° DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec troubles du spectre de l'autisme
- SERAFIN-PH
- Guides de l'ANAP
- PRS et convention Education Nationale

Cadre de la démarche qualité au CTRDV

Un groupe de travail interne CTRDV, composé d'un représentant de chaque secteur d'activité et de la direction se réunit à raison d'une fois tous les 2 mois, afin de poursuivre le travail engagé sur la réalisation des fiches-action et la mise en place de procédures répondant ainsi aux points d'amélioration identifiés lors de l'évaluation interne.

Les travaux du groupe ont repris fin 2017 à partir de la nouvelle version du référentiel qualité de l'URPEP. Un plan de cadrage a été fixé et engage l'ensemble des salariés dans le travail de diagnostic. Une demi-journée sera banalisée en Avril 2018 pour ce travail. Il s'agira notamment de coter l'ensemble des items du référentiel. Ce premier niveau d'analyse permettra au groupe démarche qualité de rédiger ensuite le plan d'action de l'amélioration de la qualité. Le deuxième rapport d'évaluation interne du CTRDV est attendu pour le mois d'Avril 2019.

D. Réunions institutionnelles

Type de réunion	Durée	Fréquence	Contenu	Animation
Institutionnelle CTRDV	1H00	Mensuelle	Partage d'informations Actualité des différents secteurs	Directrice adjointe et Directeur
Institutionnelle équipe mobile	1H30 ergothérapeutes 1H30 instructrices de locomotion	Mensuelle	Evocation des situations Organisation du travail	Directrice adjointe
Institutionnelle Transcription	2H00	Bimensuelle	Partage d'informations Organisation du travail	Directrice adjointe
Institutionnelle Reprographie/bibliothèque	1H00	Bimensuelle	Organisation du travail	Directrice adjointe
Institutionnelle Bilan conseil	1H00 en équipe complète	Mensuelle	Organisation du travail Retour sur les situations cliniques	Directrice adjointe Psychologue
	1H30 en équipe restreinte	Mensuelle	Etude des dossiers	Psychologue
Institutionnelle administratif	1H00	Quand nécessaire	Organisation du travail	Directeur
Institutionnelle direction	2H00	Mensuelle	Stratégie/projets	Directeur
Groupe démarche qualité	2H00	Tous les deux mois	Référentiel qualité Enquêtes de satisfaction	Référent qualité
Groupe formation	1H30	Mensuelle	Planification des formations Elaboration du catalogue de formation annuel	Coordinatrice formation
Groupe communication	2H00	Tous les deux mois	Newsletters - Plaquettes et règlements de fonctionnement, site internet Organisation de manifestations	Directeur
Groupe numérique	1H30	Mensuelle	Inventaire des formats numériques existants et évaluation des avantages et inconvénients. Expérimentation de productions de certains formats.	Transcripteur Directeur Ergothérapeute

Tableau 23 : Organisation des réunions institutionnelles

VII. Perspectives et conclusion

Plusieurs axes d'évolution se poursuivent :

Pour l'activité de bilan conseil : Evolution des publics, évolution des pratiques, diversité des réponses apportées

- Développement des actions de formation spécifiques en direction des professionnels accueillant des publics polyhandicapés avec une déficience visuelle.
- Regards croisés sur certaines situations spécifiques grâce aux compétences de l'ERHR AuRA, et notamment dans le domaine de la déficience auditive.
- Développement des outils d'évaluation permettant d'établir des statistiques et de tirer des enseignements généraux qui pourront enrichir la réflexion théorique et le domaine de la recherche action, et ainsi avoir un impact sur les pratiques professionnelles.
- Evolution des pratiques vers une approche transdisciplinaire,
- Proposition de bilans complémentaires aux bilans de diagnostic fonctionnel global, ciblés sur une problématique (exemple : bilan informatique, bilan de sensibilité tactile, bilan de lecture, bilan aides optiques, …).

Pour l'activité de l'équipe mobile : complémentarité, relais, ressource

- Renforcement du travail de relais entre les actions de l'équipe mobile et les éducateurs et ICACS du SARADV,
- Renforcement du rôle de ressource dans l'appui et l'étayage apporté aux équipes de terrain, création d'outils (plans en 3D, vidéos, …), test d'outils
- Développement du projet RECATT.

Pour l'activité de transcription : Mutualisation des fonds, optimisation des outils, accès au plus grand nombre

- Amélioration des procédures de transcription, élargissement des formats de fichiers à produire tenant compte de l'évolution des nouvelles technologies et nouveaux outils utilisés par les élèves.
- Sécurisation des systèmes de distribution des fichiers aux élèves
- Optimisation et gain de productivité avec l'utilisation d'Indesign.
- Mutualisation et partage de documents avec d'autres centres de transcription. Développement de l'accès à nos DER et DAO via PMB mallette et la mallette ressources.

Pour l'activité de la bibliothèque :

- Développement du fonds documentaire à caractère professionnel, en lien avec les ressources de l'ERHR.

Pour l'activité de formation :

- Développer la communication autour du catalogue de formation,
- Développer l'offre de formation,
- Elargir le catalogue de formation en intégrant de nouveaux modules de formation organisés par les deux CAMSP et l'ERHR.

Pour l'activité de recherche :

- Recherche en lien avec MIRA Europe sur l'impact de l'introduction précoce d'un chien d'accompagnement sur le développement psychomoteur de l'enfant DV, en lien avec le Comité Scientifique des PEP 69/ML.
- Mise en œuvre d'un projet de création d'une police de caractères spéciale pour malvoyants.

Pour l'activité ressource :

- Alimenter et promouvoir la mallette ressources,
- Développer le projet RECATT,
- Développer le projet RECOP,

- Développer le projet Fablab
- Refonder le site internet afin de mieux mettre en avant les ressources et notamment le projet RECATT.

Actions en lien avec le SARADV

- Pérennisation du dossier unique de l'usager,
- Pérennisation du projet insertion professionnelle,
- Déploiement du nouveau modèle de PIA
- Réflexion autour de l'intégration des nomenclatures Serafin PH dans les outils utilisés par les équipes.

Fonctionnement interne

L'année 2018 sera consacrée à la mise en œuvre du 1er CPOM des PEP 69/ML et plusieurs des fiches actions impacteront le CTRDV.
Nous allons engager la réécriture du projet de service du CTRDV, avec l'accompagnement d'un prestataire, en tenant compte des différents projets, dans la continuité des années précédentes, qui seront mis en œuvre ou développés : projet Recatt, projet Recop, projet Caractères, FabLab, Site internet en version 3, etc…

Les actions de formation prennent aussi un nouvel essor avec une offre plus étoffée.
Une réflexion sera aussi menée autour du réseau SARADV, à partir de la nouvelle convention régionale qui devrait être validée dans le courant de 2018.
Nous avions mentionné dans nos rapports budgétaires et d'activités précédents nos inquiétudes concernant l'augmentation continue du nombre de jeunes accompagnés au sein du réseau SARADV, et plus particulièrement des jeunes braillistes. **Il reste nécessaire de consolider les ressources internes du CTRDV pour relever le défi de l'accompagnement de tous ces jeunes, en particulier en pérennisant les 2 postes de transcripteurs adaptateurs de documents actuellement financés sur fonds privés et sur CNR.**

Dans la même logique, l'évolution de l'exception droits d'auteurs avec une ouverture annoncée vers les publics dys pourrait nous mettre en difficulté s'il nous fallait répondre à des demandes massives de documents adaptés.

Focus sur les missions de l'ERHR AuRA dans le domaine des Handicaps Rares

VIII. Le cadre conventionnel de fonctionnement de l'ERHR AuRA

A. La gouvernance externe : la convention constitutive du GNCHR

Convention constitutive du GNCHR et représentation de l'ERHR AuRA

Le Groupement National de coopération pour les Handicaps Rares (GNCHR) a pour missions le pilotage, la coordination et le développement du dispositif intégré composé des Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR), des Équipes Relais Handicaps Rares ERHR). La modification de sa convention constitutive le 12 octobre 2015 vise à s'ajuster au 2ème schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares adopté en janvier 2015 dont les enjeux sont :

- *Une volonté d'intégration des ressources existantes et d'innovation dans leurs modes d'organisation en vue d'améliorer la qualité de vie et la participation des personnes en situation de handicap rare à tous les âges de la vie*
- *Une meilleure prise en compte de l'entourage dans le partage des savoirs et l'accompagnement*
- *La construction d'une culture commune de pratiques, d'intervention et d'évaluation entre les différents acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, les familles et la personne*
- *Une définition du handicap rare renouvelée à partir de l'amélioration des connaissances et en lien avec la notion de handicap complexe*. (in "*le Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018"* P 6)

Dans cette perspective, un Groupement de coopération sociale et médico-sociale a été créé pour intégrer trois collèges d'associations :

- Le collège des associations gestionnaires de centres nationaux de ressources handicaps rares
- Le collège des associations porteuses des équipes relais
- Le collège des associations non gestionnaires.

L'intégration du collège des établissements porteurs est un des axes qui a entraîné cette modification statutaire avec la possibilité d'intégrer les porteurs des ERHR dans le capital du GNCHR ainsi qu'au sein de l'assemblée générale par la présence de représentants dans le bureau. En lien avec ces nouvelles dispositions, trois instances sont créées :

1- Un comité de quatre commissions :
- Commission « Formaliser, gérer et diffuser les connaissances »
- Commission « Déployer l'organisation intégrée »
- Commission « Former l'ensemble des acteurs »
- Commission « Expérimenter, innover, participer à la recherche »

Chaque commission est copilotée par le secrétaire général du GNCHR, un directeur de CNRHR et d'un pilote ERHR.

2- Un comité de commissions composé de treize membres
- Le secrétaire général du GNCHR
- Quatre directeurs des CNRHR
- Quatre pilotes (dont le pilote de l'EHR AuRA)
- Deux représentants du Collège des associations non gestionnaires
- Deux membres du bureau

3- Un groupe des directeurs d'ESMS supports chargé de développer les thématiques qui les concernent

L'ERHR AuRA est représentée dans ces instances au sein du Collège des associations et des dispositifs porteurs des ERHR, par la présence de M. Eglin (directeur de Pôle à vocation régionale ; notamment du CTRDV – établissement porteur de l'ERHR) en tant que membre du bureau, par délégation du Président de l'association Les PEP 69/ML. L'ERHR AuRA participe aux parts sociales et le pilote fait partie de la commission 4 « Expérimenter, innover, participer à la recherche ».

La part active des membres de l'association porteuse et du pilote de l'ERHR AuRA dans les instances décisionnaires entend contribuer au développement du dispositif intégré. C'est un principe constitutif sur lequel les PEP69/ML se sont engagés lors de leur candidature de porteur de l'ERHR.

B. La gouvernance interne sous l'axe de la coopération et de la co-construction

Le projet ERHR AuRA porté par l'association PEP 69/ML s'est réalisé à partir d'un collectif de 31 associations (de familles, de professionnels du champ médico-social et du sanitaire). Une trente-deuxième association est venue étoffer le dispositif en 2017. La gouvernance interne de l'ERHR AuRA reflète cette modalité constitutive en ayant intégré onze de ces associations dans le comité de pilotage. L'ARS est également partie prenante au sein de cette instance. Un comité de pilotage est organisé une fois par trimestre 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. En 2016, des démarches en direction de la fédération EFAPPE ont été réalisées pour renforcer la compétence épilepsie sévère sous le prisme de la représentation des familles. Trois associations ont également formulé le souhait d'intégrer le collectif. La convention de partenariat leur a été transmise. L'ERHR est en attente de leur retour.

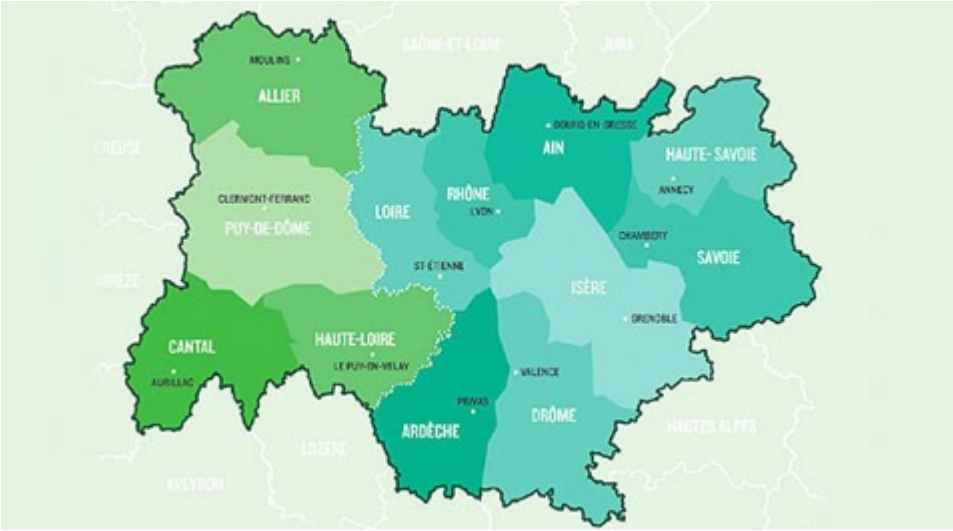
Une réunion de l'ensemble des partenaires est programmée deux fois par an permettant la participation de l'ensemble des acteurs locaux dans les actions de l'ERHR AuRA.

C. La liste des associations signataires

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 jour mis à disposition de l'ER
Accueil Savoir Handicap	73	E	Infirmes Moteurs Cérébraux + Déficiences associées	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage (4 par an)	35 heures annuelles
ADAPEI du Rhône	69	T	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
ADAS	69	A	Déficience visuelle	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
AFIPAEIM	38	T	Dont épilepsie sévère et déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
AFM	69	T	Maladies génétiques	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (4 par an)	35 heures annuelles
AIMCP Loire	42	T	Infirmes Moteurs Cérébraux + Déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (4 par an)	35 heures annuelles
APAJH 38	38	T	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
APAJH 42	42	T	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
APEI Chambéry	73	T	Polyhandicap / Plurihandicap	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
APF – Direction Rhône-Alpes Auvergne	69	T	Handicap moteur + déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
ARIMC	69	T	IMC + Déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
Association Sainte Agnès	38	A	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
AVH	69	A	Déficience visuelle	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
Centre de référence national Déficiences intellectuelles de causes rares	69	E	Neuropédiatrie	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
Association CHARGE Enfant soleil	38		Syndrome CHARGE	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage (4 par an)	
Comité commun	63	T	Déficience visuelle	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage (4 par an)	35 heures annuelles

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 jour mis à disposition de l'ER
Association Foyer Clairefontaine	69	A	Déficience auditive + Déficience visuelle-Déficience auditive + Déficiences associées	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage (4 par an)	35 heures annuelles
Association Les Gravouses	63	E	Déficience auditives et troubles du langage	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
IRSAM	13	E	Déficience visuelle + déficiences associées	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage (4 par an)	35 heures annuelles
Association la Providence	26	T	Déficience auditive, déficience – visuelle + déficiences associées	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage (4 par an)	35 heures annuelles
Association La Teppe	26	T	Epilepsie	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage (4 par an)	35 heures annuelles
Les PEP 01	01	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
Les PEP 42	42	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
Les PEP 69	69	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
Les PEP 73 / 74	74	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
Les PEP SRA	26	T		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
Hôpital Edouard Herriot	69	T		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
La Maison des Aveugles	69	A	Déficience visuelle	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage (4 par an)	35 heures annuelles
Fondation OVE	69	T	Déficience auditive, déficience intellectuelle	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
CHU Grenoble alpes	38	T	Déficience auditive	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
URAPEDA	69	A	Déficience auditive	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
Voir ensemble	75	T	Déficience visuelle + Déficience visuelle – Déficience auditive + déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles

D. Le territoire concerné



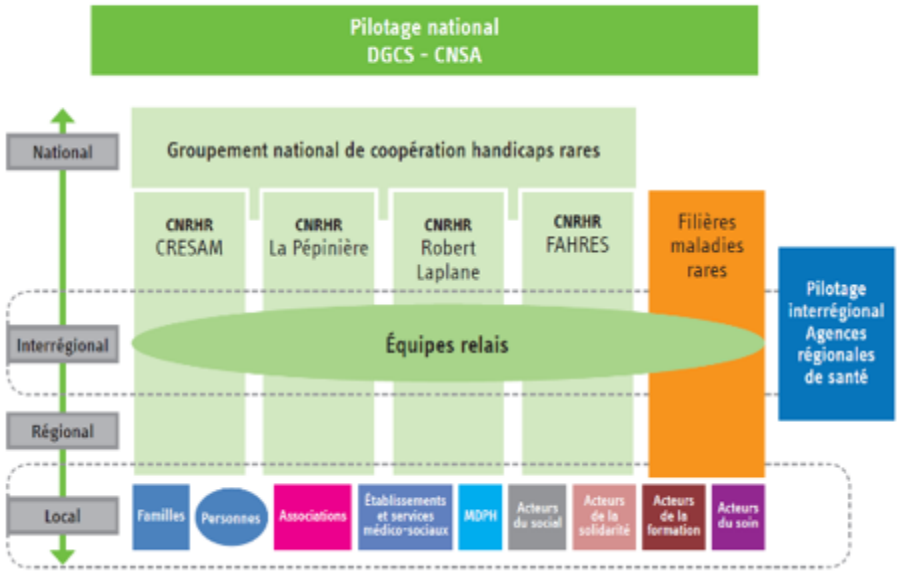
L'ERHR AuRA déploie ses missions sur l'ensemble de la région Auvergne Rhône-Alpes ; soit sur 12 départements (l'Ain, l'Allier, l'Ardèche, le Cantal, la Drôme, la Loire, la Haute-Loire, l'Isère, le Puy de Dôme, Le Rhône et la Métropole de Lyon, la Savoie et la Haute-Savoie).

D'une superficie de 69 711 km2, la région AuRA compte 7,8 millions d'habitants. 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).

78% de sa population réside en zone urbaine.

E. Dispositif intégré : de la logique de place à la logique de parcours pour des situations de handicaps rares.

La notion de « handicap rare » émerge au travers de situations problématiques dont l'intrication des troubles, des déficiences, des pathologies interrogeait continûment les limites des dispositifs établis. Face à ces constats, au milieu des années 90, un comité d'experts est diligenté pour tenter de relever les spécificités de ce public et d'en définir les contours ; entre alors dans le champs des handicaps rares «[…] une configuration rare de troubles ou déficiences entraînant un ensemble d'incapacités nécessitant une prise en charge particulière qui ne saurait se limiter à la simple addition des techniques et moyens employés pour prendre en charge chacune des déficiences considérées ».



De cette formulation, les bases du déploiement du dispositif et des modalités de mise en œuvre se développent à partir de trois axes fondateurs :

- Un portage national afin de s'assurer de la prise en compte effective de ce public à faible taux de prévalence (deux schémas nationaux sont rédigés dans ce sens)
- Le développement de techniques spécifiques nécessite de collecter et de renforcer les expertises sur le territoire
- Le système de décloisonnement des champs catégoriels en privilégiant le mode collaboratif pour formaliser des réponses co-construites.

Ces pré-requis vont traverser toute la structuration de l'offre concernant ce public. L'ensemble des instructions vont converger à les concrétiser : celle du 03 février 2012 qui initie les modalités de **l'organisation intégrée** et celle du 22 novembre 2013 qui instaure des entités chargées de la mettre en œuvre : le Groupement National de Coopération des Handicaps Rares (GNCHR) qui émane du rassemblement des centres ressources et les équipes relais.

« L'organisation intégrée instaure une complémentarité entre les niveaux de ressources et le principe de subsidiarité des interventions. Le dispositif comprend trois niveaux de ressources non hiérarchiquement dépendantes mais fonctionnellement et organiquement intégrées et interdépendantes. Les équipes relais se situent à l'interface entre des ressources hyperspécialisées (les centres de ressources pour les handicaps rares, certains centres de référence maladies rares, certains instituts médico-sociaux nationaux ou régionaux…) et les ressources de proximité, qui peuvent avoir elles-mêmes développées des expertises sur certaines fonctions ou être des lieux d'accueil de la population avec handicap rare. Elles doivent favoriser une réponse fondée sur la subsidiarité des interventions et la cohérence territoriale des parcours. La méthode de travail promue est non concurrentielle, organisée et cohérente afin de faire avancer la connaissance des problématiques par les différents acteurs et la capitalisation des savoirs. Cela suppose la connaissance réciproque des acteurs, leur co-responsabilité et leur mise en commun des savoirs au sein d'un système partagé »

Dans ce sens, une base de données nationale gérée par le GNCHR répertoriant les populations suivies, les acteurs impliqués et la stratégie d'intervention élaborée permettra de répertorier les besoins des territoires et d'évaluer l'offre permettant d'y répondre.

Le dispositif intégré inscrit donc des modalités collaboratives entre tous les acteurs chargés de son déploiement. Aussi, chaque entité du dispositif mène des actions transversales favorisant la mutualisation des missions dédiées et des compétences.

Dans ce cadre, l'ERHR AuRA participe aux instances suivantes :

- **Avec la CNSA :**
  - Développement des outils de recensement de l'activité des équipes relais
  - Participation l'EDC (Enquête de coûts) dans le cadre du développement de la nomenclature SERAFIN PH
  - Formalisation de la convention MDPH/ERHR
  - Transmission du chiffrage de l'activité ERHR AuRA

- **Avec l'ARS :**
  - Temps de concertation sur le développement des missions de l'ERHR (présence d'un ou de deux représentants au sein du comité de pilotage)
  - Concertation sur les éléments du diagnostic territorial (ratios entre offres et besoins référencés)
  - Transmission des problématiques récurrentes rencontrées (difficultés à mettre en œuvre des actions de développement de compétences au sein des structures médico-sociales dans l'optique de diversifier leurs typologies de public, impacts des troubles du comportement sur le parcours des personnes en situation de handicaps rares, demandes des familles pour construire des réponses de proximité avec des situations qui réclament des ressources spécialisées voire hyper spécialisées…)
  - Organisation d'une nouvelle journée de concertation territoriale comprenant la CNSA, l'ARS, les MDPH et les acteurs du territoire. La mise en place effective de cette action a été reconduite en 2018. Les correspondants ARS de l'ERHR étant mobilisés en 2017 par la formalisation du PRS Projet Régional de Santé)

- **Avec le GNCHR et les CNRHR :**
  - Le directeur de l'établissement support de l'ERHR siège à l'assemblée générale du GNCHR
  - Le pilote fait partie d'une des quatre commissions associées au Plan d'action du Schéma national handicaps rares : la commission **expérimenter, innover, participer à la recherche**.

Ces instances sont co-animées par le secrétaire général du GNCHR, un directeur de CNRHR et un pilote d'ERHR. Les actions développées par cette instance sont :

- Établir des fiches synthétiques sur les recherches concernant les situations de handicaps rares
- Répertorier les recherches dans lesquelles sont impliqués les acteurs du dispositif intégré
- Extraire les données qualitatives et quantitatives des actions menées sur le territoire
- Effectuer une recherche documentaire sur les productions internationales

Ces démarches sont soutenues par les objectifs suivants :

- Permettre une meilleure lisibilité, une meilleure identification du dispositif handicap rare
- Alimenter la réflexion des acteurs et des autres commissions
- Définir plus précisément la notion de handicap rare
- Construire un socle de connaissances sur le déploiement du dispositif intégré et permettre d'essaimer le modèle

  - Le pilote de l'ERHR est présent au comité de pilotage du projet **Auto-formation E-learning à destination des aidants de personnes en situation de handicap rare** porté par les associations non gestionnaires du GNCHR et des membres du GNCHR.
  - Le projet E-Learning comprend sept modules permettant de répondre à l'ensemble des besoins des aidants. L'ERHR AuRA développe sur son territoire l'offre sur le module « *Entrée en relation et en communication* » en collaboration avec des professionnels, des associations non gestionnaires et des familles. Le groupe de réflexion entend faire participer l'ensemble des familles repérées au titre des situations. Les axes développés seront soumis à leur validation. Le premier module a été finalisé lors du 1er semestre 2017 : « *Vous êtes*

parent : communiquer avec votre enfant en situation de handicap » qui comprend des témoignages de familles.

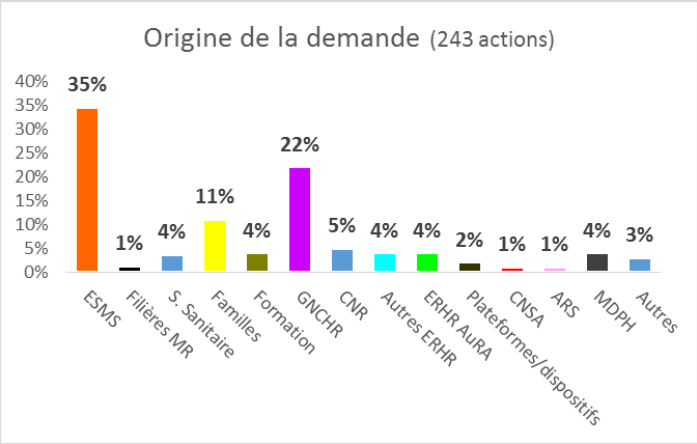
- Le directeur de l'établissement support et le pilote ont participé à l'ensemble des journées de réflexion regroupant les acteurs du dispositif intégré.
- Le directeur de l'établissement support, le pilote et la documentaliste ont participé au développement de l'offre SCIDI (Système Commun d'Information du Dispositif Intégré) sur le volet 1 : dossier des usagers. Sur le volet 2 : actions collectives, l'ERHR AuRA est toujours impliquée.
- L'ERHR AuRA s'est positionnée comme pionnière dans la mise en œuvre et l'incrémentation du logiciel

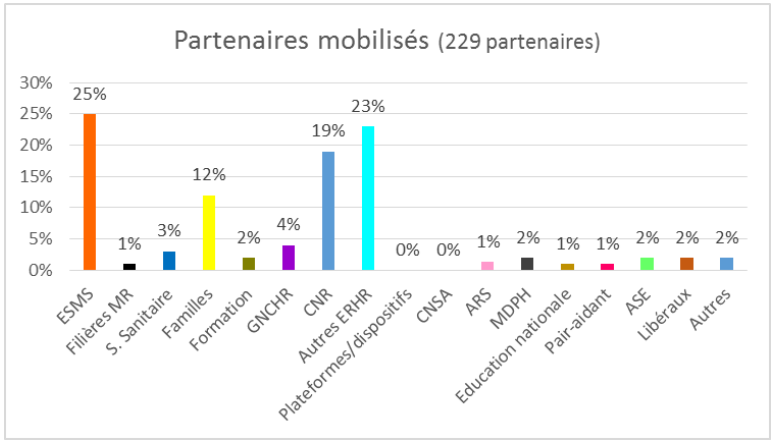
- **Avec les CNRHR :**
- Collaborations sur le traitement de situations
- Invitation pour participer au comité de pilotage de l'ERHR AuRA
- Intégration au groupe de travail organisé par le Centre National de Ressources FAHRES pour développer une mallette « boîte à outils épilepsie et troubles associés » et une formation « Comprendre l'épilepsie et ses troubles associées pour mieux accompagner les situations »
- Organisation et mise en place d'une journée de sensibilisation à la déficience visuelle et déficiences associées avec le CNR La Pépinière avec la collaboration de l'association APF.

- **Avec les pilotes des autres ERHR**
- Des rencontres trimestrielles sont organisées avec l'ensemble des pilotes. Cette réunion a vocation d'échanger sur le développement de nos missions et l'utilisation des outils de collecte des ressources. Sa dimension itinérante permet une approche des différents territoires
- Des actions conjointes sur le traitement de situations impliquant deux territoires
- La formalisation d'une offre de formation avec deux autres pilotes
- L'organisation de la première journée de concertation des coordinateurs de parcours
- La participation à la synthèse du chiffrage 2016 de l'ensemble des ERHR

- **Avec les MDPH**
- Diffusion des ressources ; notamment en matière de répit
- Développement d'une réflexion conjointe avec la MDPH du 26 sur les projets communs à mettre en place. Fin 2017, l'ERHR est sollicité pour participer à un groupe de travail : « Changement des pratiques professionnelles » dans le cadre de la RAPT. Il s'agira de développer des offres de formation en collaboration avec la MDPH, la DT ARS, les acteurs du département.
- Réunion dans le cadre des PAG
- Informations et modalités de collaboration : MDPH/ERHR
- Interpellations et collaborations sur des situations problématiques

IX. Les actions collectives (le dispositif intégré à l'échelle du territoire)





Les actions collectives menées par l'ERHR avec un partenaire représentent 155 actions (63%) et celles réalisées par l'ERHR seule dénombrent 88 actions (36%). La mobilisation globale des acteurs représente 2439 personnes.

Avec **246** actions collectives menées en 2017, l'équipe relais augmente ce champ d'activités de 5,7% par rapport à 2016. Ce constat traduit une stratégie d'orientation vers la construction d'un maillage des acteurs du territoire au service des personnes en situation de handicap rare. Le portage multi-structurel en direction des problématiques individuelles est un enjeu central dont s'est saisi l'ERHR AuRA depuis sa création. L'objectif de cette démarche est d'améliorer la cohésion des acteurs, la cohérence de la formalisation des projets en développant les thématiques qui suivent. Pour autant, le nombre des actions est un indicateur mais il est loin de suffire à évaluer leur pertinence et leur(s) impact(s). En effet, l'ensemble de ces actions devraient converger vers une meilleure connaissance des publics « handicap rare » et de leurs besoins ainsi qu'une inflexion des situations dites « complexes » (qui le sont souvent faute de réponses). Cette incidence des actions collectives sur les situations individuelles devrait se mesurer par deux facteurs principaux :

- Une augmentation contenue du nombre de situations adressées à l'ERHR
- Des durées de traitement plus court (indice à corréler avec le nombre de dossiers clos)

Ces deux axes seront étudiés dans la partie dédiée aux situations individuelles à la fois sur la dimension quantitative mais également qualitative. En amont, la présentation des actions collectives menées en 2017 cherche à transmettre la logique dans laquelle elles se tissent pour soutenir un projet collectif global au service des personnes.

Dans le cadre de la mise en œuvre du Système Commun d'Information du Dispositif Intégré un nouveau modèle de qualification des actions collectives a été proposé début 2018. La répartition proposée intègre les champs du document (modèle annexé à ce rapport)

A. Actions collectives : volet dynamiques réseaux et dispositif intégré

Gouvernance

Taux d'activité : 4%	Thèmes	Commentaires
	Réunion bureau GNCHR	Les activités de gouvernance concernant le dispositif intégré demeurent un axe à maintenir car elles concernent les orientations globales de l'offre handicaps rares sur l'ensemble du territoire national. La participation de l'ERHR AuRA au sein de ces instances permet de corréler actions régionales et actions nationales.
	Comité des commissions GNCHR	
	Comité de pilotage Projet E Learning à destination des aidants	
	Comité de pilotage : projet Insclusher sur l'accès aux loisirs et à la culture des personnes sourdaveugles par les sourds	
	Comité de pilotage PCPE Autisme	
	Comité de pilotage ERHR	

Intégration des services et des acteurs

Soutien à la mise en place et à l'organisation des structures affiliées handicaps rares

Taux d'activité :9%	Thèmes	Commentaires
	Mise en place des plateformes HR	Concernant la participation de l'ERHR dans la mise en place de dispositifs affiliés handicaps rares, l'appui de l'ARS au titre des appels à candidature/ appels à projets pour l'intégration de l'équipe relais au sein de ces dispositifs est un facteur déterminant permettant une cohérence d'approche et le développement des missions conjointes.
	Développement offre de répit HR	
	Développement dispositif PCPE Autisme	
	Développement dispositif PCPE Prader Willi	
	Développement du dispositif EPICENTRE	
	Développement de l'offre SESSAD épilepsie sévère	
	Participation évaluation externe CNRHR	
	Développement association maladie rare	

Concertations stratégiques et opérationnelles entre structures

Taux d'activité : 35%	Thèmes	Commentaires
	Participation à l'enquête de coût projet SERAFIN PH	L'axe de la concertation stratégique et opérationnelle est celui qui relève du plus grand nombre d'actions. Il concerne l'ensemble des démarches réalisées pour formaliser le maillage territorial. Une partie de ce champ est à mettre en corrélation avec les interventions effectuées au titre des situations individuelles. En effet, les actions de concertations stratégiques et opérationnelles mises en œuvre au titre des situations individuelles représentent 48%. Afin d'extraire la part des « interventions directes » selon la nomenclature SERAFIN PH (*La nomenclature SERAFIN PH entend par « prestations directes » les différentes modalités d'accompagnement. L'ERHR n'pas vocation à œuvrer au niveau des prises en charge. Les prestations de niveau 1 de l'équipe relais concernent l'étayage du parcours ; en cela, elle produit des actions impactant directement l'accompagnement des personnes.)*, il est nécessaire d'additionner ce type d'interventions avec celles développées dans le cadre des actions individuelles (les deux types convergent à étayer le parcours des personnes en situation de handicaps rares). **Pour 2017, 90% des actions sont directement liées aux situations.** Ce résultat montre combien l'ensemble des missions de l'ERHR sont liées aux problématiques individuelles. Le détail des interventions liées aux situations sera produit dans la partie « Actions individuelles ».
	Mise en œuvre de l'outil SERAFIN PH au sein des structures	
	Développement des thématiques de la RAPT sur les territoires	
	Au titre des situations individuelles (concertations inter-structures 48%)	
	Élaboration conjointe pour la mise en place d'intervention de professionnels experts externes	
	Concertations avec filières maladies rares sur l'articulation entre secteur sanitaire et médico-social	
	Accès aux dispositifs HR (répit)	
	Mise en place de l'offre Compilio	
	Besoins de formation des acteurs du territoire	
	Concertations sur les besoins de formation interne association du territoire	
	Concertations avec secteur sanitaire	
	Développement de la mallette FARHES (pour la mise en œuvre d'une formation sur l'épilepsie sévère)	
	Réunion des partenaires ERHR	
	Mise en place d'un document partagé sur les offres de séjours au sein des structures polyhandicapées enfants sur le département 69	
	Concertation CNR (CRESAM) et ERHR	
	Préparation journée Citoyenneté et handicap : The Place to BE	
	Mutualisation des fonds documentaires	

Elaboration d'outils intégrés

Taux d'activité : 16%	Thèmes	Commentaires

	Formulaire de consentement Système Commun d'Information du Dispositif Intégré (**SCIDI**) Élaboration du plan d'actions des commissions Finalisation de l'élaboration de la convention MDPH/ERHR	En 2017, la mise en place du Système d'Information du Dispositif Intégré a été un axe majeur dans lequel l'ERHR AuRA s'est impliquée en intégrant dans la démarche : le directeur de pôle de l'établissement support, la documentaliste et le pilote de l'ERHR. L'objectif de la démarche est celui d'adapter le logiciel aux besoins spécifiques du public cible en répondant aux dynamiques internes de l'ensemble des acteurs opérationnels du dispositif intégré (toutes les ERHR et l'ensemble des Centres Nationaux de Ressources). Inscrite comme un des acteurs pionniers, l'ERHR AuRA a pu incrémenter l'ensemble des données individuelles afin qu'elles soient opérationnelles en fin d'année. En décembre, toutes les situations sont intégrées au système (l'appui d'un CDD de trois mois a pu le permettre). Pour autant, des réglages sont encore à effectuer afin que les relevés d'activités produites soient en cohérence avec l'activité réelle. En effet, le passage entre les outils utilisés jusqu'alors et le SCIDI a montré des variations qu'il s'agit de corriger.

Journée d'intégration

Taux d'activité : 2%	**Thèmes**	**Type de partenaires mobilisés**
	Réunion pilotes ERHR Réunion coordonnateurs de parcours ERHR Réunion assistants ERHR Journées nationales Dispositif Intégré	Les rencontres entre pairs au sein du dispositif intégré ont été lancées dès 2015 par les réunions des pilotes. Cette réunion a vocation d'échanger sur le développement de nos missions et l'utilisation des outils de collecte des ressources. Sa dimension itinérante permet une approche des différents territoires. Se sont ensuite développées les rencontres assistants. Elles permettent d'échanger sur les modalités d'incrémentation des tableaux de bord de l'activité ERHR. Il s'agit de permettre une mise en conformité des données en développant une logique globale de remplissage. L'objectif de cette démarche consiste, à terme, en la possibilité de consolider l'ensemble des données des ERHR sur le plan national.

Groupe de travail

Taux d'activité : 7%	**Thèmes**	**Type de partenaires mobilisés**

	GT commission axe 4 : recherche et innovation	L'implication de l'ERHR AuRA au sein des groupes de travail nationaux procède de la volonté de lier les activités en région avec celles du national afin de permettre une cohérence d'ensemble. L'ERHR AuRA a mis en place un groupe de travail constitué en majeure partie par des personnes ayant la double compétence famille/professionnelle pour proposer le contenu du module « Entrée en relation/ Entrée en communication » concernant le projet : ***Auto-formation E Learning à destination des aidants de personnes en situation de handicap rare.*** Le 1er axe intitulé « *Vous êtes parent : communiquer avec votre enfant en situation de handicap* » a été finalisé début juillet. En 2018, le second volet portant sur les outils sera développé pour une mise en ligne de l'offre au cours du dernier trimestre
	GT E Learning (volet mise en relation et communication) à destination des aidants 	
	Groupe de travail sur la 5ème typologie entraînant des déficiences visuelles	

B. Actions collectives : volet transfert de connaissances et de compétences

Information/ documentation

Taux d'activité : 13%	Thèmes	Commentaires
	Informations sur les missions de l'ERHR	Le volet « Information/Documentation » est en décroissance constante. Il passe de 27% des actions collectives en 2015 à 16% en 2016 et à 13% en 2017. Cette tendance montre que les activités ERHR concernant les acteurs du territoire se déploient de plus en plus vers des actions de deuxième niveau (concertation stratégique et opérationnelles) et de troisième niveau (formalisation du réseau, développement de formations). Ce constat indique également que les missions dédiées ERHR ont été largement diffusées et permettent au dispositif deux ans et demi après sa création, de se positionner comme un acteur reconnu sur la légitimité de ses actions.
	Organisation de tables de documentation	
	Offres de répit sur le territoire	
	Transmettre les établissements ayant développés une compétence spécifique dans le cadre du HR	
	Informations sur les outils, formations, syndromes, …	

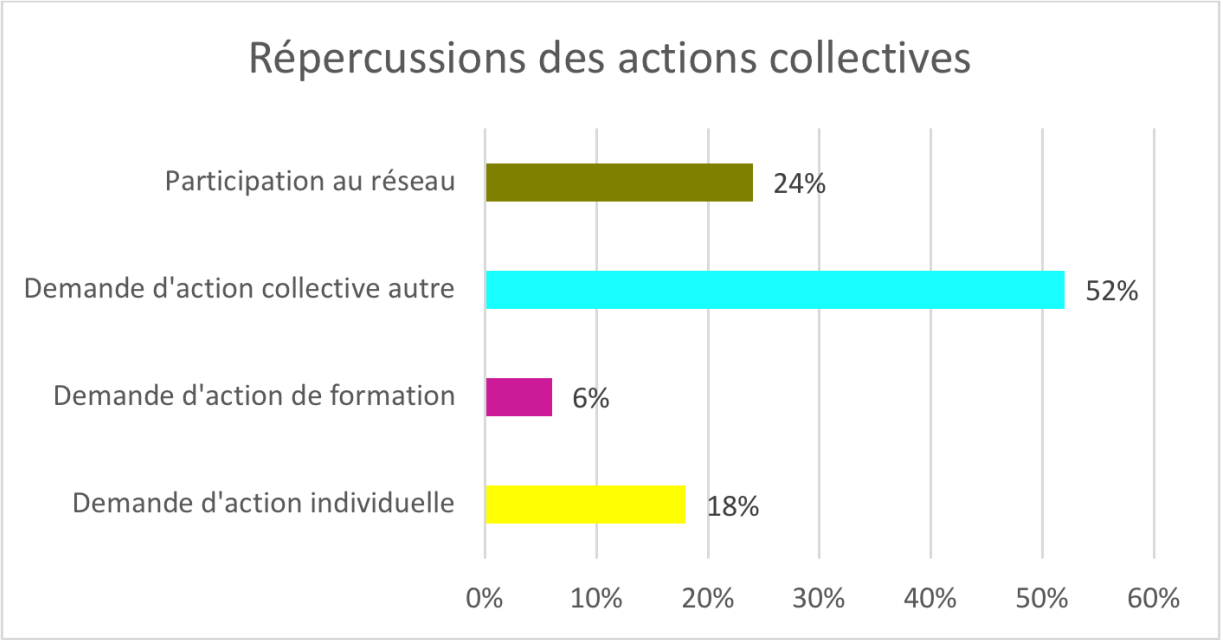
Formations / Sensibilisations

Taux d'activité : 13%	Thèmes	Commentaires
	Sensibilisation à la déficience visuelle	Le développement des actions de sensibilisation et de formation de l'ERHR a surtout été amorcé en 2017 avec des offres liées aux besoins des acteurs du territoire. Concernant les sensibilisations, elles se construisent principalement à la demande d'un ou plusieurs établissements. Elles sont le fruit des actions d'information menées depuis 2015 afin de considérer les déficiences associées (principalement sensorielles) comme signifiantes dans l'évolution identitaire des personnes ainsi que dans leurs modalités d'approche de l'environnement. Concernant les formations, elles relèvent de la fonction méta. En effet, elles consistent principalement à permettre aux acteurs de se saisir du changement de paradigme sur les postures professionnelles, sur les modalités d'approche de la pratique d'accompagnement des structures. Cette démarche comporte un enjeu double : celui de doter les structures d'outils de réflexion quant à l'évolution globale du secteur mais également, produire une ouverture des modalités d'appréhension de l'accompagnement permettant, notamment à l'ERHR, de réaliser ses missions dans contexte plus porteur.
	Sensibilisation à l'épilepsie sévère	
	Sensibilisation à la double déficience sensorielle	
	Communication adaptée et outils (Atelier des aidants)	
	Sensibilisation : notion de handicaps rares	
	Formation : le développement de « dispositifs » : enjeux	
	Formation : coordonnateurs de parcours complexes	
	Formation : Modalités de mise en œuvre de la coordination des acteurs	
	Sensibilisation : changement des postures professionnelles en lien avec le développement des politiques sociales	
	Formation : outil PASS PAR	
	Troubles du comportement (Atelier des aidants)	
	Malette pédagogique épilepsie sévère (FAHRES)	

Appui/conseil

Taux d'activité : 1%	Thèmes	Commentaires
	Appui au projet et au développement de l'offre PCPE Prader-Willi	La mise en œuvre de réponses sur certaines problématiques concernant le champ handicaps rares produites par l'ARS indique la nécessité de partenariat avec l'ERHR. C'est un axe qui a été relevé lors des comités de pilotage comme central à mener des actions cohérentes sur le territoire. L'ARS s'est saisie de manière positive de cette réflexion. Sur l'appui au développement de compétences de communication, l'ERHR a fait appel à une association d'interprétariat (SIELS) qui, pour cette action, est allée au-delà de ses missions en mettant son expertise au service d'un établissement non spécialiste de la surdité.
	Appui au développement des compétences de communication (après évaluation)	

C. Les répercussions des actions collectives



Le taux de répercussions des actions menées en 2017 révèle la manière dont se trame progressivement le maillage territorial. Avec un taux de rebond de 95% (actions collectives engendrant d'autres actions) et un taux moyen de 1.30 de nouvelles demandes sur chaque action réalisée, la région Auvergne Rhône-Alpes se montre un territoire engagé. Pour corroborer cette affirmation, il est à noter que les demandes émanent seulement à 14% de l'ERHR. L'ERHR est donc de moins en moins pro-active sur les demandes d'actions collectives ; signifiant par là une intégration dans le champ du handicap tous secteurs confondus.

D. Focale sur des projets développés en 2017

La description des actions collectives telle qu'elle est produite en amont fait état des thématiques développées dans ce cadre. Proposer de se focaliser sur quelques projets mis en œuvre au cours de l'année 2017 permet de mieux appréhender leurs interconnexions d'une action collective à une autre et d'une action collective à une action individuelle.

Il est également nécessaire de souligner les actions de formations menées en interne (voir paragraphe dédié) qui permet de développer des compétences auprès des membres de l'équipe ; compétences qui sont ensuite essaimées au titre d'actions de sensibilisation et de formation.

Sur les situations Prader-Willi du territoire et montée en compétence d'une structure

PROJET développement de l'offre concernant les situations Prader-Willi sur le territoire	Concertation sur les situations Prader-Willi du territoire	Association non gestionnaire, ERHR
	Formation : Accompagner les personnes concernées par le syndrome de Prader Willi en établissement médico-social	FAM Sous La Roche, ERHR interne
	Transmettre les besoins des situations avec le syndrome Prader-Willi sur le territoire	ARS, ERHR
	Concertation avec la structure porteuse du PCPE Prader-Willi sur la formalisation de la réponse à appel à projet	Association porteuse, ERHR
Développements en 2018	Informations croisées sur les missions dédiées de chaque dispositif Concertation sur les actions conjointes et complémentaires à mettre en œuvre Intégration de l'ERHR au sein du comité de pilotage Développement d'actions de sensibilisation en direction d'un établissement accueillant une personne avec le syndrome	

Etayage au développement d'un projet de PAIR AIDANCE		
PROJET INSCLUSHER (de mains à mains) pour l'accès à la culture et aux loisirs des personnes atteintes du syndrome d'Usher par les personnes sourdes	Participation à la gouvernance	ADIS Chambéry, ERHR, CNRHR le CRESAM, associations non gestionnaires, pair-aidants
	Aide à l'essaimage de l'action sur le territoire	Réseau ERHR
Développements en 2018	Essaimage de l'action par l'invitation d'un pair aidant à témoigner du projet à la journée The Place to BE devant plus de 270 personnes Intervention de l'ERHR au séminaire de sensibilisation sur les modalités d'accompagnement des personnes sourdaveugles et sur les dispositifs permettant de répondre à leurs besoins Prêt de matériel de simulation par l'établissement porteur	

Mise en place d'actions sur l'évolution des postures professionnelles (nombre d'actions non exhaustif)		
PROJET FORMATION de la coordination de parcours à destination des acteurs du territoire	Interventions dans le cadre de la mise en place des PAG auprès des acteurs du département	ERHR
	Organisation d'une réunion partenaire axée sur la mise en œuvre des PCPE	ERHR
	Formations en 2016 et 2017 sur les environnements institutionnels et cœur de métier au sein d'une équipe relais	Jean-René Loubat, ERHR interne
	Formations sur la systémie et l'éco-systémie	ERHR interne
	Formation sur le coordinateur de parcours et de projets personnalisés, gestionnaire de cas : de nouveaux métiers pour l'action médico-sociale	Marc Fourdrignier, ERHR interne
	Formation sur le développement de projets	ERHR, CTRDV
	Appui à la réponse et à la mise en œuvre de PCPE (Autisme et Prader-Willi)	Associations porteuses, ERHR
	Présence sur des colloques qui thématisent cette question	ERHR interne
	Actions d'information sur le développement des politiques sociales et leurs conséquences	ERHR
	Intégration d'un groupe de travail CNSA sur l'étude des coûts concernant la nomenclature SERAFIN PH	Associations ESMS, sanitaires, MDPH, ERHR
	Échanges avec les acteurs sur SERAFIN PH et ses conséquences	Associations, ERHR
	Mise en place des réunions pilotes et des coordinateurs de parcours	ERHR
	Formalisation et mise en place d'interventions sur la coordination de parcours au sein d'école de formation des éducateurs spécialisés	ERHR
	Formation et mise en place de la formation Coordonnateurs de parcours -	Partenariat de 3 ERHR : Ile de France, Nord-Ouest et Auvergne Rhône-Alpes
Développements en 2018	3 actions sont programmées sur le territoire Nord-Ouest, Ile de France et Auvergne Rhône-Alpes Des associations ont pris contact avec l'ERHR AuRA pour réfléchir à la mise en place d'offres calibrées à leur organisation. La MDPH du 26 ; présente lors de la première session, a sollicité l'ERHR pour participer à un groupe de travail émanant de la démarche RAPT afin de formaliser des offres de formation sur les changements de postures professionnelles.	
Montée en compétence d'une structure à partir d'une problématique individuelle		

PROJET de sensibilisation d'un établissement à l'accompagnement d'une personne avec double déficience sensorielle et déficience intellectuelle	Rencontre avec la direction de l'établissement	ERHR
	Rencontre avec l'établissement et la famille dans le cadre du projet	ERHR, famille, établissement
	Transmission des points de vigilance sur l'accompagnement de la personne en lien avec sa problématique	ERHR
	Émettre des préconisations sur la mobilisation de professionnels externes experts pour l'aménagement de l'environnement et la mise en œuvre d'activités adaptées	ERHR, structure experte partenaire (dans le cadre de la mise à disposition des 35h annuelles)
	Invitation de la structure pour participer à la journée de sensibilisation à la déficience visuelle	ERHR
Développements en 2018	Intervention d'une professionnelle ayant la compétence en communication (LSF/LSF Tactile), en activités adaptées à ce public (aménagement du poste de travail, activités spécifiques) Invitation de la structure pour participer à la journée de sensibilisation à la double déficience sensorielle Temps d'échanges entre la structure experte et la structure d'accueil (mise en place de temps communs d'activités)	

X. Les publics accompagnés

E. Quelques chiffres généraux

Indicateurs concernant les publics accompagnés

	2017	2016	Évolution
Délai moyen entre la 1ère sollicitation et le rappel	6,7 jours	4 jours	+ 2,7
Délai d'attente moyen en mois entre la date de réception de la demande et date du 1er jour d'intervention (hors information/conseil) (en mois)	1,1 mois	1,4 mois	+ 9 jours
Durée moyenne d'intervention (entre la réception de la demande et la mise en place effective de la réponse / résultat) hors information/conseil (en mois)	10,4 mois	6,8 mois	+53%
Nombre de personnes suivies (dossiers actifs)	101	70	+44%
Nombre de sorties (dossier clos) au cours de l'année civile	44	26	+69%

Commentaires

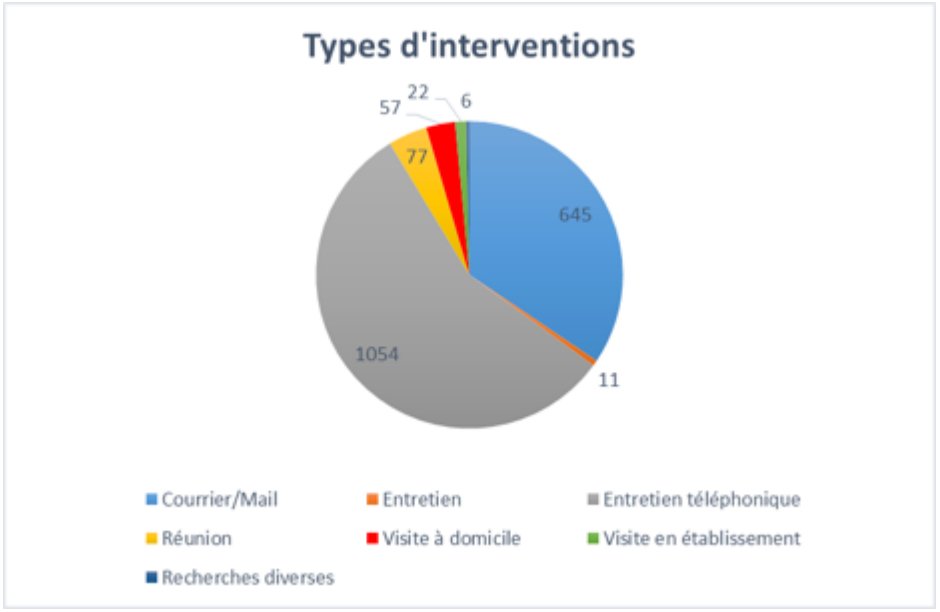
Sur le délai moyen entre la 1ère sollicitation et le rappel : l'écart moyen se situe entre un rappel immédiat (0 jour) et un rappel plus tardif lié généralement à des périodes de vacances (63 jours pour le délai le plus long correspond à une demande transmise fin juin avec un rappel fin août). Il est à noter au passage, que ce délai doit être modéré car il intègre les week-ends.

Le délai d'attente moyen entre la date de réception de la demande et la date du 1er jour d'intervention est augmenté de 9 jours en moyenne (1,1 mois représentant : 1 mois et 3 jours et 1,4 mois représentant 1 mois et 12 jours). Cette évolution mise en corrélation avec l'augmentation du nombre de situations (+44%) relativise cette croissance.
La durée moyenne d'intervention et la mise en place effective de la réponse est également allongée de 108 jours ; ce qui représente une augmentation significative. Les situations transmises à l'ERHR nécessitent d'intégrer d'autres acteurs du territoire et/ou, parfois, du national. Le co-portage avec une autre ressource représente 54% dans le traitement des situations. Ce chiffre est encore insuffisant car il témoigne des obstacles parfois rencontrés pour partager la responsabilité d'une situation problématique. C'est encore plus vrai dans les situations de rupture de parcours ou celles qui recouvrent un fort risque de le devenir. 23% des demandes concernent des personnes qui n'ont aucun accompagnement (en 2016, le pourcentage de personnes n'ayant pas d'accompagnement représentait 9%). L'augmentation de 61% de situations sans solutions adressées de 2016 à 2017 explique en partie l'allongement du délai d'intervention. En effet, précisément sur ce type de situations, il est nécessaire de remettre en place à la fois des intervenants mais aussi des modalités de coordination afin de permettre de développer

un projet relié aux besoins et aspirations des personnes en le mettant en œuvre de manière cohérente (une illustration des stratégies mises en œuvre au sein de l'ERHR sera décrite dans la partie « Vignettes »).
Il n'en demeure pas moins que cet axe devra faire l'objet d'une réflexion collective au sein de l'équipe dans l'objectif d'interroger la faisabilité d'amélioration de cet axe.

104 demandes ont été adressées à l'équipe relais en 2017. L'ensemble des situations a conduit l'équipe à mener 1872 interventions ; soit une moyenne de 18 interventions par situation.

Leur répartition est la suivante :



En 2017, trois situations ont été directement réorientées car considérées comme « Hors-Champs ». Concernant ce point, l'ERHR AuRA a une politique plutôt ; voire très, intégrative. En effet, nous traitons des situations problématiques qui semblent ne pas rentrer dans les cinq typologies dédiées. Le doute est relatif à l'absence de médecin qui avait vocation à orienter l'équipe mais aussi la volonté de mettre à disposition ses compétences au service des situations complexes : là où aucun autre acteur ne s'inscrit.

Une situation pour illustrer ce propos :

Le Pr S. est interpellé par la mère d'A., enfant avec une trisomie 21. Il a présenté des complications pulmonaires très tôt, nécessitant une prise en charge pneumologique, avec des hospitalisations fréquentes et une oxygénothérapie, qui à présent n'est plus qu'intermittente. Mme SC s'est tournée vers le Pr S. (qui avait suivi son fils en période périnatale), car elle ne trouve aucune solution pour son fils. Elle souhaiterait reprendre une activité professionnelle.
Arthur était jusque-là accueilli en école ordinaire avec le soutien d'une AVS. Les IME notifiés refusent l'admission d'A., car il a un profil polyhandicap selon eux. Les IME pour enfants polyhandicapés estiment qu'il a un profil DI (Trisomie 21).

***Nature de la demande** : demande de soutien dans le parcours d'A. afin qu'il puisse être accepté en IME "classique".*

Les démarches :

- *Prise de contact avec les structures notifiées pour comprendre les points de blocage*
- *Faire la liaison avec le Pr S. sur les besoins spécifiques à transmettre au nouvel établissement*
- *Rédiger un rapport sur les besoins réels de l'aide en oxygène d'A.*
- *Prendre contact avec l'association Trisomie 21 Rhône, afin de savoir s'ils peuvent soutenir le projet*
- *Apporter des arguments objectifs à la demande d'accueil*
- *Faire des recherches sur le cadre réglementaire sur la responsabilité des structures d'accueil pour essayer de lever les obstacles*
- *Faire des recherches sur des retours d'expériences d'accueil d'enfants sous oxygène*

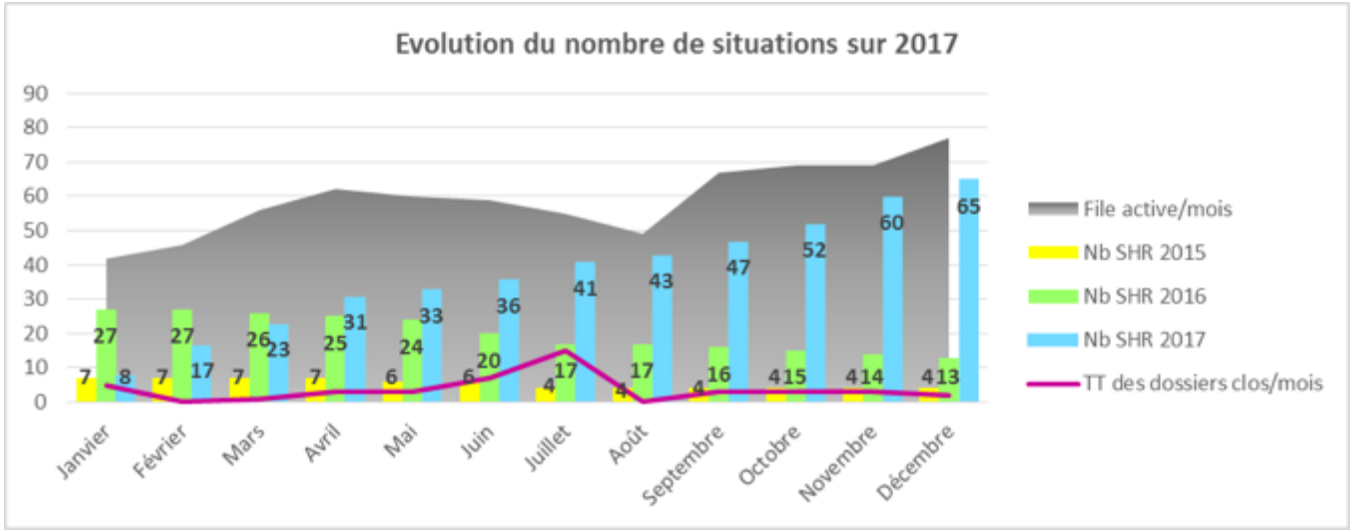
***Résultats :** Un stage est proposé à A. ; ce qui a permis à l'équipe de professionnels de dissiper ses craintes. A la suite du stage, un IME*

propose deux demi-journées par semaine. La scolarité est poursuivie sur le reste de la semaine.

La problématique inhérente à cette orientation plutôt intégrative de nos missions entraîne des phénomènes d'augmentation des demandes. En effet, les acteurs du territoire commencent à mesurer notre positionnement et nous sollicitent sur des situations, certes complexes (car sans véritable solution) mais parfois hors cadre. Cette réflexion sera à porter auprès du comité de pilotage en début d'année 2018 et auprès de l'ARS. L'équipe a toutefois anticipé ce mouvement en formalisant des formations ; notamment sur la coordination de parcours complexes. Crée à partir des expériences de trois équipes relais, cette offre cherche à diffuser largement les outils, les démarches, les postures afin de permettre aux acteurs du territoire de lever les freins à l'accompagnement de ces situations. Pour autant, le laps de temps entre la mise en œuvre concrète de cette démarche et la formation est questionnant. En effet, ce qui sous-tend ce constat, c'est d'une part, la crainte d'une embolisation de l'ERHR par des situations problématiques complexes qui se situent « hors-champ » et d'autre part, la dimension éthique : est-il possible de répondre aux demandeurs (pour la majorité des familles) que leur enfant ne rentre pas dans les « cases » alors que la création de dispositifs tels que le nôtre a justement été développé pour des personnes se heurtant exactement aux mêmes objections.

File active de l'ERHR sur 2017

La file active est le ratio entre le nombre de demandes et le nombre de dossiers clos.



En 2017, l'ERHR Aura enregistre une hausse des demandes de 44% par rapport à 2016. Le taux de clôture en 2016 était de 37%. Il est de 43,5% en 2017. Devant ces chiffres ; deux constats :

- La hausse d'activités concernant les situations individuelles est corrélée par une hausse de dossiers clos ; ce qui est un axe essentiel pour éviter l'embolisation du dispositif

- En 2017, l'augmentation significative des fermetures de dossiers montre une efficience accrue dans le traitement des situations

Pour autant, la courbe de la file active est constamment en évolution (malgré le creux enregistré fin juillet) avec un pic en décembre. Cette tendance enregistrée en 2017 est à surveiller sur les prochains exercices afin de s'assurer que cette tendance ne se développe pas. Le système repose principalement sur ce chiffrage. Cette réflexion est à mettre en perspective avec les axes suivants :

- L'équipe opérationnelle est composée de 6 personnes (pilote, documentaliste, deux coordinatrices de parcours, une ergothérapeute et une orthoptiste). Un septième poste est toujours à pourvoir ; celui de médecin. Son ETP total est actuellement de 4,78. C'est une équipe restreinte qui n'a pas vocation à être beaucoup plus étoffée au vu du budget alloué. C'est à la fois sa force et sa faiblesse. Sa force parce que son fonctionnement est souple et qu'il permet une bonne réactivité aux demandes qui lui sont adressées. Sa faiblesse se traduit par le fait que le développement de ses actions collectives est très dépendant du nombre de situations. Son équilibre se traduit entre ces deux axes. De fait, il est précaire car il est impossible de connaître par avance le nombre de situations problématiques qui vont lui être adressées.
- Le nombre de situations, leurs problématiques plus ou moins complexes, l'existence de compétences sur le territoire et la possibilité de les mobiliser influent sur la rapidité de leur traitement. Or, plus les situations prennent du temps, moins importantes sont les possibilités de mener des actions de sensibilisation, de formation afin de faire monter les acteurs en compétence. Et lorsque ce second type d'actions ne peut se mettre en œuvre, c'est potentiellement plus de situations problématiques qui émergent.
- La capacité à traiter les situations dans un laps de temps efficient pour le système est dépendant de la montée en compétence des membres de l'équipe. Ce développement s'acquiert par la pratique, la formation mais aussi les liens tissés avec les acteurs du territoire qui permet une certaine légitimité et facilite l'accès aux ressources. Dans ce contexte, les changements des membres de l'équipe est un facteur opérant. Il est à rappeler ici qu'au moins 50% des membres de l'équipe ont sollicité le pilote pour réaliser des formations diplômantes de niveau 2 à 1 ; ce qui potentialise la probabilité de changements en interne.

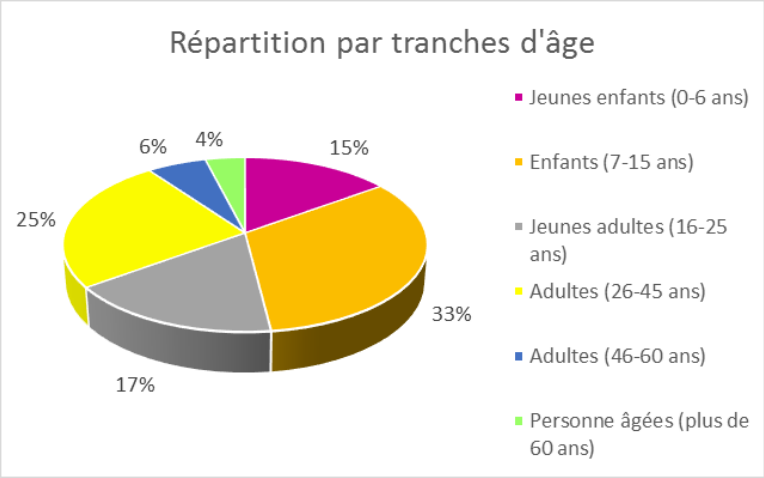
Pour 2017, avec une file active en moyenne de 59,25 situations sur l'année, l'équipe relais maintient en 2017 un niveau correct sur le flux des demandes. Comme exprimé plus haut, les actions collectives menées sur le territoire ont probablement un impact sur ce constat. Sur cet axe, une comparaison avec les autres équipes relais du territoire serait intéressante à mener. Le bilan d'activités des équipes relais formalisé par le Groupement National de Coopération pour les Handicaps rares (GNCHR) pour 2016 relève un taux moyen de demandes de 113 pour chaque entité. Il s'avère que sur cette même année, l'ERHR AuRA enregistrait 38% de demandes en moins ; ce qui est tout à fait significatif au vu de du territoire couvert (l'ERHR AuRA se situe au 2ème rang de la superficie couverte et au 3ème rang du nombre d'habitants).

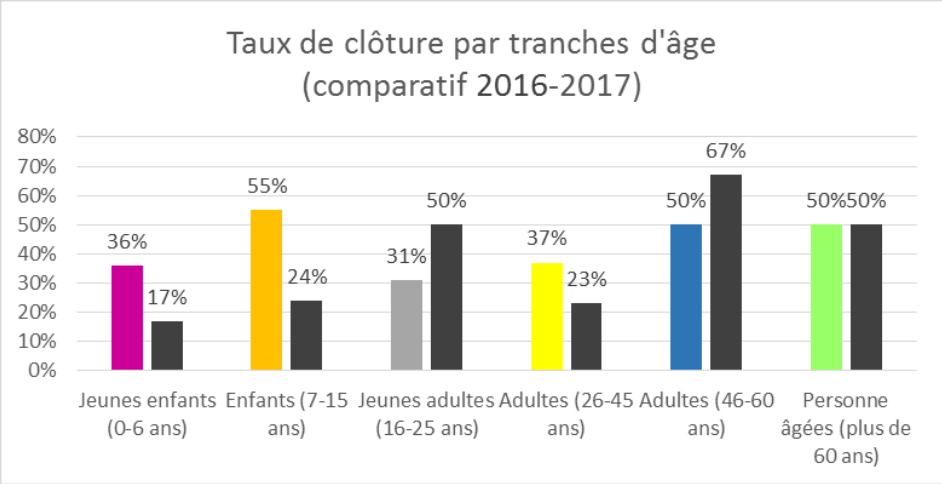
Sur cette même année, 780 actions collectives sont enregistrées sur l'ensemble des équipes relais ; soit une moyenne de 71 actions par équipe. L'ERHR AuRA produit en 2016, 230 actions collectives. 29% des actions collectives sont réalisées par l'ERHR AuRA sur l'ensemble du territoire ; soit un peu moins d'1 sur 3.

Sans prétendre établir un lien direct de causalité entre un niveau largement inférieur du nombre de situations adressées et un niveau supérieur d'actions collectives (puisqu'il faudrait également tenir compte des ressources des territoires), il est toutefois possible de penser que la stratégie menée par l'ERHR AuRA produit un impact sur le maintien d'un flux plutôt bas de situations problématiques. Cet axe sera à étudier sur les prochains exercices pour savoir s'il continue d'être significatif.

F. Les publics accompagnés

Les publics accompagnés





Il est à noter que, contrairement aux années précédentes, la tranche d'âge des 16-25 ans n'est plus majoritaire. Elle cède la première place aux 7-15 ans et au 26-45. En 2016, le rapport relevait une baisse significative sur la tranche 16-25. Elle s'est donc poursuivie en 2017. Pour autant, il faut souligner que la clôture de ces situations est le plus poblématique ; puisque le taux sur cette tranche représente 31% qui est le plus bas enregistré.
Avec un taux de 33%, la tranche 7-15 devient la plus importante mais le taux de clôture est supérieur à 50% (55%), donc, la hausse des demandes a été suivie par un traitement des dossiers permettant de répondre aux besoins spécifiques de cette classe d'âge. Les demandes sont réparties de la manière suivante :

Tranche d'âge 7-15 ans :

- Niveau 1 : information, conseil, documentation (23%)
- Niveau 2 : évaluation des situations et des besoins (20%)
- Niveau 3 : préconisation et proposition d'intervention (28%)
- Niveau 4 : soutien à l'accompagnement et au suivi des parcours (29%).

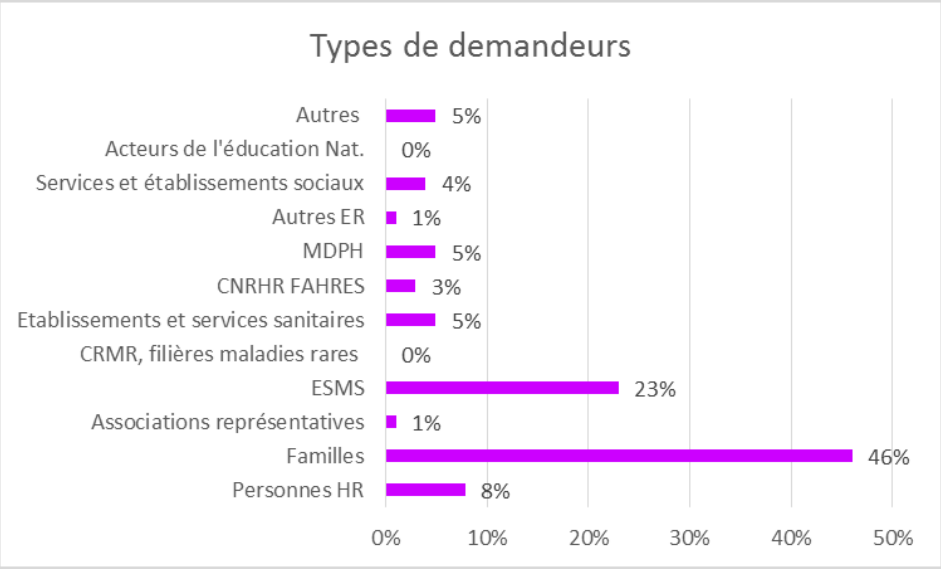
En moyenne, chaque situation fait l'objet en moyenne de 1,9 types de demandes sur l'ensemble des situations traitées dont les objets sont les suivants :

- Niveau 1 : information, conseil, documentation (26%) : +9% par rapport à 2016
- Niveau 2 : évaluation des situations et des besoins (21%) : +6% par rapport à 2016
- Niveau 3 : préconisation et proposition d'intervention (24%) : -6% par rapport à 2016
- Niveau 4 : soutien à l'accompagnement et au suivi des parcours (29%) : -11% par rapport à 2016

La tendance générale montre que les demandes de niveaux 3 et 4 sont en baisse en 2017 ; ce qui présage, si cette infexion se confirme les années suivantes, que les demandes anticipent les problématiques de parcours. En 2015 et 2016, il était noté que les situations transmises à l'équipe relais étaient déjà très enkystées et réclamaient des traitements plus longs (le niveau 4 qui est surtout dédié aux demandes d'orientation).

L'information continue en directions des acteurs du territoire sur l'importance d'anticiper les problématiques, le soutien de l'ERHR sur les périodes transistoires sont peut-être traduits dans l'évolution du chiffrage 2017. Cet axe sera à étudier lors des futurs exercices.

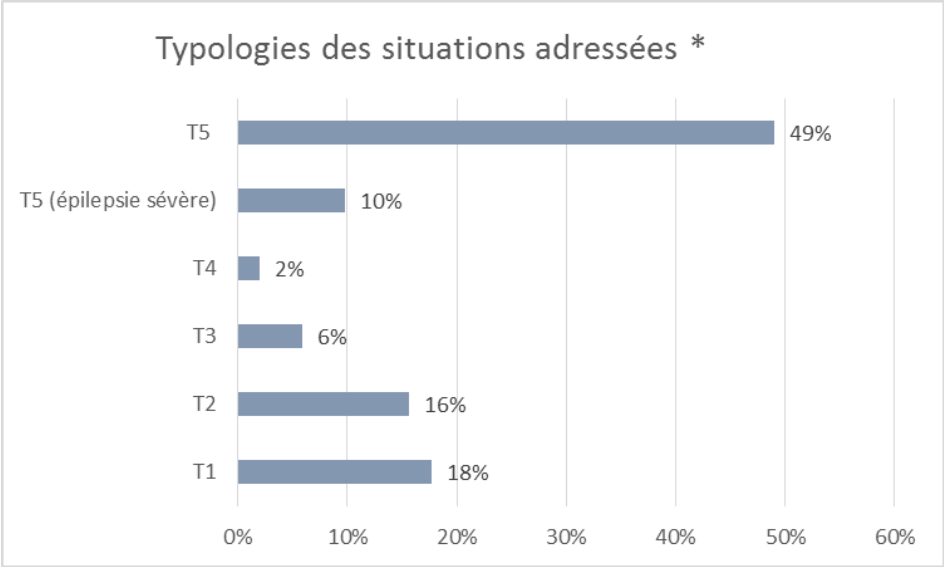
Les demandes



L'équipe relais a vocation de répondre aux situations problématiques dans le champ des handicaps rares qui lui sont adressées. 46% des demandes émanent des familles ; ce qui constitue encore en 2017 la majorité des demandeurs. La dimension de proximité de l'ERHR permet donc d'être repéré comme un interlocuteur par celles-ci. Le fondement sur lequel s'appuie l'ERHR est leur implication systématique au développement des actions menées. Cette posture a certainement un impact sur ce phénomène. Les coordinatrices de parcours développent un lien d'écoute en leur direction. Cette dimension n'était pas inscrite dans le dispositif mais dans certaines situations sensibles, les membres de l'équipe deviennent le seul interlocuteur auprès duquel les familles peuvent se tourner.
Dès 2015, l'hypothèse du portage en première ligne par les familles des situations de handicaps rares et handicaps complexes s'affirme de nouveau en 2016 et en 2017. Elles sont, en effet, impliquées dans l'adaptation des modalités d'accompagnement mais aussi dans le parcours de leur enfant.

Il est à noter qu'en 2017, le nombre de demandes émanant des personnes elles-mêmes passe de 2% en 2016 à 8% en 2017. Les actions menées en direction des familles, des personnes ; actions d'information, d'écoute, de sensibilisation, de formation, produites gratuitement en direction de ces publics permettent sans doute de maintenir une proximité importante vis-à-vis des acteurs concernés en première ligne.
Concernant la hausse enregistrée de demandes émanant des personnes elles-mêmes, l'ERHR AuRA développe une politique d'accessibilité. La fiche de consentement qui a été produite en 2017 au sein du dispositif intégré va faire l'objet, en 2018, d'une traduction en FALC (Facile A Lire et à Comprendre) qui sera produite par un ESAT du territoire (se trouvant dans la Drôme). Une fois cette action finalisée, le texte pourra être traduit en LSF (Langue des Signes Française) et enregistré en mode oral pour les personnes déficientes visuelles.
En 2018, dans le cadre de la démarche d'amélioration continue, il est question de mettre en place une instance représentative des familles comme un des axes de sa gouvernance. L'éloignement des unes et des autres est une problématique à résoudre.

Typologies et modalités d'accompagnement



*T1 : Association d'une déficience auditive grave et une déficience visuelle grave
T2 : Association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves
T3 : Association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves
T4 : Dysphasie grave associée ou non à une autre déficience
T5 : Association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que ;
- Une épilepsie sévère
T5 : Association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que :
- Une affection mitochondriale ;
- Une affection du métabolisme ;
- Une affection évolutive du système nerveux

En 2015, les entrées déficiences sensorielles étaient majoritaires sur les situations problématiques adressées à l'équipe relais. Toutefois, une forte tendance avait été relevée ; celle de l'émergence de la cinquième typologie sur le versant Association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive (hors épilepsie sévère). En 2016, ce constat était vérifié puisque cet axe représentait 42% des demandes. En 2017, il est encore en augmentation en représentant 49% des situations adressées ; soit près d'une sur deux.

Ces situations sont hors champ des centres nationaux de ressources. Cela pose deux constats :

- Limitation des possibilités de traiter conjointement les problématiques
- Nécessité d'avoir recours à des compétences sur le territoire ; régionales lorsqu'elles existent ou nationales dans le cas contraire.

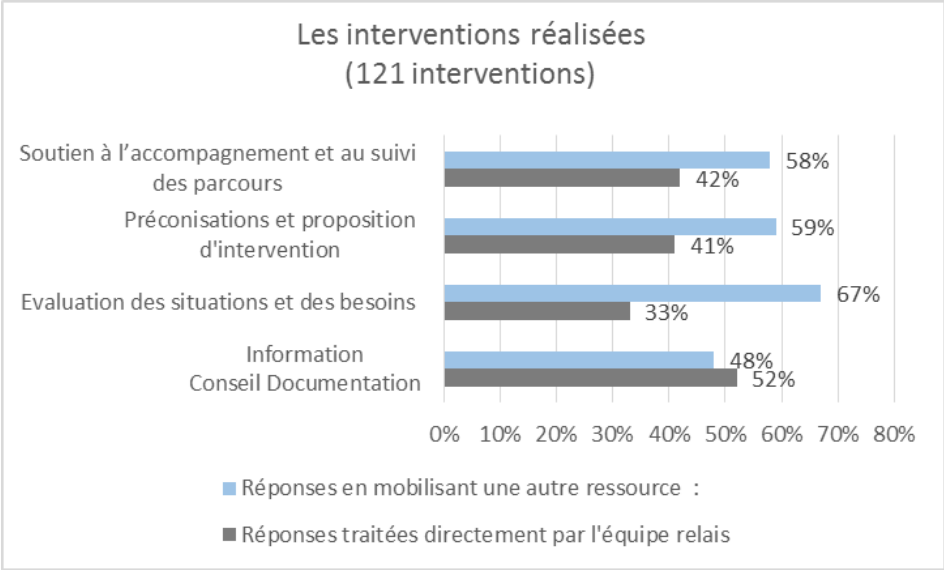
Les demandes concernant ces typologies sont des demandes sociales qui relèvent d'un étayage au niveau de leur parcours et/ou de la mise en place de professionnels soutenant et développant les compétences (paramédicaux). En somme, les situations adressées et leur traitement concernent les conséquences des maladies et les besoins de compensation ; c'est pourquoi, l'ERHR travaille majoritairement avec le secteur médico-social, le secteur social, le droit commun et l'éducation nationale. Elle est très peu contactée sur des demandes qui nécessiteraient de mettre en œuvre des actions dans le champ sanitaire. Son origine peut émaner du secteur sanitaire mais l'axe du développement de ses actions est social. Cette affirmation est corroborée par le graphique qui suit. Les 10% de mobilisation des établissements sanitaires enregistrés procèdent des actions suivantes :

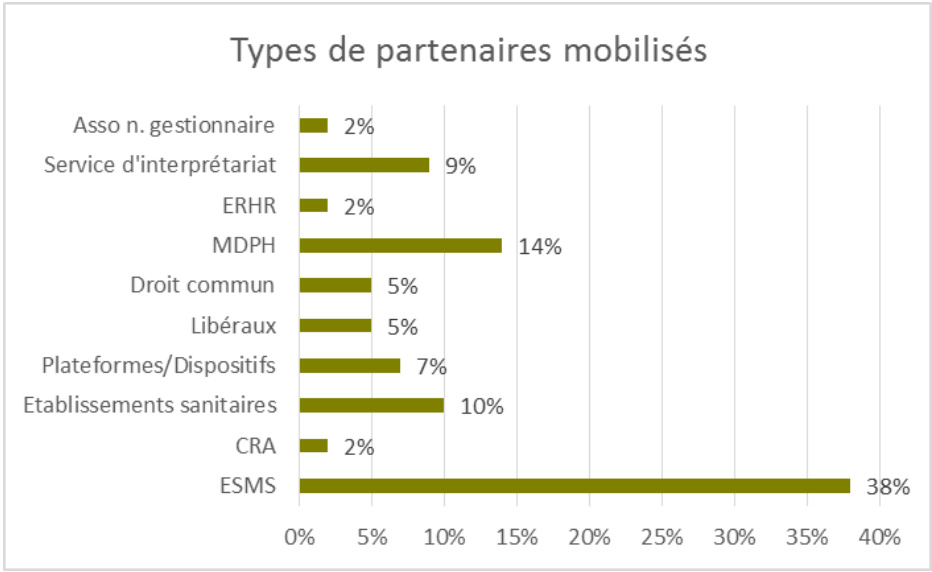
- Développement d'un plan d'actions commun pour permettre une orientation dans le secteur médio-social
- Mobilisation de professionnels pour leur expertise pour orienter des structures sur l'aménagement du poste de travail et permettre le maintien dans l'emploi
- Mobilisation sur la coordination
- Mobilisation pour la transmission des éléments médicaux dans le cadre de l'étude de dossiers MDPH

Ainsi, le partenariat avec le secteur sanitaire cherche à développer des actions non en fonction de ce que la personne a mais davantage à tendre vers ce qu'elle est (besoins, aspirations propres). Cette évolution d'une vision médicale à une vision sociale semble être justement la colonne vertébrale du mouvement de désinstitutionalisation impulsée par les pouvoirs publics. C'est l'essence de nos missions.

Il est à noter que l'ERHR AuRA ne fonctionne pas avec des listes d'attente. Toutes les demandes sont traitées à partir du moment où elles nous sont adressées. L'ERHR souhaite poursuivre dans ce sens. Pour cela, un suivi constant du nombre de demandes est réalisé afin d'éviter une embolisation du dispositif. Dans ce cadre, une réflexion hebdomadaire est organisée avec l'ensemble de l'équipe pour essayer d'optimiser nos interventions et articuler les compétences des acteurs nationaux et locaux.

Modalités d'interventions et ressources mobilisées





Le nombre d'interventions au titre des situations individuelles a augmenté de 83% par rapport à 2016 mais la mobilisation de partenaires dans leur traitement est passée de 70% à 53% en 2017. La mobilisation de partenaires est dépendant du type de demande. Il est à noter que le volet « évaluation » est réalisé majoritairement en mobilisant des partenaires. En effet, l'équipe relais n'a pas vocation à les réaliser en première intention. Pour l'ensemble des situations, l'évaluation des besoins est effectuée avec les familles et/ou les personnes. Ces besoins se traduisent non pas en fonction des présupposés induits par le tableau clinique mais se formalise selon l'axe souhaité par le demandeur.

Deux exemples succincts pour illustrer ce propos :

- Le témoignage d'une famille qui pour son enfant ne considérait pas que l'acquisition de la propreté était l'axe principal contrairement aux professionnels. Les parents souhaitaient que leur fils se tienne correctement à table car ils sortaient très régulièrement au restaurant, chez des amis. Cet axe était donc le besoin le plus prégnant pour la vie de la famille.
- Un enfant déficient visuel avec Troubles du Spectre Autistique en inclusion scolaire et suivi par un SAAAS. Les professionnels du secteur médico-social considéraient que ce qui était nécessaire était qu'il apprenne le braille. Or, la famille considérait que l'axe principal pour leur enfant était de développer la socialisation.

Ces deux situations permettent d'ouvrir une réflexion sur la posture professionnelle entre se situer en tant que « sachant » ou au « service de ». L'ERHR AuRA a choisi la seconde option en tentant de mettre ses compétences au service de la demande même si cette démarche peut heurter les pratiques ou le cadre d'accompagnement mis en place par les structures. Il est donc nécessaire de les accompagner à modifier leurs pratiques sans que les professionnels aient le sentiment d'une perte de leur savoir-faire ; ou plutôt que leur savoir-faire soit dirigé dans le sens de la co-construction avec la famille. Cette orientation permet des résultats souvent plus probants. En cela, le modèle SERAFIN PH est intéressant car il dissocie besoins et réponses alors que jusqu'à présent ils étaient régulièrement confondus. Le profil de la personne (ce qu'elle a) était une des seuls facteurs d'orientation. Travailler sur ses aspirations nécessite de s'orienter vers des apports pluriels, composés auxquels une structure n'est plus la seule à pouvoir répondre. C'est peut-être à ce prix que se dessinent concrètement les modalités d'approche du handicap ; perçu davantage comme une personne (dans la dimension polysémique du mot : à nul autre pareil mais compris dans un ensemble).

Cette dimension plurielle pour la construction d'un projet commun au service de la personne se mesure au titre de l'activité ERHR par la pluralité des ressources sollicitées. L'intégration de la dimension « Droit commun » dans la déclinaison des acteurs est tout à fait emblématique. Même si elle ne concerne que 5%, elle peut s'associer à d'autres types de partenaires : plateformes-dispositifs, libéraux pour traduire des offres composées de manière inédites en fonction du demandeur et en proximité de celui-ci. Les 17% obtenus en additionnant ces différents axes ne sont pas anecdotiques.

Deux vignettes pour illustrer les modalités de coopération des acteurs au service des besoins des personnes et de leur famille :

Vignette 1 : réponse au besoin exprimé par la famille et alternative au placement

L'ERHR est contactée pour une fillette de 6 ans porteuse du syndrome d'Angelman (déficience intellectuelle, déficiences motrices, épilepsie stabilisée, troubles importants du sommeil, communication non verbale)
A l'âge de 4 ans, elle développe une tumeur du rein

Le parcours

- De 1 à 4 ans : elle est accueillie en CAMSP et en crèche à temps plein. La mère peut mener sa vie professionnelle. L'entourage familial est présente et soutenant
- A 4 ans : diagnostic de tumeur du rein avec soins importants mis en place. L'accueil en crèche et au CAMSP sont suspendus. La mère est enceinte. Le couple se sépare peu de temps après.
- A 5 ans et demi : guérison de la fillette mais refus du CAMSP et de la crèche de reprendre l'accompagnement, au vu de l'âge de l'enfant. Pas de soutien du CAMSP (dans le cadre du service de suites). La mère ne peut reprendre une activité professionnelle car sa fille est à domicile.
- Notification CDAPH : deux IME mais chacun avec une liste d'attente très longue. Bénéficie d'une AEEH mais pas de PCH.
- Déménagement de la mère et de ses filles dans un village à une heure de la famille de Madame. La décision de déménagement est prise en raison de la perspective d'un possible accueil dans la crèche du village mais l'accueil ne se concrétise pas.

Isolement social important

- Les recherches infructueuses de la mère pour mettre en place de professionnels libéraux :
  - peu de professionnels dans ce secteur géographique
  - peu de professionnels se déplaçant à domicile ou ayant des locaux accessibles (la mobilité de la mère est très réduite, en raison des difficultés de sa fille aînée et du très jeune âge de sa fille cadette)
  - Peu de professionnels ayant des connaissances sur le syndrome et/ou se sentant compétents pour proposer des séances de rééducation à la fillette.

Au moment de la demande

- La fillette tient assis et fait quelques pas en se tenant.
- Elle communique par gestes. La mère à disposition de sa fille tous les objets dont elle pourrait avoir besoin
- La mère exprime une vive inquiétude au vu de la lente acquisition de la marche par sa fille (déplacements extérieurs en poussette)
- Seule aide technique : corset-siège

Les souhaits de la mère

- Mettre en place de rééducations d'orthophonie et de kinésithérapie avec des professionnels de proximité, pouvant se déplacer à domicile ou ayant des locaux accessibles en poussette
- Trouver un accueil en IME, à proximité en priorité (afin d'éviter l'internat) ; avec un élargissement géographique possible si cela ne suppose qu'une nuit d'internat.

Actions de l'ERHR

- Visite à domicile par l'ergothérapeute et l'ES
- Contact avec l'Association française du syndrome Angelman : demande s'il existe un annuaire regroupant les coordonnées des professionnels libéraux connaissant le syndrome. Annuaire inexploitable (en cours de réalisation).
- Contact avec un Centre d'Education Motrice de la région AuRA repéré en amont pour avoir développé de l'expertise dans l'accompagnement d'enfants porteurs du syndrome d'Angelman (rééducations appropriées, projets de communication, adaptation des pratiques d'accompagnement…)
- Recherche de professionnels à proximité du domicile (via l'annuaire classique): appels des professionnels pour présenter la situation, échanger sur les possibilités d'une rééducation en veillant à respecter les souhaits de la mère (à domicile si possible, et sinon,

dans un cabinet accessible), et les informer de l'offre d'un recours téléphonique possible à des pairs compétents
- Transmission à la mère des coordonnées des orthophonistes et kinésithérapeutes repérés
- Contact avec l'assistante sociale d'un Institut Médico-Educatif du département limitrophe (repéré en amont) : pas de liste d'attente, mais internat nécessaire
- Transmission à la mère de la piste de cet IME

Résultats

La mère a contacté les professionnels indiqués par l'ERHR et leur a transmis les coordonnées du CEM. Les libéraux se sont mis en place avec le soutien des professionnels experts de la structure partenaire.

Suivi 2 mois après : appel à la mère pour demander l'évolution de la situation. Les professionnels libéraux sont désormais engagés dans la rééducation de la fillette. La mère n'a pas pris contact avec l'IME du département voisin. Elle souhaite que sa fille soit à domicile, dans l'attente qu'une place d'IME en externat se libère.

Vignette 2 : Réponses composées pour un accompagnement en proximité

L'ERHR est contacté pour un garçon de 4 ans. Il est atteint d'une épilepsie sévère survenue dans les premiers mois de vie, sans diagnostic à ce jour. Fréquence élevée des crises (pluriquotidiennes, diurnes et nocturnes).
Situation de polyhandicap : déficiences motrices (hypotonie alternant avec raideurs, crispations) et intellectuelles sévères, troubles de la déglutition, troubles du sommeil, troubles neuro-visuels, très peu de possibilités de communication.

Environnement socio-familial :
- Il vit avec ses 2 parents
- Son frère aîné est décédé en août 2017 (à 6 ans) ; il était lui-même atteint d'une épilepsie sévère, et en situation de polyhandicap
- La mère ne travaille pas et s'occupe de son fils à domicile. Elle n'a pas le permis de conduire.
- Les parents ont leurs familles respectives dans des villes éloignées géographiquement et à l'étranger.
- Arrivée de la famille dans une ville de petite taille, dans un département rural et montagneux, suite à la demande de mutation professionnelle du père.

Les parents souhaitaient bénéficier et faire bénéficier à leurs enfants d'une meilleure qualité de vie que celle qu'ils avaient en région parisienne.
La mère souhaitait aussi que le père puisse travailler à proximité du domicile, afin de pouvoir venir en aide à son épouse, si besoin pour les enfants (en région parisienne, le travail du père était à plus d'1h30 du domicile, ce qui inquiétait beaucoup la mère).

Le parcours
- De 2 à 3 ans : en région parisienne, le garçon est accueilli au sein d'un SESSAD spécialisé (polyhandicap). Les prises en charge paramédicales sont adaptées (psychomotricité, orthophonie et kinésithérapie). Le suivi médical est assuré dans un CHU parisien de référence.
- A 3 ans : installation de la famille en zone semi-rurale.
- Le père est plus présent au domicile : rentrant déjeuner, pouvant s'occuper de ses fils en fin de journée (relais de la mère)
- Isolement social important : le voisinage est ressenti comme peu bienveillant par la mère. Les environs du domicile sont vallonnés donc très difficilement praticables avec deux poussettes adaptées. Les sorties de la mère et de ses enfants sont très peu fréquentes.
- De 3 ans à 3 ans et demi : aucune prise en charge paramédicale. L'enfant est à domicile. Le risque d'épuisement familial très important.
- La mère se forme au cours de stages à différentes méthodes de stimulation et rééducation (MEDEK)
- La mère prend contact avec EFAPPE (association de familles) qui l'oriente vers l'ERHR.
- Rencontre à domicile, liens téléphoniques et mails fréquents entre la mère et l'ERHR

- Prise de contact de la mère avec la fondation IDEE qui l'oriente vers le CNRHR FAHRES.
- L'ERHR se met en lien avec FAHRES (avec accord des parents.).

Souhaits de la famille

- Accompagnement de leur fils par un SESSAD compétent et mise en place de professionnels rééducateurs à domicile
- Ne souhaite pas d'IME pour le moment
- Souhaite un accueil en crèche (objectif de socialisation)

→ Notification CDAPH pour un SESSAD polyvalent de la ville mais deux ans d'attente. L'équipe du SESSAD propose un accompagnement social avant l'admission de l'enfant.
→ L'ARS est informée de la situation
→ La mère contacte la MDPH pour expliquer la situation. L'interlocuteur de la MDPH lui conseille de déménager pour se rapprocher de villes plus importantes et dotées d'offres médico-sociales plus abondantes.
→ Recherche de libéraux par la mère : refus de la majorité (sentiment d'incompétence, crainte au vu de l'absence de services/institutions référentes). Un kinésithérapeute s'engage (méthode Feldenkrais) pour 2 séances/mois dans une ville à 30km du domicile

- A 3 ans et demi : un bilan dans un CAMSP est réalisé. Il se situe à 45 minutes. La structure propose des prises en charge hebdomadaires. Les prises en charge ne pourront pas être mises en place car l'enfant ne supportait pas les trajets en voiture (trop fragile et routes sinueuses)
  - Deux libéraux de proximité sont contactés par la mère. Ils acceptent de s'engager dans le suivi du garçon (kinésithérapeute et psychomotricien). Mais le temps dédié aux prises en charge est bien en deçà des besoins de l'enfant.
  - La mère contacte une orthophoniste, repérée par l'ERHR. L'enfant est inscrit sur liste d'attente.

- Début d'accueil en crèche : 2 fois 1h/ semaine

- Contacts très fréquents de l'ERHR avec le SESSAD notifié : travail conjoint d'accompagnement de la famille et de mobilisation des partenaires (institutionnels ou libéraux). FAHRES « en 2ème ligne ».
- Visite à domicile ERHR-SESSAD et l'assistante sociale de la MDPH : objectif de réévaluation de la situation. ERHR et SESSAD soutiennent la parole des parents et du projet familial. Le SESSAD et l'ERHR transmettent à la représentante de la MDPH l'intérêt de l'organisation d'une commission cas critiques
- A 3 ans et 9 mois : l'enfant perd son frère aîné.
- Les crises sont soudainement majorées entraînant de nombreuses hospitalisations au CH de proximité. Recherche difficile de traitements adaptés.
- Arrêt de l'accueil en crèche et annulation de nombreuses séances de rééducation en raison de la multiplication des crises d'épilepsie
- Risque accru de fausses routes
- ERHR recherche des services pouvant soutenir les parents dans leurs questionnements quotidiens autour de l'épilepsie (accompagnement type « epilepsy nurse » ou éducation thérapeutique). Contact avec l'institut IDEE de Bron : cette situation ne rentre pas véritablement dans leurs missions.

- A 3 ans et 10 mois : tenue d'une commission cas critiques pour l'enfant.
  - Préconisations pour mettre en place les acteurs nécessaires à la montée en compétence du SESSAD ;
  - ➢ Organisation d'une formation réalisée par le CNRHR FAHRES
  - ➢ Préconisation pour que un IME spécialisé puisse étayer l'accueil au SESSAD et former les professionnels à l'accompagnement des enfants polyhandicapés
- A 3 ans et 11 mois : admission prioritaire au SESSAD. Début de la période de bilans paramédicaux et d'un suivi éducatif et social
  - Visite à domicile de l'assistante sociale et d'une éducatrice spécialisée
  - Etat de santé extrêmement fragile du garçon : hospitalisations très fréquentes au CH de proximité. L'enfant est renvoyé à domicile après le passage au service des urgences sans amélioration de son état de santé

- Difficultés pour le médecin du CH d'avoir le dossier médical du CHU parisien. La demande de transmission est soutenue par FAHRES via l'ERHR
- Les parents décident de conduire leur fils dans un CHU du sud de la France. Hospitalisation longue de l'enfant et suivi par un professeur de médecine mis en place.

Actions de l'ERHR

- Mobilisation de l'expertise du CNRHR FAHRES :
  - Soutien dans la demande de dossier médical (transfert de Paris au CH de proximité)
  - Mobilisation pour la mise en place d'une sensibilisation aux épilepsies à destination des professionnels du SESSAD, des professionnels libéraux et de la crèche.
- Participation à la commission cas critiques : MDPH, DTARS, SESSAD, CAMSP, IME du département
  - L'ERHR rappelle les souhaits des parents. et leur projet familial à l'ensemble des partenaires présents
  - L'ERHR s'engage à mobiliser des partenaires pour la montée en compétences des acteurs face à la problématique de l'épilepsie et du polyhandicap via le CAMSP du département qui est d'accord avec cette démarche

Résultats

- Sensibilisation réalisée (1 journée) : participation de 10 professionnels du SESSAD, 1 professionnelle en libéral ,1 professionnelle de l'ERHR. Absence des professionnels de la crèche (la Communauté de communes refuse la participation de 2 salariées de la crèche malgré l'accord de leur direction)
- Accueil de l'enfant au SESSAD avec conventionnement pour l'intervention des professionnels libéraux (psychomotricienne et kiné). Ce montage correspond aux attentes des parents et permet la prise en compte des besoins spécifiques de leur fils
- Le SESSAD est désormais sensibilisé aux problématiques épileptiques. Le SESSAD envisage de demander à FAHRES un soutien ultérieur dans l'élaboration du projet personnalisé d'accompagnement de l'enfant.
- Pas de recours pour le moment du SESSAD au soutien proposé par l'IME ayant développé une expertise dans l'accompagnement d'enfants en situation de polyhandicap. Le SESSAD sait qu'il peut le contacter en cas de besoin.
- La MDPH : pas de réponse quant à la PCH aides humaines pour les parents. Les démarches sont suivies par le SESSAD.

Déficience à l'origine du handicap rare Déficiences/troubles/maladies associées	T1	T2	T3	T5 Epilepsie sévère	T5 Autres (hors champ des CNRHR 43%)
TSA	2	4			9
Troubles moteurs/équilibre	1	5		2	12
N. verbal/troubles de l'élocution		2		1	1
Troubles du comportement	3	3		4	10
Epilepsie	3	4			7
Fatigabilité	1				1
Troubles alimentaires					1
Troubles du sommeil	1				1
Troubles proprioceptifs					1
Dyslexie, dyscalculie, dysorthographie, dyspraxie	1				2
Hyperactivité					1
Déficience auditive					5
Déficience visuelle					10
Déficits physiologiques *	2	1		2	7

** problèmes rénaux, œsophagiens, gastriques, thyroïdiens, anosmie, asthme, risque d'AVC, diabète, déficit immunitaire, insuffisance cardiaque.*

Le classement des différentes typologies dépend des problématiques étant à l'origine d'un handicap rare. Pour illustrer, sur une situation ayant pour origine une maladie évolutive (classée en T5 Autres) peuvent s'ajouter d'autres troubles, se développer des déficiences (y compris sensorielles).

Rappel des typologies :
T1 : association d'une déficience auditive et d'une déficience visuelle grave
T2 : association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves
T3 : association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves
T4 : dysphasie grave associée ou non à une autre déficience
T5 : épilepsie sévère
T5 Autres : l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave, évolutive telle qu'une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux.

La majeure partie des situations traitées par l'ERHR comprennent des combinaisons uniques pour lesquels il est nécessaire d'inventer constamment de nouvelles réponses ; d'autant plus si on considère l'impact de l'environnement. En effet, des tableaux cliniques identiques n'engendrent pas les mêmes problématiques. Le déploiement des expertises concernant ces publics produit des conséquences directes sur la possibilité de mettre en œuvre des systèmes de compensations efficients et agir sur la dimension « handicapante » pour la personne.

XI. Fonctionnement interne

A. Colloques et formations à destination des membres de l'équipe

Les colloques

Organisateur(s)	Lieu	Nb de jours	Nb de prof. ErHR	Nb pro paramed	Nb pro ES	Nb pro autres	Thèmes principaux
ANPSA - Association nationale pour les personnes sourdaveugles	Paris	1	2		1	1	Surdicécité, parcours des personnes sourdaveugles, ESMS, ERHR, Serafin-PH
Association Une Souris Verte	Lyon	1	1		1		La construction du parcours de l'enfant
Think Tank Parcours et Innovations	Lyon	1	2		2		Logiques de parcours, évolutions du secteur médico-social

Les formations

Intitulé	Organisme(s) de formation	Lieu	Nb de jours	Nb de prof. ERHR	Nb pro paramed	Nb pro ES	Nb pro autres
Coordinateur de parcours et de projets personnalisés, gestionnaire de cas : de nouveaux métiers pour l'action médico-sociale	Jean-René Loubat	Villeurbanne	1	5	2	2	2 (dont 1 CTRDV)
L'épilepsie sévère chez l'enfant	ERHR PACA, Hôpital H. Gastaut/ CINAPSE	Marseille	1	2		2	
Environnements institutionnels et cœur de métier au sein d'une équipe relais	Marc Fourdrignier	Villeurbanne	1	7	3	3	1

Les fondamentaux de la gestion de projet	Stéphanie Lucien-Brun, La fabrique à liens	Villeurbanne	1,5	6	3	2	1
Handicap rare : l'approche écosystémique… en pratique (PASS'PAR)	GNCHR, formateurs : Pierre Paul Lachapelle et Gyslaine Samson Saulnier	Villeurbanne	2	5	2	2	1
Formation LSF A1.2	Visuel LSF Rhône-Alpes	Lyon	5	1			1
Environnements institutionnels et coeur de métier au sein d'une équipe relais	Marc Fourdrignier	Villeurbanne	1	7	2	2	2
Formation autisme-TSA	Sylvie BUCCHINI	Lyon	3 (dont 50% pris en charge par ESMS partenaire)	1		1	
Accompagner les personnes concernées par le syndrome de Prader Willi en établissement médico-social	FAM Sous la roche (ADAPEI de l'Ain)	Talissieu	1	2		1	1
Informations sur l'organisation et les prestations proposées par la MDPH	MDPH Ain	Bourg en Bresse	1	4	1	2	1
Formation Médiateam	Médialis (Ebrahim Nageba)	GNCHR, Paris	1	2		2	
Formation Médiateam	GNCHR (Jean-Christophe Barre)	GNCHR, Paris	1	1			2
Master 2 : Référent handicap	Université Lyon 2	Lyon	Temps plein 12 mois	1	1		
Formation Médiateam : administrateur	Médialis	GNCHR, Paris	1/2 journée	1			2
Congrès polyhandicap et soins palliatifs pédiatriques : paradoxes et évidences	Fédération des Equipes Ressources Régionales en Soins Palliatifs Pédiatriques	Lyon	2	2	1	1	
Pictogrammes à destination des personnes déficientes visuelles	FISAF	Paris (AVH)	1	2		1	1

Synthèse des formations et colloques

Pour les colloques : 3 actions représentant 3 jours et impliquant :

- Les éducateurs spécialisés (ES) ayant la fonction de coordinateur de parcours : 2 colloques en moyenne dans l'année
- La documentaliste : 1 colloque dans l'année

Pour les formations : 15 actions représentant 23 jours et impliquant

- Les éducateurs spécialisés (ES) ayant la fonction de coordinateur de parcours : 10 actions de formation en moyenne dans l'année par professionnel
- Les professionnels paramédicaux : 7 actions de formation en moyenne dans l'année par professionnel
- Une action de formation professionnalisante pour l'orthoptiste de l'équipe à temps plein sur 12 mois à partir de septembre 2017.
- La documentaliste : 11 actions de formation dans l'année
- Le pilote : 2 actions de formation dans l'année

Les thématiques concernent directement l'exercice de l'équipe relais avec le développement de compétences sur

- Les publics accompagnés et les outils de communication
- La problématique des parcours
- L'approche au développement de projets
- Le fonctionnement interne des acteurs du territoire (telle que la MDPH)
- Les enjeux du déploiement de l'ERHR
- Le développement du Système de Communication et d'Information du Dispositif Intégré (SCIDI) : volet dossier sécurisé de l'usager

XII. Conclusion

S'attacher aux possibles est la posture que développe l'équipe relais Handicaps rares Auvergne Rhône-Alpes. Elle nécessite, pour se mettre en œuvre, de la créativité et une certaine énergie pour entraîner dans ce sillage les acteurs du territoire. Mais elle peut donner des résultats dans lesquels chacun se reconnaît : professionnels, familles, personnes elles-mêmes. La synergie de l'ensemble est une force. Si nous la saisissons, elle peut permettre de construire des réponses inédites aux problématiques multiples et combinées mais aussi, par retour d'expériences, sur les autres catégories de handicap. Faut-il d'ailleurs encore parlé de catégories ?

Au titre du, des handicaps rares, d'autres modalités d'approches se développent, se modèlent afin de permettre à l'ensemble d'en bénéficier. Dans ce contexte, l'ERHR AuRA tente d'éviter un nouveau cloisonnement que pourrait être cette catégorie. L'idée est celle de l'ouverture ; de l'ouverture vers une métamorphose des postures au service de publics dont les aspirations ne se cantonnent pas uniquement à la limitation de leurs déficiences mais plutôt dans l'émergence dans un devenir commun. Ce changement des postures professionnelles, l'équipe relais l'a amorcée en interne depuis sa création en juin 2015, il s'agit à présent de diffuser. Le développement d'offres de formation, de groupes thématiques de travail, de communauté de pratiques va certainement être la pierre angulaire de ce mouvement.

XIII. Plan d'action 2018

Actions finalisées en 2017	Actions 2018	Commentaires sur réalisation	Perspectives	Responsable (s)
Définir les indicateurs sur le déploiement de l'intégration avec l'ARS		Une rencontre programmée en 2017 au titre du comité de pilotage en mai. Plusieurs échanges téléphoniques concernant des situations problématiques ainsi que des thématiques liées aux handicaps rares (épilepsie sévère, syndrome Prader Willi). Une journée de concertation CNSA/ARS/MDPH et structures partenaires devait être organisée en 2017. Elle est reportée en 2018. L'action de définir de manière commune des indicateurs de l'intégration n'a pas été spécifiquement mise en œuvre mais un suivi en proximité des résultats enregistrés par l'ERHR AuRA est réalisé par l'ARS.	Rencontres régulières en 2018 (comités de pilotage et fin du second schéma)	Pilote/Directeur de Pôle
Concertations sur la fin du 2ème schéma et perspectives à venir				
Poursuivre les actions en direction des ESMS		L'ERHR AuRA a développé ses actions en direction des ESMS en 2017 sur l'axe Information sur le dispositif mais surtout en direction de concertations et de la mise en œuvre de collaborations, échanges sur l'évolution des pratiques en lien avec le développement des politiques sociales, participation aux comités de pilotage de nouveaux dispositifs (tels que les PCPE), soutien à la réponse aux appels à projets ou appels à candidature sur les offres concernant le HR, actions de sensibilisation et de formation.	Toute l'année	Pilote/Coordinateurs de parcours
Tracer les établissements dotés d'un accueil temporaire		Les actions de repérage sont systématiquement réalisées lors d'une première rencontre avec un ESMS	Toute l'année	Pilote/Equipe
Tracer les structures de répit		Les offres de répit sont également repérées. Une action conjointe d'ESMS dans le cadre du collectif Polyhandicap 69 a abouti à la formalisation d'une liste de diffusion partagée concernant une offre de séjours courts au sein de ces structures. Cette offre peut permettre un séjour de répit en disposant de l'ensemble du plateau technique de l'établissement d'accueil. Formalisation fin 2017 et mise en œuvre opérationnelle en 2018.	Toute l'année Repérer les structures proposant du répit et leur public cible	Pilote/Equipe
Poursuivre les actions en direction des services sanitaires		Mise en œuvre d'actions conjointes ; soit au titre de situations individuelles, soit au titre d'actions collectives (accès aux soins, adaptation des soins et des prise en charge, coordination sanitaire et médico-sociale)	Toute l'année Poursuivre les actions en directions des services sanitaires	Pilote/Equipe
Poursuivre les actions en direction des FMR		En 2017 : poursuite des travaux sur le développement d'outils permettant de coordonner les actions sanitaires et médico-sociales avec FIRENDO et intégration d'un autre GT sur cette même thématique pour AnDDi Rares.	Poursuivre les travaux au sein des 2 GT FMR	Pilote
Capitalisation des méthodes et outils		Le centre de documentation continue à capitaliser les méthodes et outils. Il se dote également d'outils (notamment d'évaluation et de communication adapté) qui sont à disposition des structures mais également des familles.	Poursuivre l'action de capitalisation	Documentaliste

	Les résultats des recherches concernant les méthodes et outils font l'objet d'une diffusion via la lettre d'informations produite tous les mois (elle consultable en ligne sur le site de l'équipe relais : https://auvergnerhonealpes.erhr.fr/documentation/lettre-dinformations. Elle rassemble 120 abonnés).		
Diffusion des méthodes et outils	Le site a peu évolué depuis sa création. L'ensemble des informations (actualités, évènements, offres de formation) sont actualisées très régulièrement. Le volet "Boîte à outils" est toujours envisagé comme un onglet complémentaire à développer. Cette action n'a pas été réalisée en 2017.	Poursuivre l'animation du site afin de diffuser les outils et méthodes Ouvrir un onglet "Boîte à outils" sur le site	Pilote/Documentaliste
Rencontrer les MDPH	Fin 2017, 3 MDPH n'ont pas été rencontrées dans le cadre d'une information émanant de l'ERHR. Ces MDPH se trouvent côté Auvergne. Pour autant, les plateformes HR ont mené des actions en direction de ces instances. Le projet d'une journée de concertation CNSA/ARS/MDPH devait permettre une mise en relation avec ces MDPH non rencontrées. Cette journée est reportée en 2018. Il faudra s'assurer de la présence de représentants de ces structures.	Journée CNSA/MDPH/ERHR	ARS/ Pilote /Directeur de Pôle/Equipe
Participation aux commissions d'orientation	Plusieurs invitations ont été transmises à l'ERHR pour participer à des PAG (4 MDPH concernées)	Participation à une commission PAG à la demande des MDPH	Pilote/Coordinateurs de parcours
Élaborer une convention de partenariat avec les MDPH	Une convention a été rédigée par la CNSA suite à l'interpellation des pilotes d'ERHR. L'ERHR AuRA a participé au développement et au suivi de cette action. Le document est formalisé et transmis aux MDPH. L'ERHR AuRA intègre début 2018 un GT avec la MDPH 26 sur le changement des pratiques.		Pilote
Poursuivre les actions en direction des FMR	En 2017 : poursuite des travaux sur le développement d'outils permettant de coordonner les actions sanitaires et médico-sociales avec FIRENDO et intégration d'un autre GT sur cette même thématique pour AnDDi Rares.	Poursuivre les travaux au sein des 2 GT FMR	Pilote
Organiser des journées thématiques avec les MDPH	Reportée en 2018.		Pilote
Réunion de concertation : comité de pilotage	Un comité de pilotage organisé en 2017 en présence des associations de partenaires élus et de l'ARS. Le nombre de rencontre est moins important que les années précédentes et en deçà de notre engagement. Cette situation est liée au parti-pris en 2017 de se focaliser principalement sur le	Organisation de 3 comités de pilotage en 2018	Pilote

	développement et la mise en œuvre du système d'informations permettant de sécuriser les données (la demande d'implication dans la démarche s'est intensifiée à partir de septembre car il a été nécessaire de préparer les données à exporter, de corriger les erreurs, de continuer le développement de l'outil en lien avec les problèmes d'import, d'incrémenter l'ensemble des actions réalisées au titre des situations individuelles depuis 2015). En 2018, la fréquence des comités de pilotage sera reprise comme en 2016 (deux par an).		
Réunion des partenaires	Même remarque que sur la ligne comité de pilotage	Organisation de 2 réunions partenaires en 2018	Pilote
Animation territoire en direction des aidants	2 ateliers des aidants organisés sur la question des troubles du comportement. Cet évènement qui permet de croiser le regard des familles et des professionnels se transforme sur le territoire Rhône-Alpes par la programmation de journées de formations dont l'accès est gratuit aux familles et aux associations partenaires. Le programme en ligne sur le site de l'ERHR : https://auvergnerhonealpes.erhr.fr/notre-offre-de-formations-2018 Une journée de sensibilisation à la déficience visuelle organisée conjointement avec le centre ressources La Pépinière a rassemblé familles et professionnels.	Organisation en 2018 : Sensibilisation DV/DA Formation Communication adaptée Formation troubles du comportement	Pilote
Réunion de concertation : comité de pilotage	L'ensemble des demandes ont été ou sont traitées. Toutes les demandes sont incluses dans la file active (pas de liste d'attente).	Action menée sur l'ensemble de l'année	Pilote/coordinateurs de parcours
Développer le centre de documentation	142 documents achetés : 9 DVD, 123 livres, 9 jeux (matériel éducatif, de sensibilisation, pictogrammes), 1 revue achetée au numéro	Continuer à développer le fond documentaire	Documentaliste
Participation à un stand de documentation	7 tables de documentation réalisées avec 2 sur les ateliers des aidants, 1 sur le séminaire "Parent – enfant – professionnel : comment construire ensemble avec le handicap ?" (Réseau R4P, Lucioles, Une souris verte), 1 sur 4 jours de sensibilisation au handicap (BTS communication de 1ère année du groupe IGS (et l'association Handi'Care), 1 lors de la conférence "Nouveaux regards sur l'autisme" (PEP 69, Valentin Haüy, Cortex, Université Lyon 2), 1 sur la journée de sensibilisation DV (ERHR Auvergne Rhône-Alpes et le CNRHR La Pépinière), 1 pour la 11ème journée nationale des DYS du Rhône (Association DYStinguons-nous)	Continuer à proposer des tables de documentation	Documentaliste
Edition/diffusion de la Newsletter	11 lettres d'information rédigées et transmises- 120 inscrits	11 lettres en 2018	Documentaliste
Développement des recherches documentaires	Thèmes : jeux adaptés pour personnes sourdaveugles, comptines en LSF, législation oxygénothérapie, associations autisme en Isère, organismes de formation qui proposent formations à la gestion des troubles du	Action menée sur l'ensemble de	Documentaliste

	comportement, recommandation nutrition dans les ESMS, outils pour travailler les émotions (gestion des émotions, reconnaissance des émotions), logiciel de traduction de phrases en pictogrammes, ouvrages jeunesse de sensibilisation à la dyslexie et sur l'estime de soi, trames d'emploi du temps visuels pour enfant en primaire, recherche d'articles.	l'année sur demande	
Mettre en œuvre le logiciel doc du Dispositif Intégré	Documentaliste ERHR AuRA chargée de la mise en œuvre en 2018	Mise en œuvre du logiciel	Documentaliste
Mise en place des journées de formation	L'offre de formation "Parcours de soins des personnes en situation complexes" était portée par le GRIEPS. Le contenu a été finalisé en 2016 et des journées avaient étaient arrêtées en 2017 pour la mettre en œuvre. L'organisme de formation n'a pas donné suite donc les journées programmées n'ont pu se concrétiser. Pour autant, une offre de formation "Coordonnateur de parcours : développer l'étayage du parcours de vie de la personne en situation de handicap complexe" formalisée par les pilotes de l'ERHR Ile de France, Nord-Ouest et AuRA a été mise en place en décembre 2017 (3 jours). Participation de l'ERHR AuRA au développement d'une formation épilepsie sévère avec le CNRHR FAHRES.	Form. Coordonnateurs de parcours (3 sessions programmées en 2018) Form Communication adaptée Form troubles du comportement	Pilote
Organiser une journée d'information sur le repérage de la déficience visuelle	Réalisé en 2017		Pilote/Ergothérapeute
Organiser une journée d'information sur le repérage de la déficience auditive		Finalisation de la préparation	Pilote/Ergothérapeute
Organiser une journée d'information sur le repérage de la double déficience		Programmée le 21 mars 2018	Pilote/Ergothérapeute
Développement de la formation E-Learning pour les aidants (entrée en communication)	Finalisation du 1er module intitulé : Vous êtes parent, communiquer avec votre enfant en situation de handicap. Le second module sur les outils sera rendu en 2018.	Finalisation du 2ème module	Pilote
Développer les axes significatifs pour établir un diagnostic	Concertation avec la CNSA et le GNCHR pour une démarche commune et cohérente – Définir les modalités dans le 3ème schéma ?	Directeur de pôle/pilote	Pilote/Directeur de pôle
Capitaliser et diffuser les expériences d'accompagnement partagé	Les commissions nationales avec une animation du GNCHR sont mises en place afin de collecter ces expériences. L'ERHR AuRA participe à l'axe 4 : recherche et innovation	3 GT dans l'année	Pilote
Intégrer les groupes de travail sur l'épilepsie sévère	L'ERHR AuRA participe avec la présence du pilote et de la documentaliste au développement de la mallette ressources initiée par le centre de ressources FARHES	Développement et finalisation du projet mallette	Pilote/documentaliste

XIV. Quelques projets pour 2018

A. Sur le Système Commun d'Information du Dispositif Intégré (SCIDI)

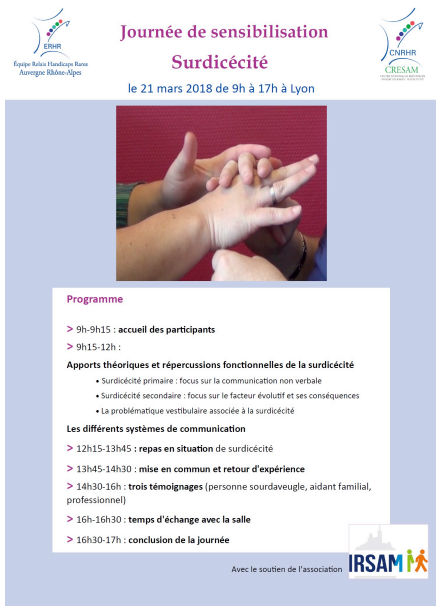
L'équipe relais a mené tout au long de l'année 2017 un travail de collaboration avec le GNCHR, des centres ressources nationaux et d'autres ERHR pour adapter le logiciel aux besoins spécifiques de notre organisation et de la cible public. Elle s'est également positionnée comme pionnière dans l'incrémentation des données. Pour mener cette action, un CDD sur trois mois à temps plein a été recruté avec une liaison entre l'opérationnel et le développement technique réalisé par Aude Delavernhe (Documentaliste).
En 2018, cette action va se prolonger sur la seconde phase du projet ; à savoir le développement du volet « ressources ». L'ERHR AuRA est d'ores et déjà impliquée.

B. Sur la finalisation du projet E Learning

L'ERHR AuRA a mis en place un groupe de travail constitué en majeure partie par des personnes ayant la double compétence famille/professionnelle pour proposer le contenu du module « Entrée en relation/ Entrée en communication » concernant le projet : ***Auto-formation E Learning à destination des aidants de personnes en situation de handicap rare.*** Le 1er axe intitulé « *Vous êtes parent : communiquer avec votre enfant en situation de handicap* » a été finalisé début juillet.

En 2018, le second volet portant sur les outils sera développé pour une mise en ligne de l'offre au cours du dernier trimestre.

C. Sur les axes de sensibilisation



Dans le mouvement impulsé en 2017, l'équipe relais va développer des actions de sensibilisation sur les axes :

- Surdicécité en lien avec le centre ressources Le CRESAM

- Handicaps rares Auvergne afin de permettre aux acteurs locaux une meilleure lisibilité des problématiques spécifiques et de l'offre du territoire

D. Offres de formation avec 3 programmes proposés en 2018

Ces actions sont intégrées dans le catalogue PEP 69 élaboré par le CAMSP DV, le CTRDV et l'ERHR AuRA.

COMMUNICATION ALTERNATIVE et HANDICAPS COMPLEXES

Développer ses compétences pour construire un projet de communication adapté

Les intervenants

Marielle LACHENAL : parent/membre du réseau ISAAC France

Bérengère Dutilleul : pilote équipe relais Handicaps rares Auvergne Rhône-Alpes

Équipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes

Isaac Francophone

OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

- S'approprier les outils d'observation et de repérage des compétences
- Savoir aménager un environnement propice à l'émergence des signes de communication
- Connaître les outils alternatifs de communication
- Savoir émettre des hypothèses et des préconisations
- Savoir transmettre les résultats

INFORMATIONS PRATIQUES

Lieu : à préciser

2 jours : les 16 et 17 mai 2018

Groupe de **20 personnes**

Prix pour les 2 jours : **140 € par pers**

Gratuit pour les familles et structures partenaires (8 places)

Inscriptions :

Contacter l'ERHR AuRA au **04 37 23 11 30** ou par mail : **aude.delavernhe@erhr.fr**

Merci de nous informer sur vos éventuels besoins d'adaptation

CONTEXTE

La communication est un acte essentiel de la vie quotidienne. Avancer une telle affirmation, c'est partir du postulat que chaque personne est communicante, que chaque personne est porteuse de sens. Les voies singulières permettant leurs expressions échappent faute de s'inscrire dans le champ commun des représentations.

Des outils existent mais sont-ils vraiment adaptés aux besoins et aux compétences des personnes ?

PROGRAMME

- Evolution des politiques publiques en direction des personnes en situation de handicap : vers une logique inclusive et citoyenne
- La trouble de la communication : un handicap partagé
- Environnement et posture : permettre l'émergence des signes de communication
- Présentation d'outils alternatifs
- Adapter les outils aux compétences : construire un projet évolutif de communication alternative

SUPPORTS PEDAGOGIQUES

- Vidéos
- Vignettes
- Echanges/Débat
- Ateliers

Lors des ateliers, des situations concrètes seront proposées. Vous pouvez nous transmettre des vignettes en amont de la formation.

FORMATION COORDINATEUR DE PARCOURS

Développer la fonction d'étayage du parcours de vie de la personne en situation de handicap complexe

Les intervenants

Sandrine Carabeux : pilote Equipe Relais Ile-de-France

Soizic Le Maingant : pilote Equipe Relais Nord-Ouest

Bérengère Dutilleul : pilote Equipe Relais Auvergne Rhône-Alpes

Témoignages de professionnels sur leur pratique de coordination de parcours dans le champ médico-social et le champ sanitaire

OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

- Comprendre les enjeux de la coordination de parcours
- Identifier et analyser les situations de handicap complexe
- Identifier les impacts de l'offre du territoire sur les situations de handicap complexe
- Savoir transmettre l'ensemble des éléments relatifs à une situation complexe

INFORMATIONS PRATIQUES

Lieu : PARIS

3 jours : les 5, 6 et 7 décembre 2017

Groupe de **21 personnes**

Participation aux frais : **60 € par pers**

Inscriptions :

Contacter l'ERHR AuRA : 04 37 23 11 30 ou par mail : **aude.delavernhe@erhr.fr**

Merci de nous informer sur vos éventuels besoins d'adaptation.

CONTEXTE

Le développement des réponses à l'égard des personnes en situation de handicap entraîne un changement radical de paradigme. Etayées par l'ensemble des textes législatifs, des rapports, des recommandations (...), les modalités d'accompagnement et de prises en charge se déclinent de plus en plus en fonction des besoins et des aspirations de la personne.

Le passage entre une offre formalisée (uni structurelle) à une offre composée (multi structurelle) implique la mise en place de liaisons entre des acteurs de divers champs.

Ce processus nécessite l'émergence de nouvelles postures, de nouvelles techniques, donc, du développement de compétences spécifiques inhérentes à compréhension de l'environnement et des acteurs pour une réponse collective sur mesure (*la bonne réponse au bon moment au bon endroit*).

PROGRAMME

Journée 1 : déploiement des dispositifs sur le(s) territoire(s) au service du parcours de vie

- Evolution du cadre législatif : vers la logique de parcours
- Posture du coordinateur de parcours : aspects déontologiques
- Recueil et partage des données : partenariat, maillage territorial, transdisciplinarité
- Présentation de trois situations concrètes

Journée 2 : conduire une démarche de projet sur un territoire

- Outils de mise en œuvre de la coordination de parcours
- Témoignages de professionnels

Journée 3 : mise en situation pratique

- Ateliers sur les vignettes présentées lors de la 1ère journée
- Analyse commune
- Bilan des journées

TROUBLES DU COMPORTEMENT ET HANDICAPS RARES

Développer ses compétences de gestion des comportements-problèmes

Les intervenants

Jean-Marie LACAU : parent et directeur du Réseau Lucioles

Intervention conjointe avec un psychologue comportementaliste (mais pas que...)

Équipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes

Réseau Lucioles — *Construisons ensemble le quotidien*

OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

- Repérer les causes majeures de ces comportements
- Repérer les actions-clés à mettre en œuvre tant en prévention qu'en gestion des crises,
- S'approprier des outils d'observation et d'action partagés
- Mettre en œuvre une organisation au sein des établissements pour prévenir les troubles et pour les gérer au mieux lorsqu'ils surgissent

INFORMATIONS PRATIQUES

Lieu : à préciser

2 jours : les 19 et 20 juin 2018

Groupe de **15 personnes**

Prix pour les 2 jours : **140 € par pers**

Gratuit pour les familles et structures partenaires (5 places)

Inscriptions :

Contacter l'ERHR AuRA au **04 37 23 11 30** ou par mail : **aude.delavernhe@erhr.fr**

Merci de nous informer sur vos éventuels besoins d'adaptation

CONTEXTE

Il est fréquent, qu'en situation de handicap rare, les personnes développent des comportements qui posent problèmes. Ce sujet est particulièrement compliqué à gérer tant il est poly factoriel.

Les établissements médico-sociaux sont mis en grandes difficultés et les familles tout autant.

Ces comportements-problèmes peuvent s'exprimer par la « violence » envers les autres ou envers soi-même, la destruction d'objets ou au contraire le repli sur soi, des stéréotypies exacerbées ...

Encore trop souvent, les solutions institutionnelles trouvées sont la prescription de psychotropes sur le long terme sans réévaluation, la mise en sécurité en hôpital psychiatrique, le retour au domicile des parents, la contention physique momentanée ou prolongée...

Si certaines de ces solutions sont parfois transitoirement nécessaires, elles peuvent conduire les équipes à ne pas rechercher suffisamment l'origine de ces manifestations.

METHODE et SUPPORTS UTILISES

- Jeux de rôles
- Etudes de cas
- Témoignages vidéo
- Echanges / débats
- Groupes de travail
- Quiz

E. Une journée de partage et d'échanges…

Le 06 mars 2018
Cinéma Pathé Vaise

L'idée porteuse de cette journée est d'opérer un changement de paradigme sur la thématique citoyenneté et handicap.
Au-delà de la penser, il s'agit de l'acter en offrant une tribune ouverte à la singularité. De la vivre, de la prendre afin de l'intégrer comme une frontière mouvante, fragile, touchante, pleine d'une richesse extra-ordinaire à partager.
L'évènement « The Place to BE » propose six cartes blanches à des auteurs, philosophes, musiciens, créateurs, hommes et femmes…
Autant de témoignages qui bouleversent nos représentations, nos présupposés sur le handicap.
Six cartes blanches légères et profondes…
et juste une place … pour être…

Cartes blanches

à…

Jean-Pierre BROUILLAUD :
« Dans les pas d'un voyageur aveugle »

Sophie BELLAHCENE:
Projet InclUsher :(De mains à mains) pour permettre l'accès à la culture des personnes sourdes aveugles par la pairaidance

Lou BOLAND :
Carte musicale

Léo MENIGOT-MORAND :
Élève avec le syndrome CHARGE en inclusion scolaire

Josef SCHOVANEC :
Détours en « Autistan »

Conférences animées par **C. Gardou**

En soirée : carte blanche aux films courts

XV. Nomenclature des actions collectives menées par les ERHR

Nomenclature des actions collectives menées par les ERHR
Document d'appui au remplissage des Tableaux de suivi OSA 2017-2018

17/01/2018

DOMAINE D'ACTIVITÉ / Activité / Action

ÉTUDE RECHERCHE INNOVATION

Formalisation de l'expertise
- **Développement d'outil spécifique HR** : Teatsa ...
- **Création documentaire** : biblio thématique, plaquette ...

Enquête - Étude
- **Enquête**
- **Etude**

Publication
- **Article scientifique**
- **Chapitre d'ouvrage**

Projet de recherche
- **Réponse appel à projet**
- **Développement**

DYNAMIQUES RÉSEAUX DISPOSITIF INTÉGRÉ

Intégration des services et des acteurs
- **Concertation stratégique ARS / technique MDPH / opérationnelleentre structures**
- **Elaboration d'outil intégré** : fiches ressources, fiches navette MDPH, gpe w scol. CNSA, SCIDI ...
- **Journée d'intégration** : Pilotes / Assistantes / Référents parcours / Séminaire / Journée nationale
- **Communauté de pratiques et réseau spécialisé** : TSA DV ; Cop Epilepsie ; Réseau francophone de surdicécité, DBI, réseaux usagers ...
- **Groupe de travail**

Gouvernance
- **AG**
- **CA**
- **Bureau**
- **Comité de pilotage**
- **Comité des partenaires**
- **Comité technique**
- **Comité des commissions - GNCHR**
- **Commission - GNCHR**
- **Groupe de travail**

Diagnostic des ressources

TRANSFERT DE CONNAISSANCES ET DE COMPÉTENCES

Information - Communication
- **Campagne de diffusion** : plaquette, brochure, newsletter, catalogue de formation ...
- **Rencontre**

Sensibilisation
- **Colloque, séminaire, conférence, symposium**
- **Café/atelier des aidants**
- **Réunion de travail**

Formation
- **Formation professionnelle continue** / module classique
- **Formation action**
- **Analyse de la pratique**

Appui Conseil
- **Projet d'établissement/service**
- **Aménagement de l'environnement architectural**
- **Mise en place méthode/démarche spécifique**
- **Appui appel à projet ARS**