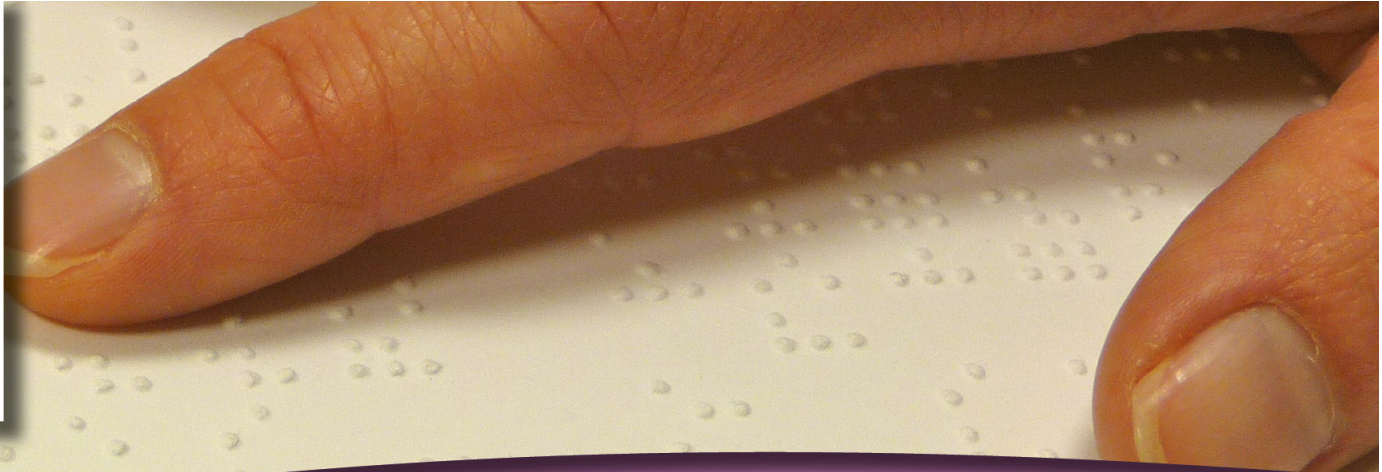




Centre Technique
Régional pour la
Déficience Visuelle



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes



CENTRE TECHNIQUE REGIONAL
POUR LA DEFICIENCE VISUELLE

Compte administratif 2018

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



Le Directeur d'Établissement
Nicolas EGLIN

Le Directeur Général des PEP 69
Bruno CHANTRE

Table des matières

TABLE DES MATIERES	2
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.....	12
LE CTRDV (SERVICES DV ET ERHR AURA) EN QUELQUES CHIFFRES CLES.....	14
FOCUS SUR LES MISSIONS DU CTRDV DANS LE DOMAINE DE LA DEFICIENCE VISUELLE	17
I. L'ORGANISATION REGIONALE : LE SARADV	17
A. ORGANISATION GENERALE	17
B. LA LISTE DES SERVICES MEMBRES DU RESEAU SARADV	18
II. LES PUBLICS ACCOMPAGNES	19
A. LES PUBLICS ACCOMPAGNES	19
B. PRESENTATION DES JEUNES DEFICIENTS VISUELS ACCOMPAGNES PAR LE CTRDV	19
C. LA PLACE DES FAMILLES (PARENTS, FRERES ET SŒURS).....	20
D. PROFESSIONNELS BENEFICIAIRES DES ACTIONS DE FORMATIONS	21
III. LES MISSIONS DU CTRDV ACTIVITES DEFICIENCES VISUELLES.....	22
A. LA MISSION BILAN CONSEIL.....	22
B. LA MISSION COMPENSATION DU HANDICAP	28
C. LA MISSION DE FORMATION DU CTRDV	43
D. RECHERCHE	46
E. CAPITALISATION ET FONCTION SUPPORT	48
F. INFORMATION / SENSIBILISATION.....	52
IV. ANIMATION DU RESEAU SARADV	53
A. ORGANISATION GENERALE	53

B.	LE GTRR (GROUPE TECHNIQUE REGIONAL DE REGULATION)	53
C.	ACTIONS MENEES EN 2018	54
D.	LE PROJET INSERTION PRO	54
E.	LE COMPTAGE DE L'ACTIVITE / LOGICIEL DE GESTION DU DOSSIER INFORMATISE DE L'USAGER.	55
F.	LE PARTENARIAT CAMSP DV / SAFEP.....	56
G.	L'ORGANISATION DES JOURNEES INTER-PROFESSIONNELLES	56
H.	LA JOURNEE SARADV POUR LES FAMILLES.....	56
I.	NOUVELLE THEMATIQUE DE TRAVAIL : LES OUTILS D'EVALUATION	58
V.	LE PARTENARIAT.....	58
A.	LES RESEAUX DEPARTEMENTAUX (RHONE ET METROPOLE DE LYON)	58
B.	LES RESEAUX REGIONAUX :	59
C.	LES RESEAUX NATIONAUX :	59
D.	AUTRES CONTACTS :.....	60
VI.	FONCTIONNEMENT INTERNE.....	61
A.	LE PROJET DE SERVICE.....	61
B.	LE PLAN DE FORMATION 2018	62
C.	PERSPECTIVES DU PLAN DE FORMATION 2019	63
D.	DEMARCHE QUALITE	64
E.	REUNIONS INSTITUTIONNELLES.....	65
VII.	PERSPECTIVES ET CONCLUSION.....	66
FOCUS SUR LES MISSIONS DE L'ERHR AURA DANS LE DOMAINE DES HANDICAPS RARES		68
VIII.	LE CADRE CONVENTIONNEL DE FONCTIONNEMENT DE L'ERHR AURA.....	68
A.	LA GOUVERNANCE EXTERNE : LA CONVENTION CONSTITUTIVE DU GNCHR	68
B.	LA GOUVERNANCE INTERNE SOUS L'AXE DE LA COOPERATION ET DE LA CO-CONSTRUCTION	69
C.	LA LISTE DES ASSOCIATIONS SIGNATAIRES	70
D.	LE TERRITOIRE CONCERNE	72
E.	DISPOSITIF INTEGRE : DE LA LOGIQUE DE PLACE A LA LOGIQUE DE PARCOURS POUR DES SITUATIONS DE HANDICAPS RARES.	72
IX.	L'ACTIVITE GLOBALE DE L'ERHR AURA EN 2018.....	74
A.	LES ACTIONS COLLECTIVES AVEC LES INSTANCES NATIONALES, 28% DES ACTIONS COLLECTIVES	75
B.	LES ACTIONS COLLECTIVES AVEC LES ACTEURS DU TERRITOIRE : 72% DES ACTIONS COLLECTIVES	78
X.	LES PUBLICS ACCOMPAGNES	84
A.	QUELQUES DONNEES GENERALES	84
XI.	FONCTIONNEMENT INTERNE.....	89
A.	COLLOQUES ET FORMATIONS A DESTINATION DES MEMBRES DE L'EQUIPE	89
B.	ORGANISATION DE L'EQUIPE	91
XII.	CONCLUSION	93

XIII.	PERSPECTIVES 2019.....	94
XIV.	NOMENCLATURE DES ACTIONS COLLECTIVES MENEES PAR LES ERHR	96

Données générales

I. Introduction

Activités DV : Le présent rapport détaille l'adaptation de nos missions et de l'activité du CTRDV en lien avec les nécessaires évolutions du projet de service, tenant compte notamment de l'évolution du public accueilli (dont l'augmentation significative du nombre de jeunes élèves brailleuses accompagnés au sein du réseau SARADV), de l'évolution des nouvelles technologies, et de la poursuite du développement de la partie ressource du CTRDV.

En 2018, le centre de ressources s'est doté d'un nouvel outil, le Tactilab – L'Atelier Singulier, FabLab inclusif adossé à plusieurs structures PEP avec le partenariat de l'association La MIETE, et intégralement financé par la fondation Cérès pour 3 ans. Ce dispositif a déjà permis d'organiser 2 ateliers « jeux de société adaptés » et « livres tactiles » en juin et Juillet, comme une introduction à l'ouverture au public qui a eu lieu le 16 octobre 2018.

Un effort important est engagé autour de l'activité formation, via un catalogue de formation porté par le CTRDV, l'ERHR AuRA et le CAMSP DS, au contenu étoffé en 2018, et en évolution pour l'année 2019.

Enfin, l'activité ressources s'appuie sur un nouveau projet complémentaire de la mallette ressources : le projet RECOP (Réseau collaboratif en objets pédagogiques) qui a pu voir le jour grâce au soutien de la Fédération Générale des PEP.

Activités Handicaps Rares : 2018 est une année phare du point de vue des réponses mises en œuvre au titre du handicap rare en France, avec la fin du second schéma national. C'est l'occasion de réaliser un bilan sur l'opérationnalité du système mis en place pour répondre aux besoins singuliers d'un champ spécifique de publics. C'est l'occasion de se pencher sur la modélisation de ce système pour en comprendre les

leviers mais aussi les obstacles. C'est l'occasion de s'interroger plus largement sur les fondements de l'émergence de cette notion et surtout, sur sa légitimité à perdurer. Sur cet axe, il faudrait se demander ce que cette notion vient stigmatiser du traitement historique de l'appropriation de la question du handicap et des réponses formalisées à partir de cette question.

Le handicap rare est une construction qui met en exergue combien l'organisation des réponses à l'égard des personnes handicapées produit une marginalisation d'un certain nombre d'entre elles et combien l'approche les concernant ne saurait se réduire à l'orientation vers une structure dédiée. A partir de ce constat, deux postures peuvent être adoptées ; maintenir une organisation telle que nous la connaissons en laissant perdurer une zone de non droit ou s'emparer de cette problématique en permettant à des situations hors cadre de référence de trouver des réponses à leurs besoins. Se diriger vers ce deuxième axe nécessite de se réapproprier une posture éthique centrale des métiers de travailleur social (se déclinant de la manière suivante : pouvons-nous continuer à écarter des personnes aux besoins hétérogènes et multiples sous le prétexte qu'aucune réponse n'est pré-formalisée à leur égard ?), et de s'engager dans une réflexion sur les moyens de compensation et leur organisation.

Ce que la notion de handicap rare vient tirer ; ce n'est peut-être pas une légitimité à œuvrer auprès de situations très particulières dont l'équipe relais serait l'« hyper-spécialiste » ou le « super expert » ; ce qui ne ferait que renforcer le système mais plutôt de s'en saisir comme un champ d'expérimentations propice à développer des interconnexions entre l'ensemble des acteurs, à recentrer nos missions sur ce que souhaitent les personnes pour leur propre vie et la manière dont elles veulent la mener sans penser qu'il y a une adéquation systématique entre

déficiences et aspirations, à penser nos actions pour œuvrer au décroisement du modèle social et sociétal vers davantage de diversité.

In fine, faut-il cocher la case « handicap rare » pour aspirer à de telles réponses ? Faut-il cocher d'autres cases : « handicaps ou situations complexes » pour bénéficier de cette approche ? En tant qu'acteurs œuvrant dans le champ du handicap rare, il serait peut-être intéressant, (utile), de se positionner du côté de l'innovation sociale en postulant d'une part, que les orientations mise en œuvre pour un nombre restreint de personnes peut être opérant pour d'autres situations et d'autre part, que

nous agissons pour déstructurer les champs catégoriels (y compris le nôtre) afin de construire des réponses en matière de compensation taillées sur mesure.

En 2019, la mise en œuvre du CPOM de l'association Les PEP 69/ML, ainsi que la fusion avec l'association OLPPR, vont modifier progressivement le lien entre le CTRDV et les fonctions support du siège. La gouvernance générale de l'association et le fonctionnement du pôle à vocation régionale devraient aussi évoluer.

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.

Au 1^{er} janvier 2019, Les PEP 69/ML, suite à la fusion avec l'association OLPPR, ont renforcé significativement leur offre de service.

Les PEP 69/ML représentent aujourd'hui :

- Près de 1500 usagers et familles accompagnés, 425 salariés, 100 Adhérents,
- 6 pôles d'activités : Petite Enfance, Parcours de formation, Vocation régionale, Parcours d'inclusion, Protection de l'enfance, Pôle de l'Ain, répartis en plusieurs établissements et services :
- 2 Internats,
- 1 SAMNA (service d'accueil pour mineurs non accompagnés) et 1 service d'accompagnement PASS'MNA
- 1 CAMSP DS (comportant 1 CAMSP DA et 1 CAMSP DV)

- 1 IME et 1 SESSAD,
- 3 dispositifs DITEP intégrant 3 ITEP, 3 SESSAD, 2 internats en hébergement complet et/ou séquentiel
- 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.
- Un centre de formation

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 2018-2019 (année scolaire) est de **218 jours**. 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 2019, 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 Baisse) 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 au moins de 220 jours. En 2018, le nombre de jours d'ouverture a été étendu à 227 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. Les missions de l'Équipe 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.

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

C. Organigramme

Au 1^{er} Janvier 2019, le CTRDV (activités DV) emploie 28 salariés, ce qui représente 21.688 ETP.

POSTES	ETP	ETP Activités DV	ETP ERHR AuRA
Directeur	1	1	
Directrice adjointe	1	1	
Pilote ERHR	1		1
Chargée de projet START	1		1
Ophtalmologiste	0.308	0.308	
Médecin coordonnateur	0,10		0,10
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	0,89	0,11
Responsable technique	1	0,93	0,07
Informaticien*			
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
**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*

*** Salariée partie à la retraite en Juillet 2018 – poste non remplacé mais maintenu dans l'organigramme*

Tableau 1 :

Organigramme global du CTRDV (Activité DV et ERHR AuRA) au 1^{er} Janvier 2019

Répartition des ETP – CTRDV – activités DV	ETP Janvier 2018	ETP Janvier 2019
DIRECTION	2	2
BILAN CONSEIL	1,008	1,008
EQUIPE MOBILE	4,3	4.3
SERVICES ADMINISTRATIFS ET GENERAUX	2,76	2.76
TRANSCRIPTION	10,3	10.3 (dont 0,8 non remplacés)
BIBLIOTHEQUE ADAPTEE	1,5	1.5
TOTAL	21,868	21.868 (21,068 effectifs)

Répartition des ETP – ERHR	ETP Septembre 2017	ETP Janvier 2018
DIRECTION	1	1
ACCUEIL INFORMATION ET DOCUMENTATION	0,75	0,75
COORDINATION DE PARCOURS	1,5	1,5
PARAMEDICAL	0,95	0,95
MEDICAL	0	0,10 (depuis sept. 2018)
SERVICES GÉNÉRAUX ET ADMINISTRATIF	0,58	0,58
PROJET START	0	1
TOTAL	4,78	5,88 (dont 1 ETP attaché au projet START à partir du 1 ^{er} nov. 2018)

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)

Transcription – activité jeunes DV

La transcriptrice non formée (technicienne qualifiée à 0.8 ETP est partie à la retraite en Juillet 2018. En raison de contraintes budgétaires liées à un groupe 2 structurellement déficitaire, l'association Lespep69/ML a pris la décision de geler le poste.

Au regard de l'évolution du nombre de brailistes observée depuis 5 ans, un financement par l'intermédiaire du don DV de la fondation Cerès a permis la création de 2 postes supplémentaires de transcriptrices de documents pour une durée de 18 mois. Ces professionnels ont été embauchés pour le premier, le 9 novembre 2016 pour la seconde, le 6 Mars 2017. Nous avons obtenu de l'ARS des CNR nous permettant de prolonger les contrats des deux transcriptrices jusqu'en 2020. Une proposition de CDI a été faite aux deux salariés début 2018. En outre, des CNR complémentaires ont été accordés pour financer les formations de ces deux professionnels. La formation, dispensée par la FISAF, débutera en Mars 2019 sur 2 ans.

Bilan conseil – activité jeunes DV

Dans l'attente du remplacement du médecin ophtalmologiste du CAMSP DV partie à la retraite en novembre 2017, le médecin ophtalmologiste du CTRDV a assuré jusqu'en fin Juin 2018 certaines consultations de jeunes suivis par le CAMSP. Ces prestations ont fait l'objet d'une refacturation au CAMSP DV pour un montant total de 6808 euros sur 2018. Cette organisation ne sera pas reconduite en 2019.

Évolution pour l'ERHR AuRA

En 2018, une première évolution est enregistrée au niveau du groupe 2. Le poste de médecin coordinateur est pourvu depuis septembre par le Dr Tholly qui faisait antérieurement partie de l'ARS Auvergne Rhône-Alpes.

Il est toutefois à noter que l'équipe a dû répondre aux demandes individuelles tout en développant les actions de développement des connaissances et des compétences (formations, journées de sensibilisation, journées thématiques) avec un poste représentant 0,65 ETP durant 9 mois et 47 jours d'absence à la rentrée de janvier ; ce qui a porté l'ETP de janvier à début mars à 3,15 ETP pour un niveau d'activités de 62 dossiers en moyenne de janvier à février et 41 actions collectives sur la période. Mi-mars, la ressource interne s'élève à 3,65 ETP avec une moyenne mensuelle de 60,6 dossiers actifs et 11 actions collectives (soit une réalisée tous les 3 jours). Avec 20% de ressources internes en moins de mars à septembre (en comptant le temps de formation d'une des deux coordinatrices de parcours), l'équipe a assuré une activité permanente sur les situations individuelles et les actions collectives ; ceci dans un contexte de mise en œuvre de nouveaux outils de collecte des données tant au niveau des actions individuelles (mise en place du logiciel Médiatteam sur la sécurisation des dossiers usagers) qu'au niveau des actions collectives (nouvelle nomenclature 2018).

A partir de septembre, la stabilisation de l'équipe s'est opérée avec le retour de l'orthoptiste qui a finalisé sa formation en Master 2 : « Référent Handicap » et l'arrivée du Dr Françoise Tholly : médecin coordinateur.

Enfin, à partir du 1^{er} novembre 2018, un poste de chargée de projet START est rattaché à l'ERHR AuRA. Le projet étant financé sur une ligne spécifique, ce poste n'intervient pas sur les activités classiques de l'ERHR.

Les missions dédiées médecin coordinateur au sein de l'équipe relais

Depuis septembre 2018, nous lui avons confié :

- L'incrémentation des données médicales sur l'ensemble des dossiers en cours en 2018
- La qualification des situations en lien avec les typologies inhérentes à la définition des Handicaps rares
- L'expertise des situations problématiques adressées à notre dispositif pour comprendre les conséquences des pathologies, des combinaisons de déficiences et les moyens de compensation à développer au titre de plan d'actions formalisées pour chaque demandeur

- L'expertise de l'environnement et de l'offre sur le territoire en lien avec son parcours au sein de l'ARS

Ces missions dédiées au médecin coordinateur vont perdurer en 2019 avec une action complémentaire : intégrer le groupe de travail national sur la question des contours de la définition du handicap rare (étude diligentée par le Groupement National et confiée à Marc Fourdrignier, sociologue). Le Dr Tholly sera étayé sur cette action par le pilote qui, vu son temps de travail, sera une interface entre elle et l'équipe nationale.

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

Missions du CTRDV – activités DV

Le CTRDV, centre de ressources, structure son 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), bénéficiant de l'action du centre de formation des PEP69/ML (Datadocké),
- 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 Réseau 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 SAFEP / 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.

Dans le cadre du travail sur l'évolution du projet de service, engagé fin 2018, la définition et une nouvelle formulation des missions du CTRDV seront bientôt proposées.

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 problématiques.*
- *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 au 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 2018	Evolution 2017	Evolution 2018	Production 2018	Evolution 2017	Evolution 2018
544 usagers SARADV (agrément du CTRDV)	+4.4%	+8.8%	56656 pages produites en transcription	+35,9%	-39,1%
589 usagers SARADV (0-20 ans)	+4%	+8.3%	1184 ouvrages scolaires prêtés	-33,9%	+23,8%
62 vus en bilan conseil	+19.6%	-16,2%	2336 ouvrages scolaires papier en fonds	+1%	-8,8%
137 vus en ergothérapie	+9%	+10,4%	2979 ouvrages scolaires numériques en fonds	+11,2%	+16,2%
188 vus en locomotion	-4.4%	+36,2%	743 prêts d'ouvrages de littérature	+14,3%	+13,6%
180 ayant bénéficié de transcription	+4%	-28.8%	1604 fichiers téléchargeables sur le PMB mallette et sur le site internet du CTRDV	+44,4%	+14,2%
190 ayant bénéficié de la bibliothèque	-6.2%	stable	16 actions de formation et de sensibilisation	+41 %	-33,3%

Tableau 3 : Chiffres significatifs de l'activité du CTRDV dans le domaine de la déficience visuelle en 2018

Organisation générale et ressources humaines					
37 permanents	27,748 ETP	218 jours d'ouverture pour le secteur DV,	Activités DV : 591 jours d'absence (+9,2%) dont 318 jours de maladie 11 jours enfants malades et 241 jours congés maternité.	Les vérifications des installations électriques et de lutte contre l'incendie (extincteurs + alarme) ont été réalisés le 07/12/2018 par la société VERITECH.	44559 kms en 2018 +9,7% dont 33677 km pour les activités DV et 7515 km pour l'ERHR
36 salariés PEP 69 et 1 mis à disposition	dont 5,88 ETP pour ERHR AuRA. (dont 1 attaché au projet START)	227 jours d'ouverture pour l'ERHR AuRA.	ERHR : 47 jours, suivi d'un temps thérapeutique		<i>A noter : 1932 km réalisés par d'autres services emprunteurs des PEP 69.</i>
dont 11 pour l'ERHR AuRA					

Tableau 4 : Chiffres concernant l'organisation générale et les RH du CTRDV

Communication activités DV		
760 destinataires de la newsletter du CTRDV	9760 visites sur le site web (+5%)	2.62 pages par visites (-10%)

Tableau 5 : Chiffres concernant la communication activités DV

Communication ERHR AuRA		Site internet de janvier à décembre 2017			
Destinataires newsletters	192 inscrits +60%	Nombre de sessions	3669 + 5%	% de nouveaux visiteurs	88,9% stable
Nombre de prêts	175 +40%	Nombre de pages visitées	7567 +3%	Taux de rebond	61,52% -2%
Nombre de recherches documentaires et bibliographies	15 -25%	Nombre de pages visitées par session	2,06 Stable	Durée moyenne/visite	1,50 minute Stable

Tableau 6 : Chiffres concernant la communication ERHR AuRA

Les demandes		Les types d'actions collectives					
Nombre total d'AC par l'ERHR	279 + 13%	Nombre d'AC réalisées sans mobiliser d'autres ressources	83 30%	Nombre d'AC réalisées avec plusieurs partenaires dont CNRHR	36 13%	Nombre d'AC réalisée avec plusieurs partenaires sans CNRHR	160 57%
Demandes d'actions individuelles après une AC	37 13%	Demandes d'actions de formation après l'AC réalisée	42 15%	Demandes d'une AC après l'AC réalisée (hors formations)	206 74%	Aucune nouvelle demande suite à AC réalisée	31 11%
Nombre de personnes rencontrées au cours des AC réalisées	4391	Nombre d'AC réalisées pour développer les réseaux	194 69%	Nombre d'AC réalisées pour développer les connaissances et des compétences	26 9%	Nombre d'AC réalisées au titre de Etudes/recherche/Innovation	0

Tableau 7 : Chiffres concernant les actions collectives de l'ERHR AuRA

Les demandes		Les indicateurs sur nouvelles situations 2018			
Demandes totales reçues depuis 2015	171	Nombre de sorties (dossier clos)	67	Nombre de réinterpellations en 2018	5
Demandes totales traitées par l'ERHR en 2018	107	Dont demandes ne concernant pas une PSHR	8	Délai d'attente moyen entre la 1ère sollicitation et le rappel	6 jours
Dont demandes concernant de nouvelles situations de personnes	61	Nombre de personnes en attente de réponse	0	Délai d'attente moyen entre la date de réception de la demande et traitement de la demande	12 jours
Dont situations connues d'un CNRHR	24	Dont demandes MDPH au titre du PAG	7	Durée moyenne d' intervention sur situations closes	260 jours

Tableau 8 : Chiffres concernant les actions individuelles de l'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. La nouvelle version a été signée le 26 février 2018.

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'actions 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 – Directeur adjoint – Cyril Michon.

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/ML :

- 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 et 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 : Elsa Dumot

Les PEP 73/74 :

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

Élargissement du réseau SARADV

Lors du précédent COPIL du réseau SARADV en date du 2 mars 2018, l'ARS a exprimé le souhait que le réseau SARADV puisse s'étendre sur l'ensemble de la région Auvergne Rhône-Alpes, et ne concerne pas seulement les SAAAS, le CAMSP DV et le CTRDV, structures gérées par les associations membres de l'URPEP en Rhône-Alpes.

Dans le cadre de ses activités, le réseau accueille déjà régulièrement les professionnels de l'IRSAM lors de ses journées interprofessionnelles, ainsi que des représentants du CRDV à l'occasion des journées familles.

Afin d'étudier les conditions nécessaires pour élargir le réseau SARADV et définir son futur fonctionnement, une première réunion de travail a eu lieu le 8 février 2019 et a rassemblé les membres du GTRR (tous les directeurs et directeurs adjoints de l'actuel réseau SARADV) et les directions des établissements et services en AuRA du CRDV, de Voir Ensemble et de l'IRSAM.

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 les jeunes de 6 à 20 ans ayant une notification de la MDPH et 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. L'équipe mobile peut intervenir de façon ponctuelle pour ces jeunes, mais il ne peut pas être proposé d'accompagnement régulier s'il n'y a pas de PIA.

On distingue les suivis « haute intensité » pour lesquels un PIA est élaboré par les SAAAS, et les suivis « basse intensité » pour lesquels il n'y a pas de PIA, mais des actions ponctuelles de la part des SAAAS et permettant l'accès aux documents adaptés du CTRDV.

Les chiffres des effectifs recueillis auprès des services du SARADV en septembre 2018 font état de :

- 447 jeunes inscrits (385 en 2017). L'effectif est en augmentation de 16,1%
- 78 en liste d'attente (102 en 2017). L'effectif est en baisse de 23,5%
- 67 jeunes en suivi « basse intensité » pour pouvoir bénéficier des adaptations du CTRDV (57 en 2017), soit une hausse de 17,5%.

173 jeunes sont concernés par le suivi à 3 ans (198 en 2017), c'est-à-dire par la mise en place d'une veille durant les 3 ans qui suivent la sortie du service SAAAS. Soit une baisse de 12,6%.

Les effectifs du CAMSP DV (46) ne sont pas mentionnés car cette population ne correspond pas à l'agrément du CTRDV.

Les chiffres recueillis ont été transmis par les services concernés. Ces chiffres sont une photographie à un moment T, et susceptibles de variations en cette période de rentrée scolaire.

592 jeunes potentiellement concernés par les services du CTRDV à la rentrée 2018 : nombre d'élèves suivis « haute intensité » (447) + nombre d'élèves en suivi « basse intensité » (67) + nombre d'élèves en liste d'attente (78). Le nombre d'élèves potentiellement concernés par les services du CTRDV à la rentrée de septembre 2017 était de 544, soit une hausse de 48 jeunes.

Nous notons globalement une augmentation des jeunes en suivi « haute intensité » et un recul relatif du nombre de jeunes sur liste d'attente et sur liste « basse intensité ». L'impact reste important pour le CTRDV au niveau des besoins en production de documents adaptés pour ces deux catégories.

Septembre 2018	Agrément	File active	Liste « haute intensité »	Liste « basse intensité »	Liste d'attente	Suivis à 3 ans
Ain	30	52	42	10	4	17
Ardèche/Drôme	40	77	64	13	9	22
Isère	53	77	69	8	7	30
Loire	20	36	31	5	12	6
SAAAS Baïsse	70	110	89	21	5	30
SAAAS de France	80	97	97	0	0	65
Savoies	40	65	55	10	41	3
TOTAL 2017	330	442	385	57	102	198
TOTAL 2018	333	514	447	67	78	173

Tableau 9 : Nombre d'utilisateurs 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 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, avec le soutien de la Fédération des Aveugles de France, et les associations membres du réseau CAURA DV, la journée a été proposée sur le 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. Un film documentaire de 28 minutes a été réalisé spécifiquement pour cette journée. Il est consultable en ligne sur la chaîne Youtube du CTRDV :

<https://www.youtube.com/channel/UCcUvNLIL4nUUitQVRYiYBpA>

Enquêtes de satisfaction

Plusieurs enquêtes de satisfaction étaient jusqu'alors adressées aux familles (locomotion, ergothérapie, bilan-conseil). Elles permettaient 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 étaient également disponibles en version 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 a été envoyé à 267 personnes fin juin 2018.

44 réponses ont été enregistrées, soit environ 17%.

A terme, le questionnaire de satisfaction sera en ligne sur le site internet du CTRDV et chaque famille aura le loisir de le renseigner à tout moment.

D. Professionnels bénéficiaires des actions de formations

Les formations organisées par le CTRDV en 2018 se sont adressées à plusieurs catégories de public :

- Professionnels de secteur médico-social : professionnels du SARADV, d'autres ESMS
- Professionnels éducation nationale (enseignants, médecin)
- Professionnels municipaux : infirmières scolaires,
- Parents d'enfants déficients visuels suivis dans le SARADV,

- Parents d'enfants déficients visuels hors SARADV et hors Région
- Transcriptionneurs 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 : 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.

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 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'efficacité 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 2018

L'orthoptiste à 0.3 ETP a terminé sa formation « master 2 sciences de l'éducation, parcours référent handicap » en juillet 2018. Certains bilans ont dû être différés du fait de son temps de travail réduit, tandis que d'autres modalités de réponses ont été proposées comme une alternative

aux bilans effectués en équipe complète : bilans en équipe partielle, communication de conseils par écrit à partir d'éléments de dossier transmis par les familles, davantage de liens avec les libéraux...).

	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%)
2018	62	62	25 (40.3%)	13 (20.9%)	24 (38.7%)

Tableau 10 : Activité de la mission bilan conseil en 2018 (avec rappel depuis 2015)

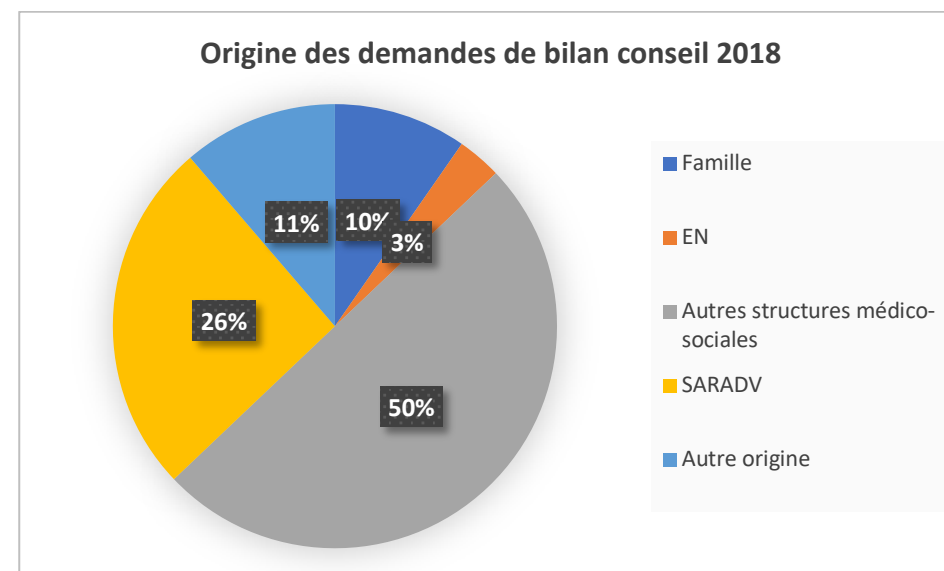
- **62 jeunes ont été vus en 2018.** Toutes les demandes ont reçu un niveau de réponse (bilan ophtalmologique, bilan pluridisciplinaire ou bilan *in situ*). Toutefois les bilans in situ ont tous été décalés sur la rentrée de septembre 2018 du fait de l'absence pour formation master de l'orthoptiste sur l'année scolaire 2017-2018.
- Le nombre de jeunes concernés a baissé de 16,2% après une précédente baisse en 2017.
- Nous sommes également davantage intervenus pour des bilans *in situ*, ce qui représente 40% de l'activité du bilan conseil en 2018
- Les bilans uniquement ophtalmologiques ont baissé de 45.8% en 2018. Le SAAAS RDB nous sollicite moins pour des certificats ophtalmologiques.
- Les bilans faits au CTRDV impliquant toute ou partie de l'équipe pluridisciplinaire sont en baisse de 41.4%. Cette activité représente 38% 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 le SAAAS 38 invite systématiquement les familles non encore notifiées ou sur liste d'attente à nous contacter pour une demande de bilan conseil. Après discussion avec les familles, il s'avère que le passage en bilan conseil n'est pas forcément nécessaire ou que les familles ne le souhaitent pas.

Origine des demandes

- La moitié des demandes émane de structures médico-sociales (IEM, IME, IES) en 2018, ce que traduit la hausse des bilans in situ.
- La part des demandes directes de familles a chuté de 54% des demandes en 2017 à seulement 10% en 2018.
- Un quart des demandes est formulé par un SAAAS avant notification ou pour des jeunes sur liste d'attente (SAAAS 26-07 et 38). Cette tendance est stable.



Graphique 1 : Origine des demandes de bilan conseil 2018

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 <i>in situ</i>
En 2017	179	434	282	568	1430
Moyenne par jeune vu en bilan	2,4	5,8	3,8	7,6	158,8
En 2018	118	250	143	291	1378
Moyenne par jeune vu en bilan	1.9	4	2.3	4.7	55.1

Tableau 11 : Activité générée par la mission bilan conseil en 2017 et 2018

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 2,3 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 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.

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.

		2015	2016	2017	2018
Nombre de bilans effectués		66	79	74	62
Sexe	Masculin	55 %	54%	63%	70%
	Féminin	45 %	46%	37%	30%
Date d'apparition du handicap visuel	congénital	59 %	49%	59%	58%
	précoce inf à 6 ans	22 %	30%	26%	31%
	primaire 6-10 ans	13 %	15%	11%	9%
	après 10 ans	6 %	6%	4%	2%
Répartition par âge de la population accueillie	maternelle	5 %	6%	4%	5%
	primaire 6-10 ans	53 %	44%	51%	42%
	collège 11-14ans	24 %	30%	25%	29%
	sup à 15 ans	18 %	20%	20%	24%
Acuité visuelle	absence totale de vision	1.5%	1,5%	0%	2%
	inf à 1/20 ou champ visuel inf à 10°	4,5%	7%	6%	2%
	de 1/20 à 1/10	28 %	19%	31%	22%
	de + de 1/10 à 4/10 VP altérée inf à P3 à 10 cm	18 %	17%	10%	10%
	de + de 1/10 à 4/10 VP normale	7,5%	14,5%	12%	13%
	non DV	33 %	36%	31%	14%
	non évaluable	7,5%	4%	10%	37%
Origine des pathologies	héréditaires	64 %	62%	70%	69%
	dont congénitales	43 %	39%	48%	54%
	dont tardives	21 %	23%	22%	15%
	acquises	26 %	38%	30%	31%
	dont congénitales	18 %	25%	25%	29%
	dont tardives	8 %	13%	5%	2%

nature des pathologies oculaires	traumatiques	3 %	0%	0%	0%
	cérébrales non traumatiques	16 %	23%	20%	46%
	atteintes œil et annexes non traumatiques	81 %	77%	80%	54%
	dont cataractes	11 %	1,5%	3%	5%
	dont rétinopathies	20 %	28%	24%	20%
	dont nystagmus isolé	20 %	14%	24%	9%
	dont myopie forte	3 %	7%	3%	2%
	dont hypermétropie forte	3 %	1,5%	0%	0%
	dont strabisme précoce isolé	6 %	9%	8%	3%
	dont malformation du globe	6 %	9%	5%	7%
	dont pathologie cornéenne	6 %	0%	6%	0%
	dont glaucome congénital	1,5%	4%	4%	4%
	dont rétinoblastome	1,5%	0%	0%	0%
	dont autres	1,5%	3%	3%	4%
déficience associée	oui	41 %	52%	50%	30%
	non	59 %	48%	50%	70%
	auditive	0 %	7%	1%	8%
	troubles dys	0 %	6%	0%	0%
	troubles du comportement et retards d'acquisition, y compris paralysie cérébrale	14 %	12%	19%	16%
	albinisme	9%	4%	11%	3%
	métaboliques autres	5 %	1,5%	1%	1%
	suite de neurochirurgie	3 %	1,5%	3%	1%
	neurologiques autres	9 %	9%	12%	38%
	autres	1 %	11%	3%	3%

Tableau 12 : Statistiques issues de l'activité de la mission de bilan conseil depuis 2015

Commentaires concernant l'activité « bilans conseils » pour l'année 2018 :

- Chute du nombre de bilans mais contrairement à l'année précédente, plus de « premiers bilans » et moins de bilans ophtalmo seuls, ceci s'explique par la part nettement plus importante des jeunes envoyés par des structures médico-sociales hors du champ de la DV (50% des bilans cette année) et l'augmentation importante des « in situ » (40.3% au lieu des 12.1% de l'année précédente). C'est une tendance qui était déjà apparue en 2017 mais qui se confirme vraiment. Moins de bilans de suivi

demandés par le réseau SARADV, alors que la tendance était inverse en 2017.

- Les familles sont très rarement les initiatrices des premiers bilans mais nous re-sollicitent plus volontiers pour un deuxième bilan, quand elles connaissent notre existence et ont pu apprécier nos compétences et parfois pour une rédaction de certificat qu'elles ont du mal à obtenir de leur ophtalmologiste traitant.
- Comme chaque année, légère prédominance masculine (pathologies génétiquement liées au sexe)
- Toujours une majorité de handicap d'apparition précoce (90% avant 6 ans)
- Recrutement d'âge et échelle d'âge stables

- Malgré l'âge variable du premier contact avec le CTRDV, très peu de DV sont déjà pris en charge par des structures spécialisées, alors que 90% des déficiences sont d'apparition précoce
- Acuité visuelle : **la diminution du nombre de non DV se confirme et l'augmentation du nombre de jeunes dont l'acuité visuelle n'est pas évaluable également.** Nous avons reçu moins de jeunes avec handicap associé (hormis les bilans in situ) mais beaucoup

plus avec des séquelles visuelles d'origine neurologiques (38%), en particulier entrant des syndromes complexes. A noter deux cas dont les troubles étaient neuro-visuels purs et à ce titre ne sont pas stricto sensu dans le champ de la déficience visuelle.

- Toujours forte prévalence des maladies héréditaires.

Bilan de la mission bilan conseil

- 215 bilans effectués sur les 3 dernières années, soit une moyenne de 71,6 bilans par an. Le nombre de demandes annuelles est plutôt stable, malgré une baisse importante en 2018
- Le nombre d'actes est en baisse.
- **Augmentation importante des bilans in situ pour des publics présentant d'autres handicaps**
- Augmentation des profils présentant des séquelles visuelles d'origine neurologique

Perspective et évolution pour 2019

- 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, ...),

- Évolution 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.

- Les réponses du bilan conseil doivent être repensées, dans le cadre de la réécriture du projet de service, pour s'adapter aux nouveaux enjeux liés à l'évolution du public cible vers les problématiques de jeunes DV avec troubles neuro-développementaux.

Des partenariats nouveaux pourront être pensés, avec le CRA notamment, et réfléchis dans le cadre de la mission START (Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires), afin que l'équipe du bilan conseil puisse être un acteur identifié et utile dans le réseau de partenaires sur la question de la déficience visuelle pour ces publics.

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), et de 2.25 ETP d'instructeur de locomotion (répartis en 3 postes de 1 ETP, 0.8 ETP, 0.45 ETP).

Mission de l'équipe mobile

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

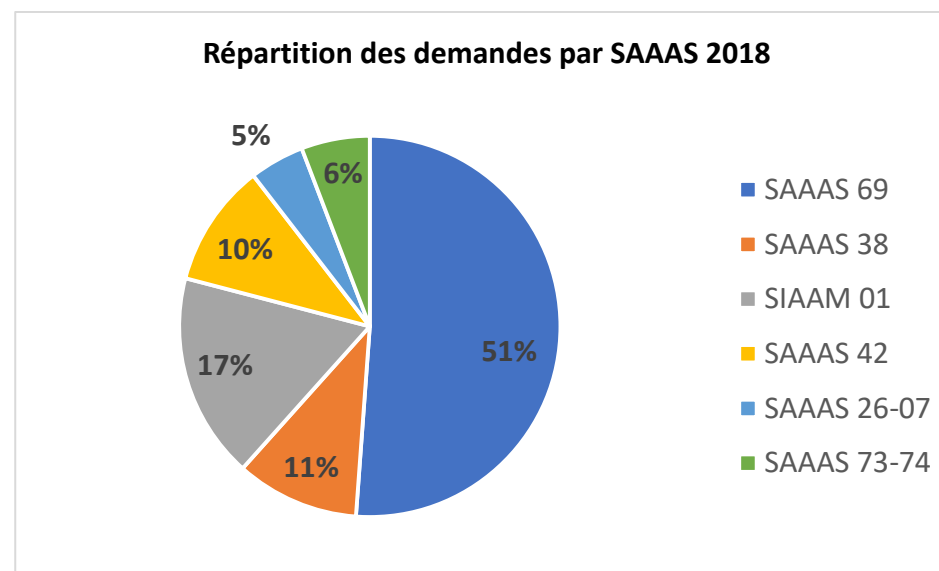
Au sein du bilan conseil	Dans le cadre d'une demande d'un service du SARADV
Bilans, évaluations	Accompagnements en lien avec le projet individuel d'accompagnement du jeune (PIA)
Actions de sensibilisation	Découverte et mise en sécurité dans les nouveaux lieux de vie
(Enseignants, camarades de classe)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

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

Ergothérapie

Nombre de jeunes concernés et origine des demandes

- **137 jeunes** sont concernés par l'ergothérapie en 2018, soit un effectif **en hausse de 10.4%** par rapport à 2017 (124).
- **C'est le Rhône (les 2 SAAAS), avec 51% des demandes qui génère le plus d'activité** en ergothérapie (en hausse de 5 points). Le SIAAM 01 qui n'est pas doté d'ergothérapeute formule 17% des demandes en ergothérapie, de même que le SAAAS 42 avec 10% des demandes.



Graphique 2 : Origine des demandes en ergothérapie 2018

Nombre d'interventions en ergothérapie

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

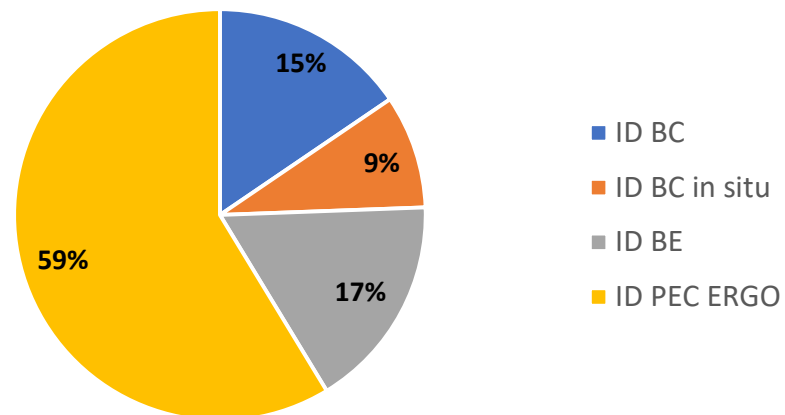
- Activité dans le cadre de la mission bilan conseil
- Activité dans le cadre de la mission bilan conseil in situ
- Activité dans le cadre de la mission de bilan ergo dans la mission équipe mobile
- Activité dans le cadre de la mission de prise en charge dans la mission équipe mobile

24 % de l'activité (ID) sont en lien avec la mission de bilan conseil - En baisse de 6 points par rapport à 2017 et globalement en baisse depuis 2 ans, du fait de la diminution du nombre de bilans conseil.

76 % de l'activité (ID) sont en lien avec la mission de suivi de l'équipe mobile – en hausse de 2 points par rapport à 2017

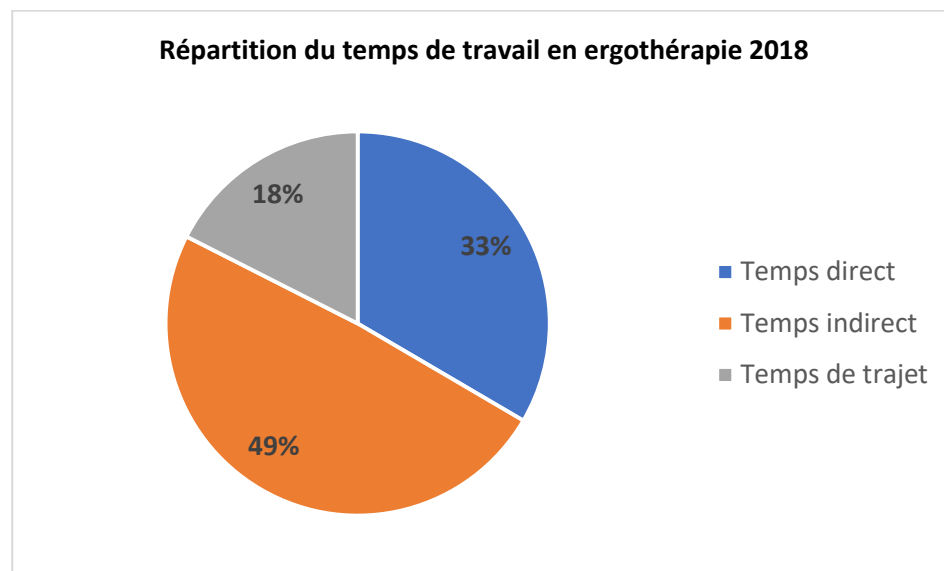
La proportion entre l'activité de bilans (41 %) et l'activité de suivis (59 %) est identique à l'année précédente.

Répartition de l'activité en ergothérapie en fonction de la nature de l'intervention 2018



Graphiques 3 : Répartition de l'activité d'ergothérapie en fonction de la nature de l'intervention 2018

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



Graphique 4 : Répartition du temps de travail en ergothérapie 2018

Quelques éléments d'analyse :

Temps indirect > temps direct : Tendance observée depuis 2016 avec l'évolution de l'activité vers davantage de recherche de matériels techniques et technologiques (tests, démarches fournisseurs, ...), gestion du dispositif RECATT, actions de formation.

11094 kms parcourus en 2018, soit une hausse de 26,3% liée à une sollicitation en hausse des services hors Rhône et notamment l'Ain, l'Isère et la Loire

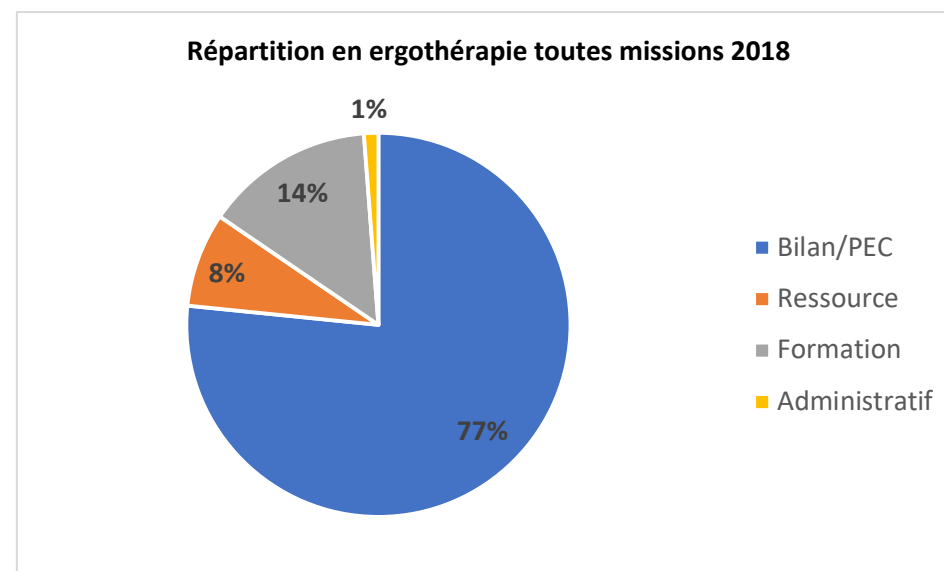
Temps de trajet en hausse de 3 points par rapport à 2017.

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 depuis 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



Graphique 5 : Répartition du travail en ergothérapie, Toutes missions 2018

Quelques éléments d'analyse

La mission de bilan et de suivi reste le cœur de l'activité des ergothérapeutes et augmente de 15 points en 2018

La mission ressource est présentée comme une mission spécifique avec notamment toute l'activité liée au RECATT.

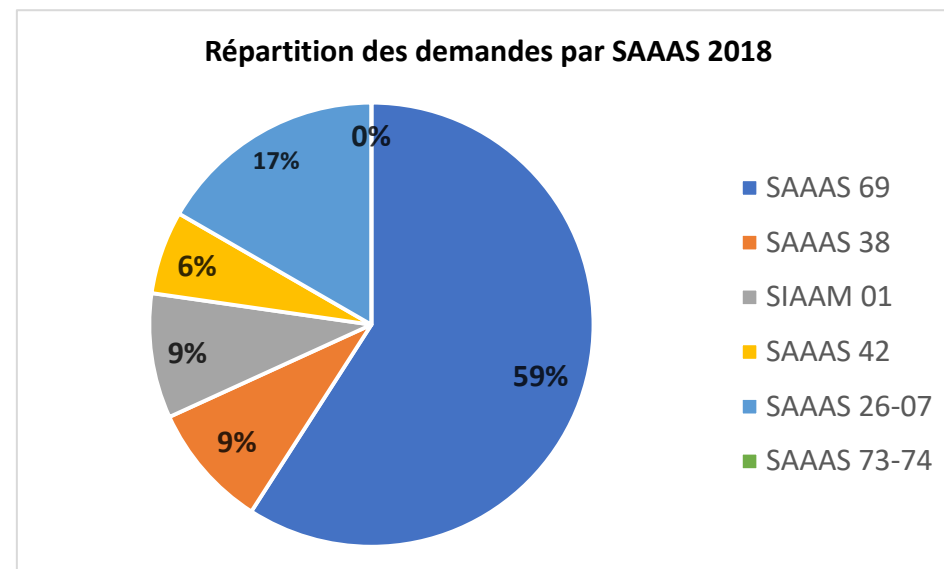
La part d'activité consacrée à la ressource a baissé de 15 points en 2018 du fait de l'absence pour congé maternité de l'ergothérapeute ayant un temps dédié de 0.1 ETP pour le développement du RECATT. La mission de formation occupe 14% de l'activité des ergothérapeutes en lien avec le catalogue de formation. Cette activité est en hausse de 4 points par rapport à 2017 et en augmentation depuis 2 ans.

Locomotion

Nombre de jeunes concernés par la locomotion et répartition des demandes par SAAAS :

188 jeunes sont concernés par la locomotion en 2018, soit un **effectif en hausse de 36,2 %** par rapport à 2017 (138).

70% 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 59% des demandes qui génère le plus d'activité en locomotion.** A noter que l'activité sur le secteur de Drôme-Ardèche a augmenté de 10 à 17% en 2018. Ce service n'est pas doté d'instructeur de locomotion.



Graphique 6 : Répartition des demandes par SAAAS en 2018

Nombre d'interventions en locomotion

La répartition des interventions est analysée selon la nature de l'activité engagée

- 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 – stable par rapport à 2017.

11 % de l'activité (ID) sont des bilans pour des jeunes du SARADV en hausse de 4 points par rapport à 2017.

80 % de l'activité sont en lien avec la mission de suivi de l'équipe mobile – en baisse de 4 points par rapport à 2017 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 :

Temps direct > temps indirect

La plus importante partie de l'activité est normalement consacrée à la PEC directe des jeunes.

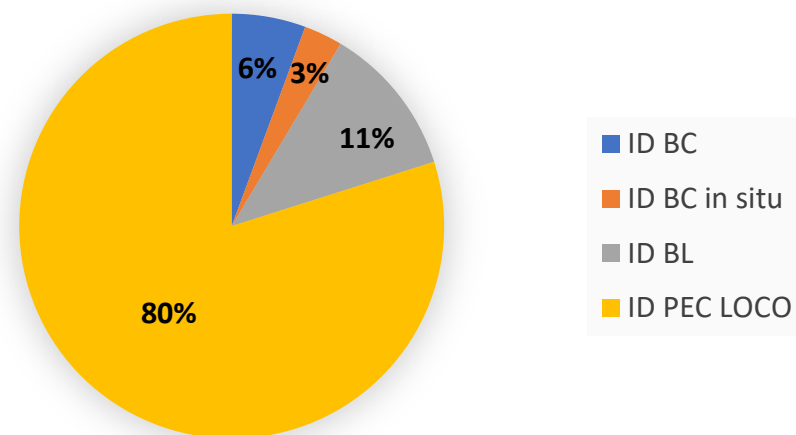
20609 kms parcourus, soit une hausse de 15,3 % par rapport à 2017.

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 3 points en 2018 en lien avec l'augmentation du nombre de kms parcourus

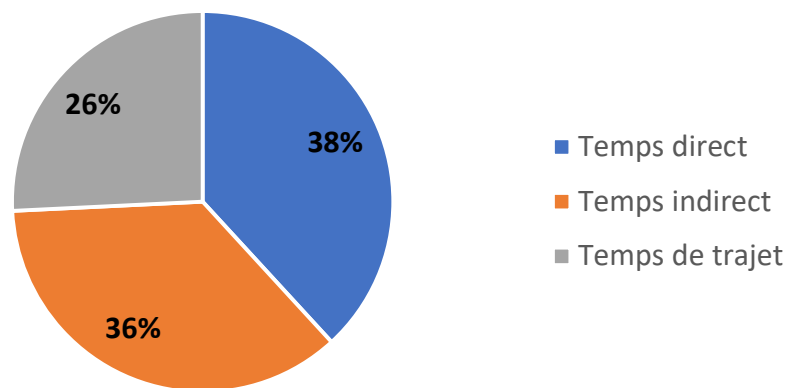
Toutefois, la répartition de l'activité s'effectue dans les mêmes proportions qu'en 2017.

Répartition de l'activité de locomotion en fonction de la nature de l'intervention 2018



Graphique 7 : Répartition de l'activité de locomotion en fonction de la nature de l'intervention – 2018

Répartition du temps de travail en locomotion 2018



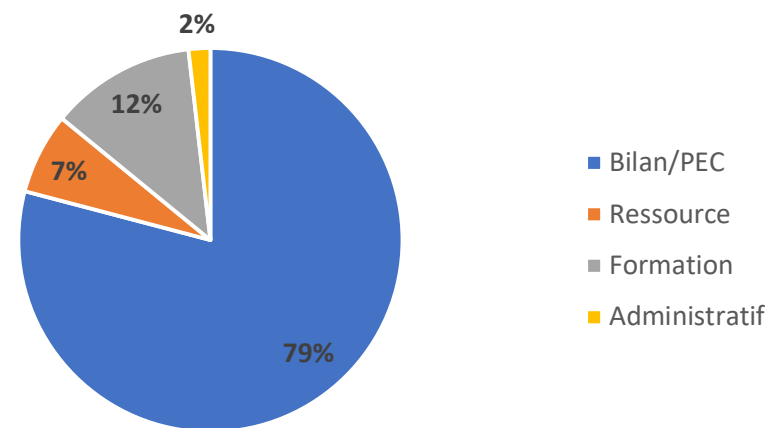
Graphique 8 : Répartition du temps de travail en locomotion et nombre de kilomètres effectués 2018

Répartition du temps de travail en locomotion selon les missions 2018

Le graphique distingue :

- L'activité directe et indirecte auprès des jeunes
- L'activité de ressource
- L'activité formation
- L'activité administrative

Répartition du travail en locomotion toutes missions 2018



Graphique 9 : Répartition du travail en locomotion, toutes missions 2018

Quelques éléments d'analyse :

La mission de bilans/suivis représente 79% de l'activité des instructrices de locomotion.

La mission ressource est en recul de 7 points en 2018, Le travail de partenariat avec la Fondation Frédéric Gaillanne en tant qu'appui conseil pour les classes de chien guide évolue. Du fait de l'embauche d'une instructrice à temps plein par cette structure, les besoins sont moins massifs pour l'accompagnement des classes. Nous restons néanmoins mobilisés pour la montée en compétence de la nouvelle collègue.

12% de l'activité sont consacrés à la formation, notamment dans le cadre du catalogue. Cette activité a augmenté de 8 points en 2018 avec l'organisation de deux formations dédiées à la question des déplacements. En 2019 trois nouvelles sessions d'une nouvelle

formation organisée conjointement avec le CAMSP DV devrait également augmenter la part de la formation dans l'activité des instructrices de locomotion

Bilan de l'activité de l'équipe mobile

En synthèse :

Le nombre d'élèves concernés par les accompagnements de l'équipe mobile est en augmentation.

L'activité est 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.

L'activité de formation est globalement en hausse en lien avec le catalogue de formation.

Perspectives 2019 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 RECAT, 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

Ressources humaines

Au 1^{er} septembre 2018, le total des ressources humaines du service est de 10 personnes, soit 9,5 ETP (9 ETP de transcripseurs et 0.5 ETP issu d'un poste polyvalent). Une des professionnelles a pris sa retraite en juillet et la décision a été prise de geler son poste pour des raisons budgétaires liées au déficit structurel du groupe 2, et afin de maintenir le budget du CTRDV à l'équilibre. 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).

2 transcripseurs terminent leur formation FISAF en Juin 2019. Ils bénéficieront d'un changement de grille de salaire une fois diplômés, ce qui aura un impact sur le budget du groupe 2.

Les deux derniers transcripseurs embauchés débiteront leur formation en Mars 2019 pour 2 ans. Cette formation est possible grâce à des CNR octroyés par l'ARS.

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 brailleux suivis par le SARADV, ainsi que les élèves brailleux de la CSRP,
- Quelques élèves non brailleux, 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, et 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 transcripseur 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 transcripseurs 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 transcrip-teurs participent à l'élaboration de contenus de formation (formation des transcrip-teurs 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, **180 élèves** ont bénéficié du service transcription en 2018, soit une **baisse de 28,8%** par rapport à 2017 (253) :

- 106 sont accompagnés par les SAAAS du SARADV, en baisse de 14,5 %
- 25 élèves de la CSRP, en baisse de 67,9%. 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. Les variations du nombre d'élèves n'ont donc pas une incidence majeure sur la charge de travail.

- 49 élèves sont hors SARADV (échanges CNEA, échanges via conventions), en baisse de 3,9 %

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 de l'effectif des élèves brail-listes

L'effectif des élèves brail-listes suivis par les services de la Région Rhône-Alpes a augmenté de façon croissante depuis la rentrée scolaire 2014-2015.

En 5 ans, l'effectif des brail-listes est passé de 23 à 62, soit plus de 150 % d'augmentation.

Année scolaire	Effectif suivi régulier	Effectif liste secondaire	Total année
2013-2014	23	-	23
2014 - 2015	31	0	31
2015-2016	36	2	38
2016-2017	41	6	47
2017-2018	40	7	47
2018-2019	46	16	62

Tableau 13 : Répartition du nombre de jeunes bénéficiant de la transcription par année scolaire

Au regard de l'évolution du nombre de brail-listes observé depuis quelques années, un financement par l'intermédiaire du don DV de la fondation Cerès a permis la création de 2 postes supplémentaires de transcrip-teurs adaptateurs de documents pour une durée de 18 mois. Ces personnes

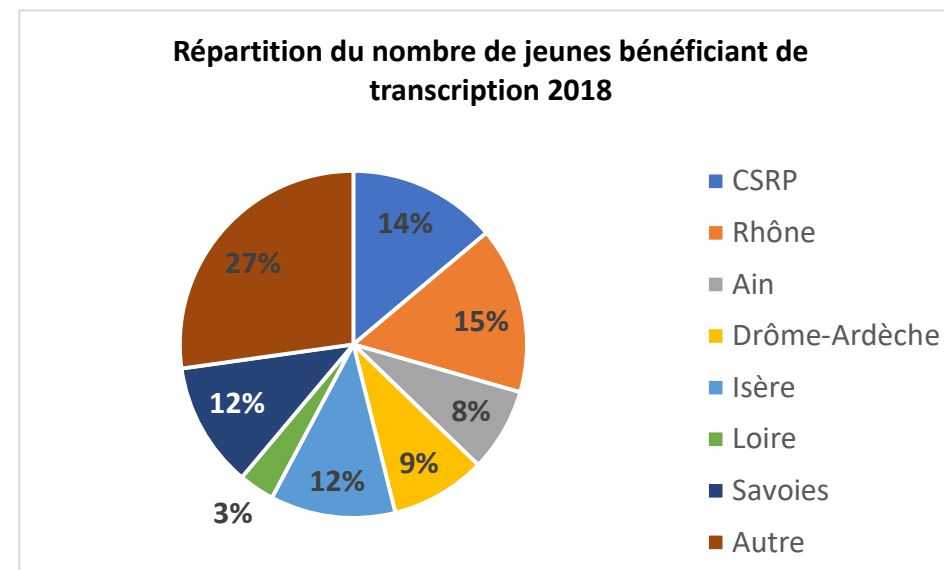
ont été embauchées pour la première, le 9 novembre 2016, pour la seconde, le 6 Mars 2017. Nous avons obtenu de l'ARS des CNR nous permettant de prolonger les contrats des deux transcrip-teurs jusqu'en 2020. Le contrat des deux salariés a été transformé en CDI début 2018.

En outre, des CNR complémentaires ont été accordés pour financer les formations de ces deux professionnels.

L'effectif des braillistes continue à augmenter en cette rentrée scolaire 2018-2019, dont 7 nouveaux élèves ayant besoin d'un travail d'adaptation régulier. Cette augmentation va avoir un impact sur la charge de travail par transcripateur. Le recours aux documents de la mallette ressource sera plus systématiquement proposé aux enseignants, pour limiter le nombre de productions de nouveaux documents adaptés et donc pouvoir répondre à l'ensemble des demandes. Du fait de cette configuration, il sera encore cette année difficile de développer le travail en caractère agrandi que nous avons mis de côté depuis l'augmentation importante et régulière des braillistes depuis 4 ans.

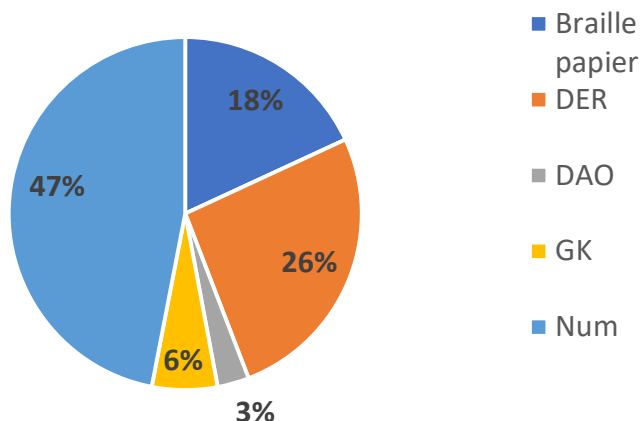
Il nous paraît essentiel de pouvoir pérenniser les 2 postes de transpositeurs embauchés sur des fonds privés permettant de couvrir les dépenses de salaires jusqu'en 2020, afin de maintenir et renforcer l'offre de service en transcription braille et caractère agrandi.

Graphique 10 : Répartition du nombre de jeunes bénéficiant de la transcription – 2018

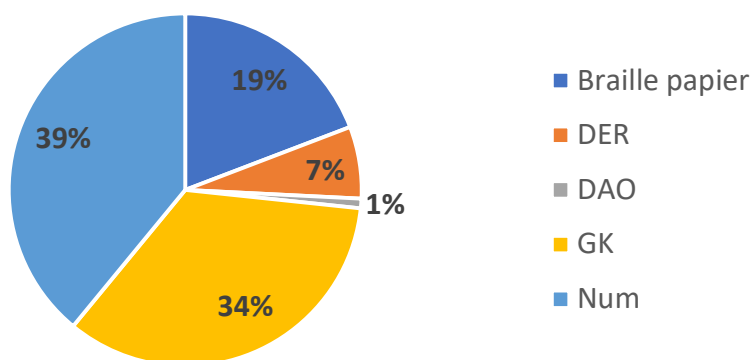


Evolution de la production

Répartition du nombre de commandes par catégorie de support 2018



Répartition du nombre de pages produites par catégorie de support 2018



Graphiques 11 et 12 : Evolution de l'activité de transcription selon la nature des documents produits 2018

4.117 commandes traitées en 2018, soit une baisse de 8,4% par rapport à 2017 qui avait connu une hausse de plus de 15%.

56.656 pages produites en 2018, soit une baisse de 25% par rapport à 2017, qui avait connu une hausse de près de 36%

Après une hausse significative en 2017, l'activité du service transcription revient au niveau habituel et stable de production en 2018 en nombre de commandes et en nombre de pages. Toutefois, la complexité des commandes augmente, du fait des parcours des élèves braille, en particulier en ce qui concerne les DER.

Le service traite majoritairement des commandes de numérique, puis viennent les commandes de DER et de braille papier. Les commandes en caractères agrandis et DAO ne représentent qu'à eux deux que 9% des commandes traitées, ce qui correspond à l'effectif prioritaire du service que sont les élèves braille.

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 braille notamment, mais également des jeunes qui ne maîtrisent pas encore bien cet outil, ont accès aux documents adaptés numériquement via leur ordinateur braille avec lecture tactile et/ou synthèse vocale.

En 2018, les commandes de numérique représentent 47 % du nombre total de commandes, soit une hausse de 6 points par rapport à 2017 et 39% du nombre total de pages produites, soit une hausse de 11 points par rapport à 2017.

Le nombre de commandes numériques et l'activité générée a augmenté en 2018.

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 2018, les commandes de DER représentent 26 % du nombre total de commandes et 7 % du nombre de pages éditées.

Activité stable en volume par rapport à 2017, mais plus complexe/

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 2018, l'adaptation en braille papier représente 18% du nombre total de commandes et génère 19% du nombre total de pages produites, soit une baisse de 10 points

Le nombre de commandes en braille papier est stable, mais avec une activité générée en baisse de 10 points, au profit de plus en plus de commandes en braille numérique.

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 efficacité visuelle.

En 2018, l'adaptation en DAO représente 3 % du nombre de commandes, en baisse de 6 points et a généré 1 % du nombre de feuilles produites, en baisse de 2 points.

Après une année 2017 en très forte hausse, la production de DAO est revenue à son niveau habituel.

Le service ne développe plus de DAO en direction du public amblyope, faute de moyens humains suffisants pour répondre. La priorité se fait en direction des brailistes.

Commandes en caractères agrandis

L'adaptation en caractères agrandis permet la modification du document original (grossetype 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 transpositeurs estiment consacrer au moins 40% de temps supplémentaire par rapport à une transcription en braille.

En 2018 les commandes en caractères agrandis représentent 6% du nombre total des demandes, et génèrent 34 % de l'activité, en termes de nombre de pages éditées, soit une hausse de 3 points.

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 brailleux. Toutefois, le service propose la production d'ouvrages de lecture en caractères agrandis, ce qui explique

que le nombre de pages générées reste relativement important dans la production globale du service.

Bilan du service de transcription

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 %
Evolution 2018	Braille format papier	DER	DAO	Numérique	Caractère agrandi
Evolution du nb de pages produites	-50,1 %	-33,2%	-87,5 %	+4,3 %	-18,2 %
Pourcentage de l'activité totale	19 %	7 %	1 %	34 %	39 %

Tableau 14 : synthèse de l'évolution de l'activité de transcription entre 2017 et 2018

Diminution du nombre d'élèves ayant bénéficié de transcriptions en 2018, mais augmentation du nombre de brailleux en suivi régulier.

Production globalement à la baisse depuis 2014, mais augmentation significative en 2017 puis retour à une activité plus ordinaire en 2018.

Un tiers des demandes provient de la CSRP, et du SAAAS du Rhône (rue de la Baisse).

Près de la moitié des demandes émane du SARADV (hors Rhône).

La majorité des commandes concerne le braille papier qui a augmenté de façon significative en 2018 du fait d'un nombre important d'élèves de niveau primaire concernés.

Peu de production de documents scolaires en caractères agrandis mais maintien d'une activité en caractères agrandis autour des ouvrages de lecture.

Perspectives 2019 : transcription

Conséquences pour le service transcription du CTRDV de l'évolution législative concernant l'exception au droit d'auteur en faveur des personnes handicapées :

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 transcripateurs 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.

Bibliothèque adaptée

Missions et personnels

Le service est composé d'une responsable de la bibliothèque / centre de documentation à 1 ETP de technicien supérieur et d'un 0.5 ETP d'un transcripateur occupant un poste polyvalent dont 50% de son temps est consacré à la reprographie et à la gestion du prêt de livres de littérature.

La bibliothèque adaptée du CTRDV regroupe les ouvrages scolaires et les ouvrages de littérature produits par le service de transcription et de reprographie du CTRDV, des livres tactiles, ainsi que des jeux adaptés. Le service prête ces ouvrages à toute personne présentant une déficience visuelle et « empêchée de lire ».

Les livres de littérature agrandis sont en prêt pour une durée allant d'un mois à l'année scolaire. La bibliothèque est sollicitée principalement pour les ouvrages étudiés en classe, mais également pour des demandes de livres de loisirs.

Les livres tactiles, don de Mme Carrier-Panelatti en 2017, sont également proposés au prêt. Ils s'adressent aux professionnels qui les utilisent dans le cadre de leurs prises en charge car ils sont à visée pédagogique. (154 ont été prêtés en 2018).

Les livres multi-média Benjamin Médias (agrandi + braille + audio) nous sont envoyés du fait d'un partenariat de cet éditeur avec la Fédération des Aveugles de France. Ils s'adressent à des jeunes de 3 à 7 ans et sont surtout prêtés au CAMSP DV en paniers, qui en effectue ensuite le prêt aux familles ou les utilise dans le cadre de ses activités auprès des enfants.

Les jeux adaptés sont prêtés aux professionnels ou aux familles. Une collaboration est en cours avec l'association Ludikap, implanté dans les locaux de la Miete à proximité du CTRDV afin de développer cette activité.

La bibliothèque adaptée en chiffres

Année	2017	Evolution 2017	2018	Evolution 2018
Nombre de jeunes concernés	190	-15,1%	204	+7,3%
Nombre de demandes d'ouvrages scolaires	956	-33,2%	1184	+23,8%
Nombre de demandes d'ouvrages de littérature	654	+14.3%	743	+13,6%
Fonds de manuels scolaires A3	2562	+1%	2336	-8,8%
Fonds de manuels scolaires numérique	2749	+11,2%	2979	+8,36%
Fonds d'ouvrages de littérature	4186		4212	+0.06%
Fonds d'ouvrages tactiles			288	
Fonds d'ouvrages multi supports Benjamin médias			93	
Fonds de jeux adaptés			20	

Tableau 15 : Synthèse de l'activité de la bibliothèque adaptée

Depuis la rentrée de septembre 2018, le cadre de la loi qui régit l'exception handicap a été assoupli au plan national, au vu des difficultés impactant l'accès aux supports numériques fournis par les éditeurs par les usagers déficients visuels. Le CTRDV a donc répondu favorablement aux demandes de production de supports numériques pour tous les manuels demandés, toujours en en faisant la demande sur la plateforme Platon de la BNF.

Le fonds de bibliothèque de livres adaptés se constitue au fur et à mesure des demandes et de la production par le service de reprographie. Tous les documents sont enregistrés dans la base de données PMB et consultables sur notre catalogue en ligne.

Plusieurs ouvrages qui ne sont plus utilisés ou qui sont détériorés sont éliminés du stock chaque année, pouvant ainsi réduire le nombre d'ouvrages présents dans l'inventaire.

Le nombre de jeunes concernés en 2018 est de **204**. Il a **augmenté de 7,3%** par rapport à 2017.

Scolaire

Le nombre de demandes scolaires traitées est de **1184**, soit une **hausse de 23,8%**.

64 % des ouvrages scolaires sont prêtés au format numérique. Ce chiffre est stable.

Littérature

743 ouvrages de littérature, tous supports ou types d'adaptations confondus, ont été prêtés en 2018, soit une **augmentation de 13,6%** dont :

- 660 (+29,6%) en caractères agrandis (agrandis à la photocopieuse, caractère agrandi en transcription et numérique),
- 83 (-42,7%) en braille papier et numérique
- la production s'est élevée à **490 ouvrages**
- **253 ouvrages issus du fonds** ont été prêtés dans l'année

Parmi les ouvrages de littérature les plus empruntés : Charlie et la chocolaterie - Louis Braille : L'enfant de la nuit- Vendredi ou la vie sauvage - Nouveaux contes de fées - Le meilleur des Mondes - Métaphysique des tubes - Anne Frank, la vie en cachette – Edgar - Un

petit bouquin ! - L'enfant Océan - Le buveur d'encre - La belle lisse poire du prince de Motordu - La nature.

L'offre de documentation de la bibliothèque

Inventaire :

- 141 livres sur la thématique du handicap
- 106 revues pour 2 abonnements : Revue francophone d'orthoptie et Ergothérapies
- 4 vidéos
- Des dossiers documentaires sur des thématiques liées au handicap

Nombre de prêts :

- 51 prêts de livres de bibliothèque professionnelle en 2018

Acquisitions 2018

- 17 ouvrages achetés
- 1 ouvrage reçu d'un éditeur au titre du service de presse.
- Poursuite des abonnements des deux revues Ergothérapies et Revue francophone d'orthoptie
- Réception de revues gratuites (ex : Lumen)

Bilan et perspectives de la bibliothèque adaptée

Le nombre de jeunes bénéficiant de la bibliothèque a augmenté en 2018, plusieurs jeunes sont maintenus sur les listes basse intensité des SAAAS

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

pour pouvoir bénéficier des services de production de documents adaptés du CTRDV.

L'activité de la bibliothèque est globalement en hausse en 2018.

Les perspectives souhaitées à l'avenir 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.**

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, avec notamment le développement d'ateliers organisés autour des outils du Tactilab pour renforcer cette offre.

Recueillir et regrouper les informations pour créer de nouveaux dossiers documentaires et les mettre en ligne sur le nouveau site.

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.

Formations réalisées par l'équipe du CTRDV en 2018 :

Formations au catalogue			
Date de la formation	Module	Intitulé	Public destinataire
Janvier 2018	Formation 8	Autonomie dans les déplacements	10 personnes dont 2 parents
Janvier 2018	Formation 12.2	Braille niveau 1 : lire et écrire	5 parents
Mars 2018	Formation 9	La canne électronique et le Minitact	5 professionnels
Avril 2018	Formation 7	Autonomie et indépendance, accompagnement et moyens de compensation du jeune déficient visuel	6 personnes dont 1 parent
Septembre 2018	Formation 10.1	Rendre l'outil informatique accessible pour jeunes malvoyants	5 professionnels
Octobre 2018	Formation 10.2	Rendre l'outil informatique accessible pour jeunes aveugles	6 professionnels
octobre 2018	Formation 4	De la vision fonctionnelle à la déficience visuelle: approche théorique (6-20 ans)	4 professionnels
Novembre 2018	Formation 7	Autonomie et indépendance, accompagnement et moyens de compensation du jeune déficient visuel	7 professionnels
Décembre 2018	Formation 6	Prise en compte des troubles visuels et neurovisuels de l'enfant avec déficiences motrices et/ou troubles cognitifs	4 professionnels
Formation hors catalogue			
Date de la formation	Organisme demandeur	Intitulé	Public destinataire
Février 2018	Ecole Notre Dame de Bellegarde - Neuville / Saône	Journée de la Fraternité - Sensibilisation au braille	157 enfants classes de CP-CE1-CE2
Février 2018	Médiathèque Le Singulier à Belleville	Festival ENSEMBLE - Sensibilisation à la DV	Tous publics
Mars 2018	FISAF	outils PAO - Illustrator et InDesign	15 transcripteurs
Mai 2018	Parent	Braille abrégé	1 parent 1 AVS
Juin 2018	SAAAS 73-74	Braille intégral	2 professionnels
Septembre 2018	Métropole de Lyon	Journée GPG – Métropole de Lyon : Accompagnement des enfants DV : inclusion en milieu ordinaire ou classes spécialisées ?	Médecins pédiatres
Septembre 2018	DFIE (ancien DAFOP)	Sensibilisation aux besoins des élèves porteurs de troubles visuels	Nouveaux personnels de la CSRP (enseignants)

Tableau 16 : Actions de formation et de sensibilisation menées en 2018

Perspectives 2019

Le catalogue de formation répond aux exigences du Datadock permettant de garantir une prise en charge par les OPCA.

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 maîtrise 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.

Le catalogue (disponible au téléchargement sur le site internet du CTRDV) évolue en 2019 et comporte plusieurs domaines :

0-6 ans – déficiences auditives et vestibulaires

0-6 ans – déficiences visuelles

6-20 ans – déficiences visuelles

A tous les âges de la vie – handicaps rares

Des apports du Québec – nouveautés 2019

Evolution des pratiques professionnelles – nouveautés 2019

Il propose 21 formations différentes (19 en 2017), la plupart étant accessibles pour un public mixte : parents et professionnels.

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.

Une nouvelle formation élaborée conjointement par les instructrices de locomotion du CTRDV et le CAMSP DV voit le jour : Situations favorables et pré-requis au déplacement du jeune enfant déficient visuel- Aménagement et sécurisation de l'environnement, stimulation de l'enfant.

La formation en lien avec la présentation d'outils techniques et technologique est abandonnée, car répondant insuffisamment aux attentes. De nouvelles propositions de formation sont à l'étude pour la montée en compétences des professionnels sur les outils techniques et technologiques.

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 poursuivra en 2019 pour la promotion 2019-2021.

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

A noter que le directeur du CTRDV fait partie de l'équipe de formateurs (consortium CCAURA / PEP 69/ML / Une Souris Verte) retenue fin 2018 par L'ARS AuRA et l'Éducation Nationale pour la mise en œuvre de formations croisées autour de l'école inclusive sur l'ensemble du territoire régional à partir de 2019.

D. Recherche

Le comité scientifique des PEP69/ML

En 2018, le comité scientifique des PEP 69 a rénové son fonctionnement. Il a élargi sa composition ainsi que ses domaines d'interventions. Il est animé par le directeur du pôle à vocation régionale. A partir de 2019, il va proposer un appel annuel à projets de recherche.

La grande majorité des projets suivis actuellement par le comité scientifique sont des projets orientés vers la déficience visuelle. Le CTRDV est particulièrement impliqué dans ces différents projets, dont certains sont présentés ci-après.

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 recherches action engagées

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 maître 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 Gaillanne (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, 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.

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 ont un chien ou non.

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, 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 2018 ou participeraient sans chien d'éveil en qualité de famille témoin.

Une nouvelle cohorte a été lancée en septembre 2018, avec la remise de chiens aux nouvelles familles engagées dans le projet.

Les données issues de la première cohorte sont en train d'être analysées par les étudiants suivis par Mme Galiano dans plusieurs universités. Un premier travail de retranscriptions a été réalisé par 5 étudiants de M1 d'orthophonie (ISTR Université Lyon 1), lors d'un stage recherche au Laboratoire DIPHE. Actuellement, en dehors des évaluations réalisées à domicile, au rythme de 4 et 5 activités par familles et par mois, nous avons un corpus de 7.200 h de vidéo pour les familles ayant reçu un chien et 8.640 h pour les familles témoins.

De même, plusieurs mémoires sont en cours :

- 3 mémoires Master PEF psychologie (Développement, handicap et éducation) Université Lyon 2 sur « Jeu et langage », « Attachement » et « Langage et attention conjointe ».
- 2 mémoires Master Santé (Handicap sensoriel et cognitif) Université Lyon 1 « Motricité » « Motricité chez des jumeaux aveugles »
- 2 Mémoires en orthophonie (M1 Université Lyon 1 et M2 Université de Besançon) sur « Interactions mères enfants » et M2 « Précurseurs langagiers »

Pour rappel : plusieurs reportages ont été fait sur le projet. Certains sont consultables sur la chaîne Youtube du CTRDV :

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLUKYLCgi25MavNBmcZBkQaf29dmqY4bCB>

Groupe de travail sur le diagnostic des troubles autistiques chez l'enfant DV

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.

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. Il a débuté fin 2017 et se terminera fin 2019.

Le laboratoire de recherche DIPHE de l'institut de psychologie de l'Université Lyon 2, dirigé par le professeur Anna Rita Galiano nous accompagne sur le projet. Une première phase de pré-test a été conduite entre mai et Juillet 2018 par une étudiante auprès de 43 élèves déficients visuels de niveau primaire, collège et lycée. L'objectif de ce premier travail était de définir la variante ressentie comme la plus confortable par les jeunes testés entre deux variantes du caractère de police que nous

sommes en train de créer. Depuis Septembre 2018, une nouvelle étudiante nous a rejoints. Elle travaille sur une revue de littérature. Les chercheurs du laboratoire DIPHE vont nous aider à l'élaboration d'un protocole de tests qui permettra d'objectiver la plus-value de cette nouvelle police adaptée pour le confort de lecture des personnes malvoyantes.

Le calendrier prévisionnel de travail est le suivant :

Novembre / décembre 2018 : travail sur la revue de littérature et le protocole de recherche

Janvier / février 2019 : contact écoles et autorisations parents élèves, test du matériel envisagé, réalisation des supports de test, passage d'un pré-test

Février / mars 2019 : passage des tests

Avril / mai 2019 : analyse des résultats

Avril 2019 : modification éventuelle du caractère en fonction des résultats du test, choix du nom, validation de la licence

Mai 2019 : finalisation technique du caractère, exportation, tests dans différents environnements, archivage, protection du caractère

Juin 2019 : réunion de travail pour le début de la phase 4 du projet (communication)

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 propose un fonds d'objets pédagogiques adaptés 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 propose donc un catalogue d'outils pédagogiques mais développera également 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 Tactilab. Un groupe de travail animé par une transcriptrice du CTRDV s'est constitué et a travaillé sur l'année scolaire 2017-2018 pour sélectionner les outils pédagogiques à acheter, les adapter pour le public déficient visuel après les avoir testés en classe, élaborer les fiches pédagogiques: 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 s'est restreint en 2018, l'enseignante de l'ULIS de Brossolette et l'enseignant d'histoire-géographie de la CSRP étant partis de leurs postes respectifs. Toutefois les premières fiches pédagogiques ont été établies, elles permettent 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.

Le RECOP propose depuis la rentrée de septembre 2018 un fonds d'objets pédagogiques adaptés : 32 maquettes achetées

10 ont été prêtées en 2018 (système solaire, circulation sanguine, Tactipad, globes terrestres, cellule végétale). 18 prêts sont en cours pour l'année scolaire 2018-2019.

3 maquettes sont en attente d'achats.

4 projets de création d'objets sont en lien avec le Tactilab pour 2018-2019 :

- Réquerre et rapporteur : création des outils mathématiques pour aborder la notion de droites remarquables des triangles
- Jeu de cubes pour l'apprentissage de la lecture
- Kit molécules chimiques
- Kit de figures géométriques planes avec médianes et médiatrices...

Tous ces objets pédagogiques sont accompagnés de fiches pédagogiques facilitant l'utilisation en classe par les enseignants.

Cette plateforme collaborative propose un catalogue d'outils pédagogiques en ligne, organisé dans une base de données PMB en cours de développement, qui devrait voir le jour en 2019.

A terme le projet prévoit l'organisation d'ateliers thématiques où les professionnels et les familles pourront construire, reproduire des objets et se former sur leur utilisation.

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 2018 :

Prêts :

72 prêts ont été réalisés dont un tiers en lien direct avec des usagers. Les autres prêts ont été consentis pour des professionnels du réseau. Le nombre de prêts est en augmentation, du fait de que le RECATT est maintenant bien identifié par l'ensemble du réseau SARADV.

Evènements :

Il n'y a pas eu de soirées thématiques demandées par les SAAAS sur 2018. Une présentation globale des différents matériels a été faite lors de la journée porte ouverte du CTRDV en Mars 2018.

Actions de formation :

La module de Formation RECATT issu du catalogue de formation du CTRDV s'est avérée de pas correspondre aux attentes du public cible et notamment des professionnels du SARADV. Ce module ne sera donc pas proposé au catalogue 2019.

En revanche, de nouvelles soirées RECATT seront à proposer sous forme de thématique précise à soumettre aux SAAAS. Des temps de formation sur les outils seront aussi à développer pour répondre de façon plus ciblée aux besoins de montée en compétence de la part des enseignants ;

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.

Matériels

Le fonds de matériels RECATT est constitué de :

- Outils braille
- Matériel agrandissement (vidéoagrandisseur, téléagrandisseur, Loupe électronique, loupes manuelles)

- Téléphones
- Tablettes tactiles
- Liseuses
- Ordinateur, écran
- Logiciels
- Scanners, claviers, souris, trackball
- Calculatrice
- Dictaphone
- Divers scolaires
- Lampes
- Monoculaires et filtres

Le FABLAB : TACTILAB l'atelier singulier

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, tiers-lieu associatif, qui propose des activités culturelles.

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

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.

La convention de partenariat entre les PEP69/ML et la Miete a été signée en Mars 2018. La fabmanageuse a été embauchée début Avril. Les travaux d'aménagement des locaux de la Miete pour y implanter le fablab, après accord de la mairie de Villeurbanne, propriétaire des lieux, ont eu lieu en septembre. Le Fablab baptisé, Tactilab-l'Atelier Singulier, a ouvert ses portes au public le 16 octobre. L'inauguration officielle a eu lieu le 1 décembre.

2 ateliers « Jeux de société adaptés » et « Livre tactile » ont été organisés dans les locaux du Fablab, le premier le 27 Juin, le second le 4 Juillet.



Atelier « jeux de société adaptés »

Cet atelier était ouvert à tous : habitants du quartier, familles, professionnels, associations, ...

Le but de cette journée a été d'échanger, partager et jouer tout cela

dans une ambiance conviviale.

Le CTRDV a souhaité mettre en place cet atelier pour faire découvrir que toute personne peut penser et fabriquer l'adaptation d'un jeu de société issu du commerce ordinaire pour une personne déficiente visuelle.

La journée s'est déroulée en 2 temps :

- Matinée : présentation des partenaires, des jeux et réflexions collectives autour de l'accessibilité du jeu de société à travers l'exemple de 3 jeux adaptés par le CTRDV (Dream On - Drôles de Lutin ! - Wazabi)
- Après-midi : accueil de groupes, IES Les Primevères, classe de la Cité Scolaire René Pellet, de familles, de professionnels, d'associations... temps libre pour découvrir et jouer et/ou atelier d'adaptation de jeux pour déficient visuel. Chaque participant est reparti en fin de journée avec son propre jeu adapté.

Les partenaires présents sur l'atelier : Ludiversité, Comité Louis Braille, le collectif Ludikap, l'Odyssée des Coccinelles, la maman d'un enfant déficient visuel accueilli à l'IES Les primevères.



Atelier « livre tactile »

L'organisation de cet atelier s'est fait conjointement par le CTRDV et le SAAAS de Valence. Le SAAAS 07-26 avait travaillé avec deux groupes de jeunes sur la réalisation d'une fiction radiophonique qui avait ensuite été adaptée en un livre tactile, avec l'aide d'une illustratrice. Le

service avait la volonté de dupliquer ce livre afin que chaque jeune puisse en ramener un exemplaire à son domicile.

Le CTRDV ayant déjà travaillé sur ce type de projet (Très petite poupée), bénéficiant des compétences en termes d'adaptation de documents ainsi que la création du Fablab sont des éléments qui ont permis d'envisager rapidement un partenariat.

Un gros travail de préparation des supports a été fait en amont de l'atelier par 2 transpositeurs du CTRDV (photographie des illustrations du livre initial qui serviront ensuite de fond sur les différentes pages du livre, textes en noir, braille, éléments à coller, ...)



Déroulement de l'atelier :

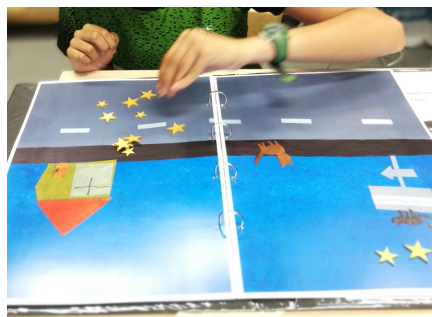
Professionnels mobilisés : 2 transpositeurs, la directrice adjointe du SAAAS 07-26, 3 éducateurs du SAAAS 07-26, la Fabmanageuse. Une maman présente ainsi que l'illustratrice du livre original.

Les éléments réalisés prioritairement sont :

- la fabrication de la poupée (remplir de ouate, coudre, choisir le tissu pour la robe et les chaussons, coudre, choix des cheveux en laine et couture sur la poupée, dessin du visage au feutre en relief afin qu'il sèche le reste de l'atelier).
- fabrication du bracelet (choix du tissu, collage de la pierre et du velcro)



- réalisation de Lucky (découpe du tissu, décor au stylo en relief et mise en place de la queue).



L'après-midi : on continue les travaux dans l'ordre chronologique

- collage des étoiles, découpe de la lune et de la voiture
- collage de l'inconnu
- collage de l'école, du chat, du banc, du serpent
- collage des gommettes
- collage du chemin
- collage des DER (fenêtres, chaises,

table) et découpe et collage de la maîtresse et des flammes

- collage de la girafe et du serpent
- collage des gommettes
- collage du lit, des gommettes et de la fenêtre.

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 de la base de données PMB

Pour faciliter le suivi, un petit carnet de route constitué des photos d'un exemplaire du livre finalisé a été remis pour que les adultes puissent dire quoi faire sur chaque page aux enfants. Ils ont bien avancé au même rythme et cela a facilité le déroulé de l'atelier.



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.

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 aurait dû être mise en ligne début 2018. Des contraintes de développement de certaines parties ont repoussé sa finalisation pour courant 2019.

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 trois newsletters en 2018 à 760 destinataires : janvier – avril – novembre.

Participation à des événements en 2018

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 de leur accompagnement.

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 brailleux.

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.

C. Actions menées en 2018

Plusieurs groupes de travail portés par le GTRR ont commencé à travailler dès 2011 sur des thématiques diverses. En 2018, nous avons plus particulièrement continué à travailler sur les projets suivants :

D. Le projet Insertion Pro

Activités 2018

L'accompagnement de l'ensemble des référents insertion professionnelle des SAAAS est assurée par Les PEP 42 via une prestation facturée 800 euros par Association départementale.

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 2018 :

- GTRR : 10 janvier 2018
- Comité décisionnel SARADV : 30 janvier 2018
- COPIL Journée familles SARADV : 13 février 2018
- COPIL SARADV : 2 mars 2018
- Groupe de travail PIA : 7 mars 2018
- COPIL Journée familles SARADV : 8 mars 2018
- GTRR : 28 mars 2018
- COPIL Journée familles SARADV : 3 avril 2018
- Journée familles SARADV : 26 mai 2018
- GTRR : 27 juin 2018
- GTRR : 8 octobre 2018
- COPIL Journée familles 2020 : 8 octobre 2018
- COPIL Insertion pro : 15 novembre 2018
- Journée interpros SARADV : 20 novembre 2018
- COPIL Journée familles 2020 : 3 décembre 2018

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

insertion professionnelle, mise en place du logiciel Mediateam, le partenariat CAMSPDV/SAFE, l'organisation des journées interprofessionnelles, le modèle de PIA utilisé par les services.

En 2018, les référents insertion pro se sont réunis 3 fois :

- Le 30 janvier 2018 à Villeurbanne
- Le 17 mai 2018 à Chambéry
- Le 10 octobre 2018 à Saint-Etienne

Les réunions sont organisées de 9h30 à 16h00 et ont rassemblées entre 8 et 9 participants pour chaque session.

Une réunion a aussi été organisée pour la préparation de la table ronde de la journée famille du 26 mai 2018.

Des intervenants extérieurs ont été sollicités : l'association APRIDEV (Lyon) ainsi que la mission handicap du MEDEF.

Chaque journée est organisée sur le même modèle :

Une étude de cas suivant un modèle précis en grand groupe ou en petits groupes.

Un travail à partir d'un fil conducteur : la sensibilisation des entreprises au handicap visuel dans l'objectif d'élaborer un nouvel outil.

Suite à l'intervention du partenaire extérieur, réflexion sur ce qu'il peut apporter sur son travail au quotidien et comment faire partager cette expérience à son équipe.

Évaluation de chaque journée.

La satisfaction des RIP :

Les participants sont plutôt satisfaits des moyens mis en œuvre sur le plan matériel (moyenne de 7,75 sur 10). Concernant la pédagogie c'est aussi positif (moyenne de 9 sur 10).

Même constat concernant les relations et interactions entre les participants et avec l'animateur (moyenne de 8,8 sur 10).

Enfin, en ce qui concerne l'organisation plus globale (la planification de la formation, et la qualité des documents, la satisfaction est toujours bonne (moyenne de 8,6 sur 10).

Les perspectives sur 2019 :

Les participants souhaitent la poursuite des journées insertion pro au rythme de 3 fois par an.

Les pistes pour les intervenants : Éducation Nationale, centre de formation, CRP, ESAT, SAVS, INJA, ...

Le lieu tournant est privilégié par l'ensemble du groupe, ainsi que l'animation par un prestataire externe.

Au niveau du contenu : la poursuite des études de cas, la continuité et la finalisation de la plaquette de sensibilisation des entreprises au handicap visuel, des outils pour aider les jeunes qui recherchent un emploi ou un stage, échanger sur la vie des services.

En 2018, l'accompagnement proposé par le projet Insertion Pro concernait près de 78% des jeunes de plus de 14 ans dans la file active des SAAAS.

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

L'outil commun de recueil de l'activité, élaboré initialement sur Excel par l'informaticien du CTRDV est maintenant totalement intégré au logiciel Médiatteam, logiciel de gestion du dossier informatisé de l'utilisateur utilisé par les structures de l'URPEP. Ce logiciel a été déployé progressivement en 2015 et 2016 par toutes les structures du réseau SARADV. Médiatteam 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 Médiatteam. Cette intégration est effective depuis fin 2018.

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)

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

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.

Journée interpro SARADV 2018

En 2018, la journée avait pour thème les troubles du neuro développement.

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 le 26 mai 2018 sur le

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).

Lors d'une intervention en plénière, David Germanaud (Neuropédiatre à l'APHP – Coordinateur du Centre de référence Déficiences intellectuelles de causes rares de Paris) a apporté des éclairages sur :

- La définition des troubles du neuro-développement
- Le taux de personnes atteintes par ces troubles
- La question du repérage, de l'évaluation et du diagnostic : dans quel(s) objectif(s)
- Les modalités de prise en charge sanitaire et d'accompagnement social/médico-social : importance de considérer l'ensemble des troubles dans la mise en place de soutien(s) pertinent(s) pour les personnes, importance de travailler en réseau, importance de lier les différentes cultures professionnelles...

Marielle Lachenal (Médecin, Parent, Formatrice en communication alternative et augmentée) est intervenue sur les mythes de la communication .

Dans le second temps de la journée, les professionnels ont participé à un jeu de piste collaboratif à travers lequel 10 groupes pluridisciplinaires devaient résoudre chacun une énigme par étapes, en se confrontant à divers modes de communication (braille, pictogrammes,...) et en sachant trouver les ressources nécessaires à la résolution de l'énigme.

thème de la scolarisation à l'insertion sociale et professionnelle : un parcours vers l'autonomie. Cette journée a rassemblé 190 personnes

dont 35 étaient des parents de jeunes déficients visuels et de jeunes eux-mêmes.

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 était composé des directeurs/directeurs adjoints du SARADV, d'un représentant de la FIDEV, d'un représentant de l'IES les Primevères ainsi que de deux parents du réseau SARADV.

Programme de la journée famille du 26 Mai 2018

Théâtre forum par la troupe 3pH

Le théâtre forum est un outil de réflexion et de distanciation avec pour objectif d'**amener les participants à réfléchir, débattre, à écouter les points de vue** à travers 3 saynètes jouées par des comédiens, autour du thème de la journée.

Projection d'un film documentaire et échanges

Film réalisé par David Barrault (Dad Production). Nous avons donné **carte blanche à six jeunes adultes déficients visuels et au réalisateur** pour ce film témoignage autour de parcours singuliers. La projection sera suivie d'un échange avec la salle. Il sera accessible aux personnes déficientes visuelles (audiodescription). Ce film est accessible via la chaîne Youtube du CTRDV :

<https://www.youtube.com/channel/UCcUvNLIL4nUUitQVRYiYBpA>

Échanges avec la salle et des jeunes ayant participé au film

Travail en ateliers

Atelier 1 : Une table ronde animée par les « référents insertion professionnelle » des services SAAAS du réseau SARADV avec pour thème : L'accompagnement des jeunes DV vers une orientation scolaire et professionnelle choisie et une insertion professionnelle réussie.

Atelier 2 : table ronde animée par l'IES Les primevères : Déficience visuelle avec handicaps associés : de l'inclusion scolaire à l'inclusion citoyenne

Cet atelier présente différentes expériences d'inclusions scolaires et sociales d'enfants ou adolescents présentant une déficience visuelle avec des troubles associés (déficience intellectuelle, troubles des apprentissages, autisme). A partir d'un échange autour de ces expériences, identification des leviers d'un meilleur accompagnement des jeunes dans leur citoyenneté.

Atelier 3 : Une table ronde animée par la FIDEV : Penser l'après-formation : quelles étapes, acteurs et ressources pour l'insertion professionnelle ?

L'insertion professionnelle fait partie intégrante du processus d'autonomie et d'épanouissement de chacun. Cet atelier permettra d'aborder quelles sont les étapes de l'insertion professionnelle et comment elle se met en place. Il permettra de découvrir quels acteurs et quels dispositifs et aides peuvent accompagner le jeune déficient visuel et son entourage dans cette démarche. La FIDEV est une structure ressource mettant en place des dispositifs d'accompagnement adaptés aux besoins pour une insertion professionnelle.

Atelier 4 : Un atelier animé par les ergothérapeutes du CTRDV et des éducatrices du CAMSP DV. Indépendance et autonomie dans la vie de tous les jours.

I. Nouvelle thématique de travail : les outils d'évaluation

A partir d'un tableau récapitulatif des outils d'évaluation utilisés dans les équipes des établissements et services, par corps de métier, et travaillé lors de la journée interpro de novembre 2017, un groupe de travail composé d'un professionnel de chaque SAAAS et piloté par la psychologue du CTRDV s'est constitué.

Il a pour mission de :

- 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.

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. Toujours au titre de l'association La Courte Echelle, il a pris par ailleurs la présidence de la FNASEPH (Fédération nationale des associations au service des élèves handicapés) depuis septembre 2018, et participe régulièrement aux travaux du CNCPH (Commission Scolarisation, Stratégie parentalité, Concertation École inclusive, Comité de pilotage de la Conférence Nationale du Handicap 2019, ...)

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 connaître 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'Éducation 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. En 2018, L'informaticien et le directeur ont plus particulièrement participé à l'organisation du prochain séminaire du réseau R4P prévu fin mars 2019 sur le thème « Enfant, handicap et santé connectée. »

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.

FAF APRIDEV

L'association FAF 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).

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 sont organisées conjointement lors des journées portes ouvertes par exemple. Des soutiens sont apportés à d'autres associations (Geniris par exemple) sans être formalisés de la même manière. Le développement de l'ERHR

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, à plusieurs réunions du collectif en 2018.

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 Médiatteam). L'informaticien assure aussi une mission de conseil auprès des PEP 01. Le directeur participe aussi aux travaux du groupe régional Autisme de l'URPEP.

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

Ce collectif rassemble aujourd'hui 35 associations ou organismes signataires de la convention 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 fondation est aussi un partenaire majeur pour un des projets de recherche portés par le CTRDV.

La FISAF

Les transcripteurs du CTRDV sont formés par la FISAF au métier de transcripteur adaptateur de documents. 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).

D. Autres contacts :

Deux conventions de partenariat, signées en 2015 avec deux centres pour jeunes déficients visuels, sont toujours en vigueur en 2018 :

- 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

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 malles pédagogiques élaborées par la fédération. Nous poursuivons notre collaboration avec un nouveau projet de recherche en continuité de cette précédente recherche. Le directeur participe à différents groupes de travaux (projet de recherche autour de l'insertion professionnelle, réunion des directeurs et présidents, ...).

engendre quelques recettes en atténuation. Ce partenariat se poursuit sur l'année scolaire 2018-2019.

Une convention de partenariat est en cours d'établissement avec le réseau CANOPE38, avec lequel notamment nous devrions développer des formations communes.

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 projet de service

Le projet de service du CTRDV a été produit en 2009. Jusqu'à ce jour, le document projet n'a pas été réactualisé, alors que le CTRDV a continué à se structurer et à évoluer pour tenir compte des besoins des usagers, de l'évolution du public cible, en proposant notamment une fonction ressource plus structurée et le développement de nombreux projets.

En 2018, nous avons engagé le service dans une dynamique de travail autour de la réécriture du projet de service, accompagnés dans cette démarche par Stéphanie Lucien Brun (La fabrique à liens) pour un appui méthodologique.

Trois grands axes du projet ont été travaillés avec l'ensemble de l'équipe du CTRDV dans une démarche participative lors de 3 séances de travail, les 16 et 23 Octobre et 4 décembre 2018 : Les missions, la nature de l'offre de service et son organisation, les objectifs d'évolution, de progression, de développement.

Il a plus précisément été réfléchi la question des missions, à partir de la définition des besoins des publics cible, en intégrant la nomenclature

SERAFIN PH. Ce travail a permis également de penser les projets développés au sein du CTRDV comme autant de prestations en capacité de répondre aux besoins des usagers.

Les productions réflexives issues de ce travail participatif vont permettre de travailler le document projet en fiches actions pour aboutir à la rédaction d'un document projet d'ici Avril-Mai 2019. Ce travail va également permettre de nourrir une dynamique de travail nouvelle au sein de l'équipe pour faire vivre et évoluer le projet de service.

L'accompagnement méthodologique qui nous a été apporté était nécessaire pour une implication plus dynamique de l'ensemble de l'équipe. Cet accompagnement a un coût de 4500 euros.

B. Le plan de formation 2018

Le CTRDV élabore son plan de formation 2018 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.

L'enveloppe du CIFA 2018 se monte à 6121,62 euros incluant un reliquat du CIFA non utilisé en 2017.

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 2018.

Salarié concerné	Intitulé de la formation	Dates	Coût total (y compris frais annexes)	Modalité de financement
Instructrice de locomotion	Journées AILDV surdicécité	25 au 27/01/2018	214 €	CIFA
Transcriptrice	Formation CAEGA DV	01/10/2018 à 31/07/2021	2044,64 €	CPF
Transcripteur	Transcripteur adaptateur de documents FISAF	1/11/16 à 31/12/19	6295,33 €	Fonds mutualisés
Transcripteur	Transcripteur adaptateur de documents FISAF	9/10/17 à 17/05/19	8747,92 €	Fonds mutualisés
Ergothérapeute – responsable bibliothèque – informaticien cadre technique	Maintien actualisation des compétences SST	14/12/2018	358 €	CIFA
Instructrice de locomotion	Echolocalisation	17/10/2018 à 19/10/2018	659,10 €	CIFA
Orthoptiste	Master Référent Handicap	05/01/18 à 27/04/18	1432,75 €	Fonds professionnalisation
2 transcripteurs	Journées pédagogiques du GPEAA	11 et 12/10/2018	1181,09 €	CIFA
2 ergothérapeutes	Congrès FISAF	Du 21/11/18 au 23/11/18	1252,99 €	CIFA

Tableau 17 : Formations financées réalisées en 2018

C. Perspectives du plan de formation 2019

Le plan de formation du CTRDV, incluant l'ERHR s'appuie sur la fiche stratégique associative 2019, applicable à tous les établissements, décrivant les prochaines évolutions pluriannuelles de l'Association et les axes prioritaires retenues de développement des compétences auxquelles la formation devra répondre : CPOM, changement des outils informatiques, fusion PEP69/ML – OLPPR.

Le plan de formation s'inscrit dans la réforme de la formation professionnelle adoptée par « la loi du 5 septembre 2018 pour la liberté

de choisir son avenir professionnel » qui modifie de manière significative le paysage des dispositifs de formation.

CIFA prévisionnel 2019

Le CIFA 2019 prévisionnel disponible est de 4547,66 euros pour financer les formations des professionnels du CTRDV, incluant l'ERHR.

Nous privilégions encore cette année la formation collective.

Formation prévue	Professionnels concernés	Coût global de la formation
Préparer et animer des groupes de travail	15 professionnels dont 2 travaillant sur CTRDV et ERHR	3093 euros (3 jours)
Journées AILDV	1 instructrice de locomotion	970 euros (3 jours)

D'autres formations font l'objet d'une recherche de financement sur d'autres dispositifs UNIFAF :

Formation prévue	Professionnels concernés	Coût global de la formation
Responsable d'entreprise d'économie sociale et solidaire	Informaticien – Cadre technique	18 760,00 € (sur 2 ans)
Outil d'évaluation centré sur la mesure canadienne de rendement occupationnel : MCRO	4 ergothérapeutes du CTRDV	4 530,00 € (2 jours)

Formations financées sur le budget CTRDV et ERHR :

Formation prévue	Professionnels concernés	Coût global de la formation
Master TSE : Travail social en Europe	Coordinatrice de parcours ERHR	16 264,50 € (sur 2 ans)
Journées AILDV	1 instructrice de locomotion	970 euros (3 jours)

Tableau 18 : CIFA prévisionnel 2019

D. Démarche qualité

1. Cadre associatif

Depuis 2005, la démarche qualité est mise en œuvre au sein des PEP 69/ML. Cette démarche s'est engagée dans le respect des valeurs qui guident l'action du mouvement depuis ses origines : la laïcité et la solidarité. L'URPEP Rhône-Alpes 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, d'une directrice de pôle qui a la fonction d'animation de ce groupe, d'une directrice de pôle, d'une directrice adjointe, de 2 chefs de service et d'un référent qualité. Ce groupe de travail s'est réuni environ tous les deux mois depuis 2015, afin d'accompagner les différents établissements et services des PEP69/ML dans l'amélioration continue de la qualité du service rendu à l'utilisateur.

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 Éducation Nationale

En 2019, un sous-groupe de travail se mettra en place pour assurer la conformité des pratiques avec le RGPD. Ce sous-groupe est rattaché à la démarche qualité.

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 a été banalisée en avril 2018 pour ce travail. Il s'est agi notamment de coter l'ensemble des items du référentiel. Ce premier niveau d'analyse permettra la rédaction du 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.

E. Réunions institutionnelles

Type de réunion	Durée	Fréquence	Contenu	Animation
Institutionnelle CTRDV	1H00	Mensuelle	Partage d'informations Actualité des différents secteurs Temps de travail collaboratif autour du projet de service	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

Tableau 19 : Organisation des réunions institutionnelles

Suite au travail sur le projet de service lancé fin 2018, nous faisons évoluer en 2019 la réunion institutionnelle mensuelle en temps institutionnel participatif permettant à l'équipe de travailler collectivement sur les axes de développement du CTRDV. Les objectifs affichés sont de mieux se connaître (métier/fonction), décloisonner les services,

développer une culture commune, développer la participation de chacun dans la vie du service, faire évoluer les procédures de fonctionnement, proposer des pistes d'amélioration des organisations, des pratiques, trouver collectivement des solutions à un problème institutionnel dans un souci de faire vivre le projet de service au quotidien.

VII. Perspectives et conclusion

Plusieurs axes d'évolution se poursuivent :

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

- 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

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

- 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

d'aucun accompagnement, afin de faciliter leur scolarité : proposition notamment de prêts dans le cadre du projet RECAT,

- 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.
- Les réponses du bilan conseil doivent être repensées, dans le cadre de la réécriture du projet de service, pour s'adapter aux nouveaux enjeux liés à l'évolution du public cible vers les problématiques de jeunes DV avec troubles neuro-développementaux.
- Des partenariats nouveaux pourront être pensés, avec le CRA notamment, et réfléchis dans le cadre de la mission START (Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires), afin que l'équipe du bilan conseil puisse être un acteur identifié et utile dans le réseau de partenaires sur la question de la déficience visuelle pour ces publics.

servir dans les missions information/sensibilisation, en appui des équipes pour étayer leur pratique.

- Dans le cadre du projet RECAT, 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.

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

Nous avons 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 brailistes. **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 transcrip-teurs adap-tateurs 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.

Pour l'activité de la bibliothèque :

Les perspectives souhaitées à l'avenir 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 transcrip-teurs que nous demandons à l'ARS.** 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, avec notamment le développement d'ateliers organisés autour des outils du Tactilab pour renforcer cette offre. Recueillir et regrouper les informations pour créer de nouveaux dossiers documentaires et les mettre en ligne sur le nouveau site.

Pour l'activité de formation :

Le catalogue de formation répond aux exigences du Datadock permettant de maintenir une prise en charge par les OPCA. Toutefois, les évolutions annoncées, et en particulier la nécessité d'engager une certification des centres de formation, va impacter fortement le centre de formation des PEP 69/ML qui devrait continuer sa structuration en 2019. Le centre de formation va aussi se doter d'un logiciel de gestion. Cet outil devrait simplifier le suivi administratif des inscriptions, l'établissement et l'envoi

des documents tels que les convocations, les conventions, les feuilles d'émargement,...

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. Chercher des financements complémentaires pour acquérir de nouveaux matériels pour le RECATT. Développer le projet RECOP. Développer le projet Fablab et travailler à la recherche d'un modèle socio-économique visant à pérenniser le Tactilab, en lien avec la Miete. Modifier le site internet afin de mieux mettre en avant les ressources disponibles du CTRDV

Actions en lien avec le SARADV

Réflexion autour de l'intégration des nomenclatures Serafin PH dans les outils utilisés par les équipes. Développement du travail autour de l'évaluation des besoins et des outils d'évaluation. Mise en œuvre de la RGPD. Réflexion et premiers éléments de collaboration dans le cadre d'un GTRR élargi à l'Auvergne

Fonctionnement interne

L'année 2019, dans la continuité de 2018 sera consacrée à la poursuite de la mise en œuvre du 1^{er} CPOM des PEP 69/ML et plusieurs des fiches actions impacteront le CTRDV. La réécriture du projet de service du CTRDV, tiendra compte des différents projets, qui seront mis en œuvre ou développés : projet Recatt, projet Recop, projet Caractères, FabLab, Site internet en version 3, etc...

Une réflexion sera aussi menée autour du réseau SARADV, à partir de la nouvelle convention régionale qui a été signée en 2018.

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

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 Equipe Relais Handicaps Rares ERHR), d'associations non gestionnaires et des acteurs locaux. La modification de sa convention constitutive le 12 octobre 2015 vise à s'ajuster au 2^{ème} 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 par la présence de M. Nicolas Eglin (directeur de Pôle à vocation régionale ; notamment du CTRDV – établissement porteur de l'ERHR) en tant que membre du bureau. L'ERHR AuRA participe aux parts sociales.

Le pilote participe aux travaux nationaux sur :

- La commission axe 4 : expérimenter, innover, participer à la recherche
- Le comité des commissions
- Le développement du projet E Learning à destination des aidants proches sur le volet : Entrée en relation – entrée en communication
- Le comité de pilotage du projet E Learning
- Le développement du SCIDI (Système commun d'informations du Dispositif Intégré) en intégrant le CoPROJ (groupe projet)
- Le développement du cahier des charges sur la formalisation de la demande de l'accord des personnes rentrant dans le dispositif

- Les journées pilotes avec l'équipe nationale
- La formalisation des préconisations pour le 4^{ème} plan Autisme et TND
- La formalisation des orientations du 3^{ème} schéma en intégrant la réflexion locale formalisée à partir d'échanges avec les membres partenaires de l'ERHR
- La préparation et la participation au séminaire national regroupant l'ensemble des acteurs : Centre nationaux de ressources, équipes relais, porteurs des ERHR, équipe nationale, associations non gestionnaires, représentant de la CNSA et DGCS.

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

La gouvernance interne de l'ERHR AuRA s'articule autour de cette constitution. Le comité de pilotage ; chargé de valider les orientations des actions de l'ERHR AuRA, intègre onze représentants de ces associations. Des membres de l'ARS font également partie du collectif. Le comité de pilotage est théoriquement organisé deux fois par an pour transmettre une synthèse des actions réalisées et dégager les axes de leur développement. La coopération et la co-construction sont des postures fondatrices du dispositif ERHR en adéquation avec les fondements du déploiement du dispositif intégré. En 2018, des membres des centres nationaux de ressources ainsi que la secrétaire générale du GNCHR ont

été invités à prendre part aux échanges afin de développer les connexions et la cohérence entre les actions menées sur le plan national et celles développées sur celui régional. Des acteurs porteurs de projets sur la région ont également intégré cette instance à l'instar de la Filière Maladie Rare Déficiences qui développe le projet START dans une perspective de coopération. Cette année, un seul comité de pilotage a été organisé. Pour autant, les associations partenaires ont été sollicitées pour participer à la rédaction des orientations du projet 3^{ème} schéma national. Des rencontres avec les représentants de l'ARS au titre du handicap rare ont également été mises en œuvre sur cette même question, celle concernant le développement du diagnostic des ressources et le champ des expérimentations qui seraient à développer au bénéfice des situations sans solution.

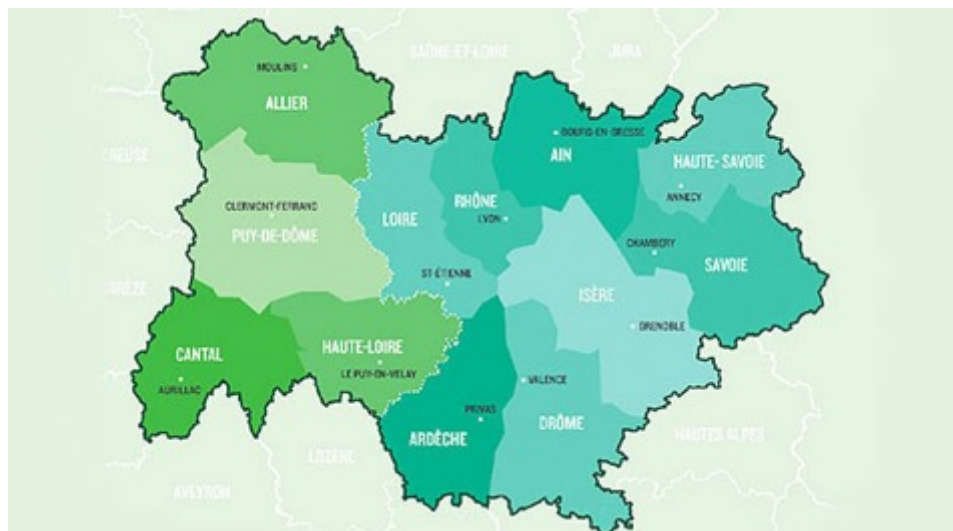
Une réunion de l'ensemble des partenaires est programmée deux fois par an permettant la participation de l'ensemble des acteurs locaux dans les actions de l'ERHR AuRA.

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	Infirmités Motrices Cérébrales + Déficiences associées	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
ADAPEI du Rhône	69	T	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
ADAS	69	A	Déficience visuelle	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
AFIPAEIM	38	T	Dont épilepsie sévère et déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
AFM	69	T	Maladies génétiques	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
AIMCP Loire	42	T	Infirmités Motrices Cérébrales + Déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
APAJH 38	38	T	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
APAJH 42	42	T	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
APEI Chambéry	73	T	Polyhandicap / Plurihandicap	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
APF – Direction Rhône-Alpes Auvergne	69	T	Handicap moteur + déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
ARIMC	69	T	IMC + Déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Association Sainte Agnès	38	A	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
AVH	69	A	Déficience visuelle	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Centre de référence national Déficiences intellectuelles de causes rares	69	E	Neuropédiatrie	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Association CHARGE Enfant soleil	38	T	Syndrome CHARGE	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	
Comité commun	63	T	Déficience visuelle	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
Association EFAPPE	38	T	Épilepsie	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	

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 Les Gravouses	63	E	Déficiência auditives et troubles du langage	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
IRSAM Foyer Clairefontaine	69	A	Déficiência auditive + déficiences associées	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
IRSAM Les Primevères	69	E	Déficiência visuelle + déficiences associées	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
Association la Providence	26	T	Déficiência auditive, déficiência – visuelle + déficiences associées	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
Association La Teppe	26	T	Epilepsie	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
Les PEP 01	01	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Les PEP 42	42	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Les PEP 69/ML	69	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Les PEP 73 / 74	74	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Les PEP SRA	26	T		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Hôpital Edouard Herriot	69	T		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
La Maison des Aveugles	69	A	Déficiência visuelle	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
Fondation OVE	69	T	Déficiência auditive, déficiência intellectuelle	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
CHU Grenoble alpes	38	T	Déficiência auditive	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
URAPEDA	69	A	Déficiência auditive	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Voir ensemble	75	T	Déficiência visuelle + Déficiência visuelle – Déficiência auditive + déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	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).

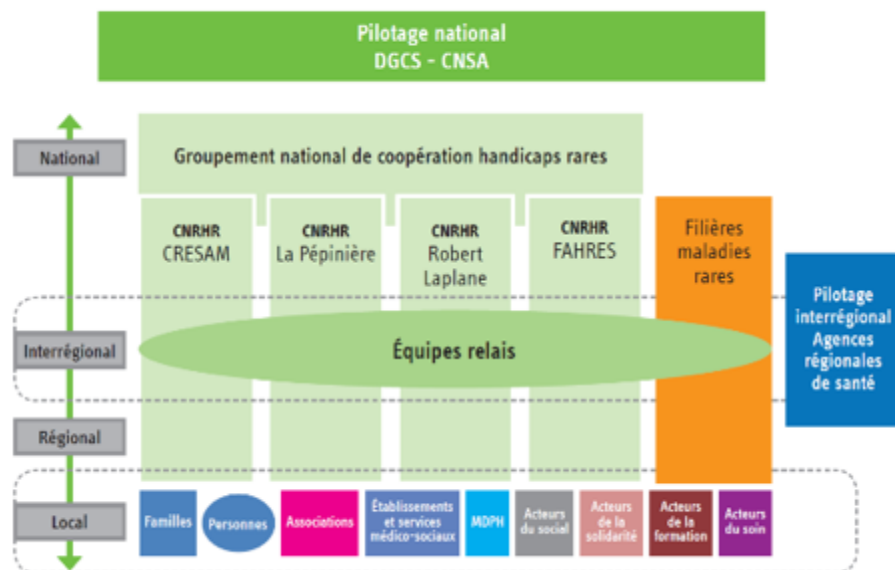
D'une superficie de 69 711 km², la région AuRA compte 7,8 millions d'habitants. Elle concentre 12% de la population française avec une croissance démographique de 0,8% de 2007 à 2012 (contre 0,5% pour la France métropolitaine).

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 ».



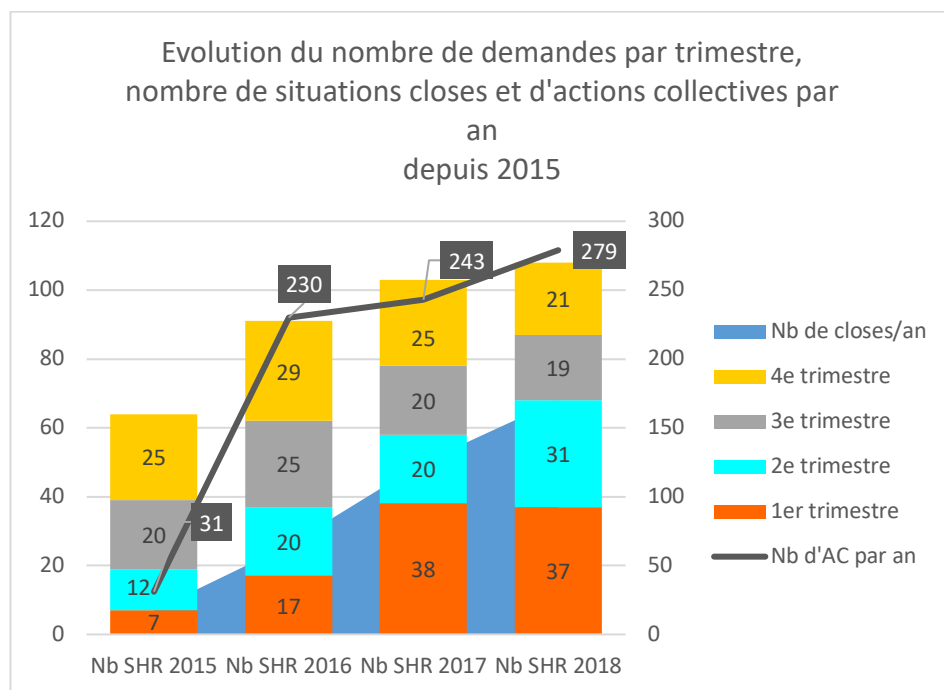
De cette formulation, les bases du déploiement du dispositif et des modalités de mise en œuvre se développent à partir de trois axes fondateurs :

- 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 développé 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 »¹. 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.

IX. L'activité globale de l'ERHR Aura en 2018



L'analyse de l'activité depuis 2015 montre une activité constante de l'équipe relais sur l'ensemble de l'année. Aucune période creuse n'est enregistrée

Les actions collectives est un axe stratégique sur lequel l'ERHR AuRA a investi ; développant le postulat que la montée en compétence des acteurs du territoire, leur mise en synergie permet une stabilisation ; voire une diminution du nombre de situations problématiques. Les résultats de cette démarche :

- Le nombre d'actions individuelles n'enregistre pas une augmentation massive ; évitant l'embolisation du dispositif : +5% de 2017 à 2018
- Un nombre de nouvelles demandes qui décroît de 2017 à 2018 de 13%
- Un nombre de dossiers clos qui passe de 48% des dossiers actifs en 2017 à 63% en 2018.
- Une activité actions collectives en constante augmentation qui représente en moyenne 1,3 action/par jour pour un total de 151,5 jours sur l'année

A. Les actions collectives avec les instances nationales, 28% des actions collectives

L'ERHR AuRA s'est, depuis sa création, inscrite au sein des travaux nationaux au titre des actions animées par le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) pour œuvrer dans le sens d'une cohérence avec la dynamique régionale.

L'ERHR AuRA est représentée par de M. Nicolas Eglin (directeur de l'établissement porteur de l'ERHR) en tant que membre du bureau.

Une double représentation du directeur de l'établissement support et du pilote est mise en œuvre au titre de :

- Développement du projet Auto-formation E-learning à destination des aidants de personnes en situation de handicap rare sur le volet : Entrée en relation – entrée en communication
- Développement du SCIDI (Système commun d'informations du Dispositif Intégré) en intégrant le CoPROJ (groupe projet)
- Formalisation des préconisations pour le 4^{ème} plan Autisme et TND
- Formalisation des orientations du 3^{ème} schéma en intégrant la réflexion locale formalisée à partir d'échanges avec les membres partenaires de l'ERHR
- Préparation et la participation au séminaire national regroupant l'ensemble des acteurs : Centre nationaux de ressources, équipes relais, porteurs des ERHR, équipe nationale, associations non gestionnaires, représentant de la CNSA et DGCS.

Le pilote a participé à :

- Commission axe 4 : expérimenter, innover, participer à la recherche
- Comité des commissions
- Comité de pilotage du projet E Learning
- Développement du cahier des charges sur la formalisation de la demande d'accord des personnes rentrant dans le dispositif
- Journées pilotes avec l'équipe nationale

La documentaliste a été mise à la disposition de l'équipe nationale pour développer le portail documentaire Handicaps Rares : <https://doc.handicapsrares.fr/>



Focale sur les projets nationaux :

E-Learning à destination des aidants sur le volet : Entrée en relation – entrée en communication



Le projet est réalisé en région à partir d'un groupe de travail comprenant des familles/professionnels, il cherche à conforter les aidants proches dans leurs savoir-faire tout en ouvrant une approche capacitaire de leur enfant en matière d'accès à la communication.

Le **premier module** : *Comment communiquer avec votre enfant en situation de handicap ?* est finalisé :

http://www.nell-associes.com/nell/GNCHR/communication1/story_html5.html?lms=1

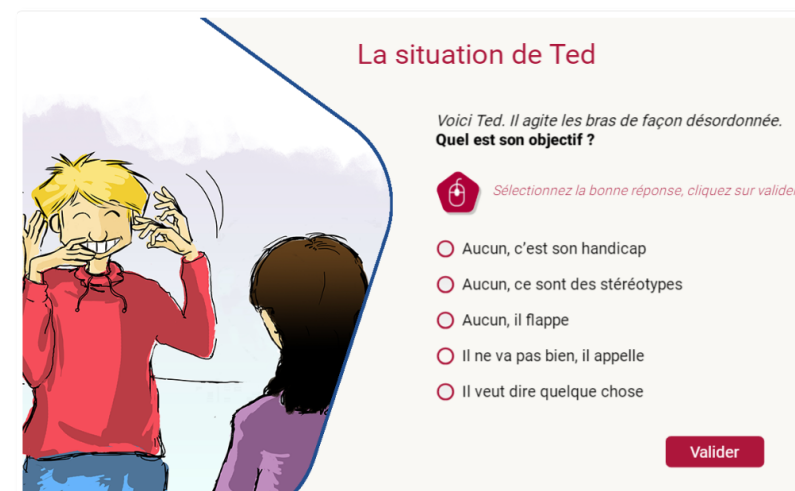
Il cherche à être accessible à la majorité des familles par :

- Des textes écrits et lus traduits en FALC (FAcile à Lire et à Comprendre)
- Des témoignages de parents qui confortent les familles dans leur rôle d'aidant
- Des quizz qui permettent une approche ludique du thème ; avec, notamment des illustrations dessinées

Le **second module** : *La boîte à outils* propose une approche multimodale de la communication. Les temps du quotidien servent de support pour aborder la question des outils dans l'objectif de se rapprocher de la réalité des familles.

Le **troisième module** sera développé au cours de l'année 2019. Il comprendra des tutoriels permettant d'aborder la question de la temporalité, de la mémoire et des émotions par la confection de cahiers de vie et de boîtes de conversation.

Le centre de documentation de l'ERHR AuRA a formalisé un fichier de ressources documentaires à disposition des parents pour approfondir leurs connaissances.



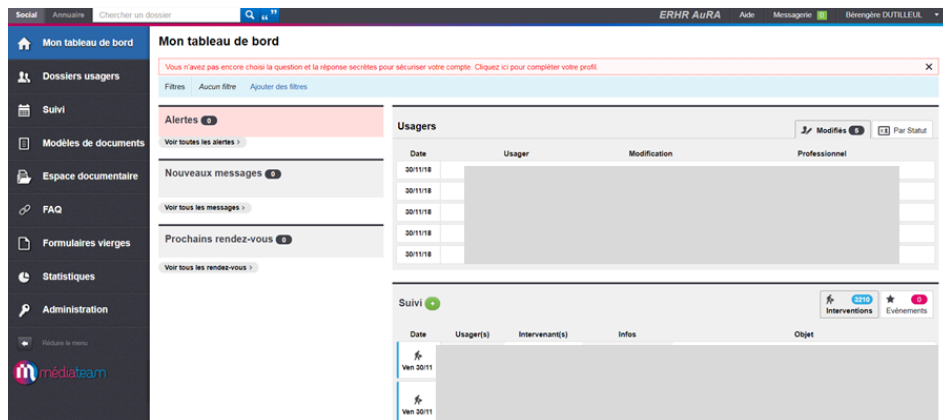
Le SCIDI (Système Commun d'Information du Dispositif Intégré) : sécurisation des données des usagers

Une démarche d'adaptation du logiciel a été mise en œuvre afin de répondre aux attentes et besoins des différentes entités du dispositif intégré (centres ressources et équipes relais).

- Le volet 1 : dossiers des usagers est opérationnel et permet

l'extraction des données concernant les situations traitées au sein du dispositif intégré.

- Le volet 2 doit intégrer les actions collectives et les projets menés par les acteurs œuvrant dans le champ du handicap rare. Un cahier des charges a d'ores et déjà été formalisé mais sa concrétisation demeure en attente pour des questions de financement.



L'ERHR AuRA continue de participer activement au projet. Elle s'est également positionnée pour tester le logiciel et incrémenter les données en liaison avec le chargé de mission de l'équipe nationale.

Il paraît toujours très pertinent qu'un accès puisse être ouvert aux plateformes Auvergne avec lesquelles l'ERHR collabore étroitement mais la CNSA n'a pas encore validé cette demande. Cette absence d'autorisation interroge le périmètre du Dispositif Intégré

Développement du formulaire d'autorisation

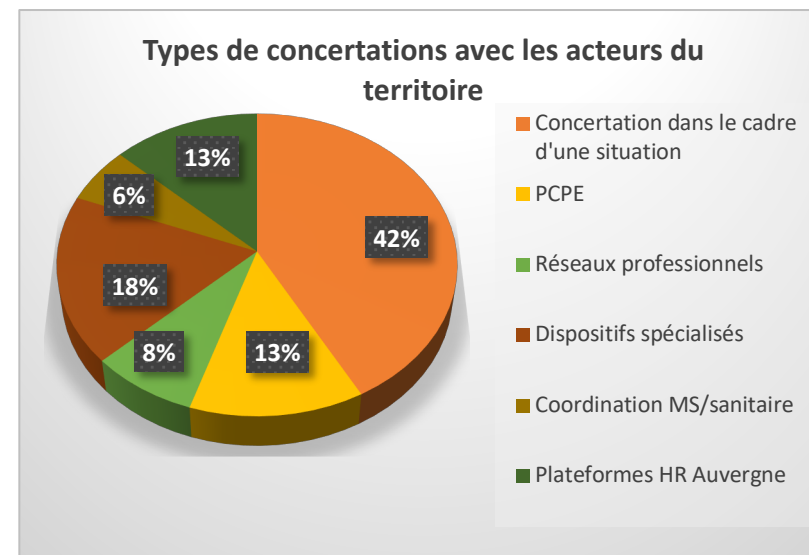
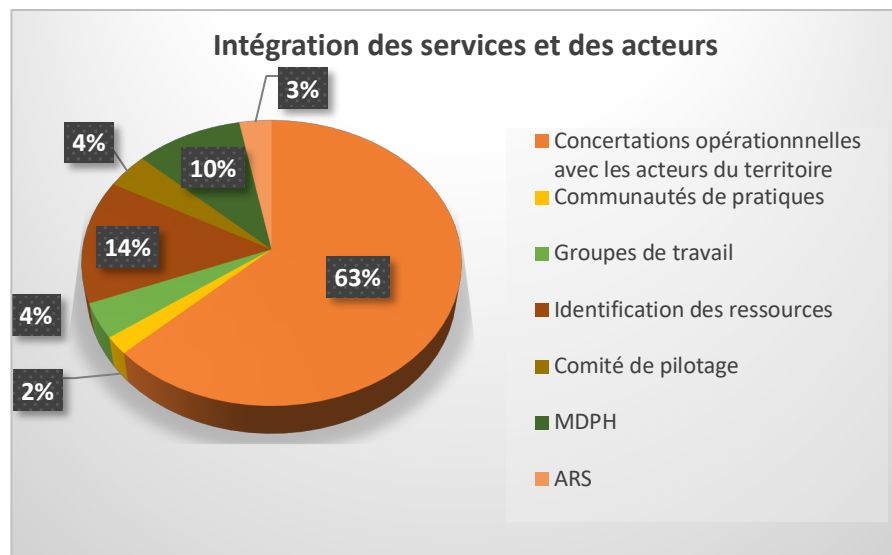
Les acteurs composant le groupement national se sont mobilisés pour élaborer le formulaire d'autorisation destiné aux personnes et aux familles transmettant une demande auprès des centres ressources et/ou des équipes relais. Cette démarche a été accompagnée de l'intervention d'un juriste.

Une fois validée, l'ERHR AuRA a déclenché une démarche permettant une accessibilité maximale au contenu écrit en proposant une version en FALC (FACile à Lire et à Comprendre). Un ESAT du territoire ; spécialisé dans ce format, a œuvré à sa réalisation. L'ensemble du texte est repris et rendu plus lisible. Des pictogrammes ont été intégrés pour un double accès aux personnes en situation de handicap et certaines familles d'origine étrangères ne maîtrisant pas la langue française (pour ces familles, l'ERHR peut également mettre à disposition un interprète dans la langue d'origine pour une compréhension intégrale des différents articles).

Une version Langue des Signes Française va être mise en ligne courant 2019 ainsi qu'une traduction braille.

B. Les actions collectives avec les acteurs du territoire : 72% des actions collectives

Volet Intégration des services et des acteurs (64% des actions menées en région)



Concertations avec les acteurs du territoire :

- **Dans le cadre de situations :** Concernant les situations qui rentrent dans le champ du handicap rare mais pour lesquelles il s'agit soit de réaliser une recherche de compétences de proximité, soit d'activer des liaisons entre les acteurs en présence, l'ERHR ne les intègre pas sur le logiciel car il s'agit d'éviter une lourdeur administrative qui n'est pas nécessaire au vu du type de demande. Des situations hors-champs sont également enregistrées dans ce chiffre ; situations pour lesquelles nous mettons à disposition les ressources repérées avec une réorientation vers d'autres acteurs dès que possible. L'ERHR s'assure systématiquement en amont qu'ils peuvent intervenir sur la problématique transmise.
- **Les dispositifs dédiés :** PCPE Prader-Willi et Plateformes Handicaps Rares Auvergne : l'ERHR accompagne la montée en

charge des dispositifs sur le versant situationnel mais aussi sur le versant structurel

- **Les projets co-portés :**
L'ADIS Usher de Chambéry sur l'essaimage national d'un projet d'accès à la culture pour les personnes sourdaveugles par les personnes sourdes. Cette action a été réalisée conjointement avec l'association non gestionnaire l'APSA, le centre ressources le CRESAM, le département de Savoie et le prestataire Orange.
La filière maladie rare FIRENDO sur le développement d'un outil de coordination entre le champ sanitaire et médico-social
La filière maladie rare DEFISCIENCE dans le cadre du projet START :
 - Participation au comité de pilotage régional en présence de l'ARS, des acteurs locaux

- Participation au comité pédagogique nationale comprenant des acteurs du territoire Auvergne Rhône-Alpes et Ile-de-France (territoires d'implantation de l'expérimentation)
- Participation au développement du module de formation sur la coordination de parcours



L'ERHR AuRA est porteur du financement du projet START et l'association PEP69/ML a mis à disposition un salarié pour occuper la fonction d'animateur territorial.

Le projet START propose de développer deux axes :

« Le partage des expertises et compétences des acteurs de terrain et de l'accompagnement aux changements des pratiques par la mise en œuvre de formations croisées »

« Le soutien aux acteurs de terrain sur les situations individuelles complexes : création et mobilisation in fine d'un vivier d'experts formés et « activables » ».

Les MDPH :

- Diffusion des ressources ; notamment en matière de répit
- Participation à un groupe de travail sur : « Changement des pratiques professionnelles » dans le cadre de l'axe 4 de la RAPT. Il s'agit de développer des offres de formation en collaboration avec la MDPH, la DT ARS à partir des compétences des acteurs du département.
- Une démarche a été engagée avec la MDPH Lyon métropole et département du 69 pour organiser un groupe de travail ayant cette même finalité.
- Réunion dans le cadre des PAG
- Informations et modalités de collaboration : MDPH/ERHR
- Interpellations et collaborations sur des situations problématiques et partenariat dans l'adaptation des solutions développées pour les personnes dépendant du département (y compris sur le déploiement de financements complémentaires ponctuelles en lien avec le Conseil Départemental).

L'ERHR AuRA a construit des liaisons solides avec quelques MDPH sur le territoire. L'approche « demande de rencontre » n'est pas réellement opérante, par contre, une approche plus pragmatique permet de développer les coopérations. Les formations, les journées thématiques et même, parfois, le traitement de situations hors champs sont autant de tremplins ouvrant sur de futures concertations.

Le développement du réseau :

Avec la participation aux travaux du groupe TSA/Déficiência visuelle qui regroupe des acteurs exerçant dans l'accompagnement des personnes avec une déficience visuelle et le Centre Ressources Autisme (CRA)

Avec la participation au pôle régional autisme constitué à partir des structures PEP accueillant ces publics

Avec les rencontres programmées avec des réseaux de santé (réseau santé Savoie, dispositif AUPRES, Unité d'Accueil de de Soins pour les Sourds...), avec les associations non gestionnaires (EPI/EFAPPE dédiées à l'épilepsie sévère, Huntington dédiée à la maladie...)

La transmission d'informations spécifiques

par l'édition mensuelle d'une lettre d'information qui développe des thématiques telles que :

Politique en faveur de la santé et du handicap	Autisme
Handicap	Loisirs, vacances
Maladies rares	Scolarisation
Déficience visuelle	Emploi, insertion professionnelle
Surdit�	Outils de communication, pictogrammes, matériel �ducatif
Surdic�cit�	L�gislation
DYS	Appels � projets, � candidature, � participation, enqu�te
Les formations	Les nouveaut�s du centre de documentation

Activit s du centre de documentation en 2018

L'ERHR AuRA est la seule  quipe relais   s' tre dot e d'un poste de documentaliste. A l'interface de l'ensemble des actions produites par notre dispositif, la fonction du documentaliste de d velopper des contenus en mati re de recherches documentaires et bibliographies   destination des membres de l' quipe ou tout demandeur externe, de diffuser les actions r alis es par l'ERHR au travers du d veloppement du site d di  et du portail Handicap Rare, de se doter les supports (livres, jeux, CD, DVD..) permettant aux acteurs du territoire de renforcer leurs connaissances ou de s'en approprier de nouvelles, de participer aux

actions d'animation du territoire via l'organisation de tables documentaires.

Quelques chiffres :

Achats de 104 documents et abonnement   5 revues

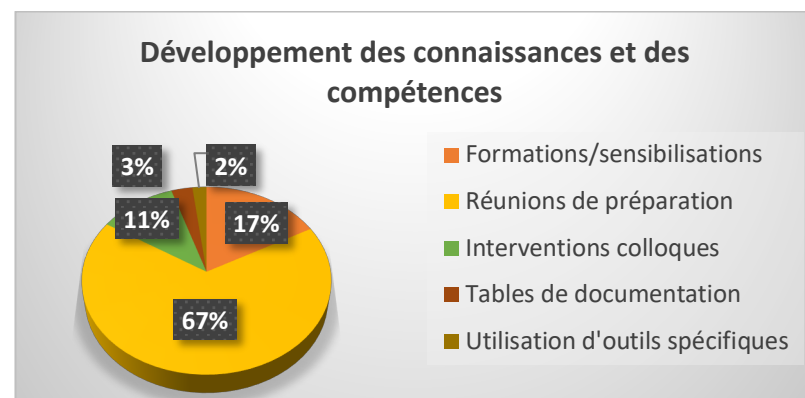
Tenue de 10 tables de documentation

11 newsletters  dit es

8 recherches documentaires r alis es et diffus es

7 bibliographies r alis es et diffus es

Volet Développement des connaissances et des compétences (36% des actions menées en région)



Les réunions de préparation représentent 67% de l'activité développement des connaissances et des compétences :

- Les actions concernant cet axe sont réalisées en partenariat avec d'autres acteurs (des centres ressources nationaux, des familles et des professionnels du territoire) ; ce qui implique des temps de concertation pour décliner les expertises en fonction des besoins recensés sur le territoire.
- Sur certaines actions reconduites, des retours à partir des enquêtes de satisfaction sont systématiquement effectués et des adaptations réalisées pour améliorer l'offre.

Les actions de sensibilisation et de formation : leurs impacts

En 2018, l'ERHR a développé une politique de mise en place de formations et de journées de sensibilisation. Elles se déclinent en fonction de la récurrence de thématiques émanant des situations problématiques et/ou des concertations avec les acteurs du territoire. Les modalités d'actions engagées par l'ERHR ; notamment pour faire émerger une dynamique de solutions plutôt que d'entrer dans la logique de places, le développement de pratiques telles que la coordination de parcours sont des facteurs d'innovation sociale en cohérence avec le développement des politiques publiques. Dans ce contexte, l'ERHR AuRA a pris le parti de transmettre ses expériences afin de tenter d'essaimer ces pratiques en ouvrant des possibles.

The Place to BE dont l'idée porteuse 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 ; plein d'une richesse extra-ordinaire à partager. The Place to BE propose six cartes blanches à des auteurs,

philosophes, musiciens, créateurs, hommes et femmes. Autant de témoignages qui bouleversent nos représentations sur le handicap.



Intitulé	Partenariat	Destinataire(s)	% remplissage	Action reconduite ?
Sensibilisations				
Déficiência visuelle	Compétences internes ERHR AuRA	ESMS demandeur	100%	Oui pour une autre structure de l'Isère
Déficiência auditive associée à la déficiência visuelle	Centre ressources Le CRESAM, professionnels accompagnant ce type de public, personne DA/DV	Les acteurs du territoire	115% Lise d'attente de 15 personnes	Oui en février 2019 dans le Rhône
Syndrome Prader-Willi	Association Prader-Willi France et un établissement du Rhône	ESMS demandeur	100%	Oui – Réflexion sur une journée thématique
Epilepsie sévère	Centre ressources FAHRES	ESMS demandeur	100%	Non programmée
Déficiência visuelle et Epilepsie sévère	Centre ressources FAHRES, CTRDV, ressources internes ERHR	ESMS demandeur	100%	Non programmée
Journée The Place to Be Citoyenneté et handicap	Associations du territoire	Ensemble des acteurs : professionnels, familles, personnes en situation de handicap	396 personnes	Oui en 2020

Intitulé	Partenariat	Destinataire(s)	% remplissage	Action reconduite ?
Formations				
Communication Alternative	Parent et membre du réseau ISAAC France et pilote ERHR	Acteurs du territoire	100%	Oui en 2019 sur le département de l'Isère
Coordonnateurs de parcours complexes	Pilotes ERHR Nord-Ouest, ERHR Ile-de-France et ERHR AuRA Référénte PAG MDPH 26 Coordinateur santé Dispositif AUPRES	Acteurs du territoire et des territoires Nord-Ouest et Ile de France	97%	Oui en 2019 – dans le Puy de Dôme, la Savoie et le Rhône et 3 fois sur Nord-Ouest
Troubles du comportement	Directeur du réseau Lucioles et neuropsychologue	Acteurs du territoire	100%	Oui en 2019 – dans le Rhône et dans le Drôme.

Les impacts des journées thématiques et de formation/sensibilisation

Concernant les actions de formation et de sensibilisation

Journée sensibilisation à la surdicécité - taux de remplissage 115% (nous avons dû offrir plus de places que le nombre programmé face à une très forte demande. Une liste d'attente d'une quinzaine de personnes est établie (soit 50% de la capacité d'accueil) et une nouvelle journée est programmée pour février 2019)

Journées de formations :

Coordonnateurs de parcours - taux de remplissage 92%

Troubles du comportement – taux de remplissage 100%

Communication alternative – taux de remplissage 100%

Journée The Place to Be : Taux de remplissage : 80% sur les conférences de la journée et sur la soirée courts-métrages (396 personnes présentes) avec un taux global de satisfaction : totalement en accord : 78% et plutôt en accord : 21%

Le modèle économique des actions de formation

Intitulé		Tarif		Types de dépenses		Frais	Produits		Coût		
Déficience auditive associée à la déficience visuelle (1 jour)		30 euros/pers avec repas- Gratuité pour les familles		Interprétariat / Repas / Gratuité de la salle / Gratuité intervenants		1 342 €	270 €		1 072 €		
Coordonneurs de parcours complexe (3 jours)		210 € Gratuité familles et partenaires Repas du midi compris		Repas / Gratuité des intervenants et salle		2029,78 €	840 €		1 189,78 €		
Troubles du comportement (2 jours)		140 € Gratuité familles et partenaires		Salaires et défraiements intervenants / Accueil café / Prêt de salle		3410,20 €	280 €		3 130,20 €		
Communication alternative (2 jours)		140 € Gratuité familles et partenaires		Salaires et défraiements d'un intervenant / Accueil café / Prêt de salle		794,80 €	420 €		374,80 €		
Journée The Place to BE		Gratuité pour tous		Salaires et défraiements intervenants / Location de salle / Interprétariat / Accueil café		23 775,78 €	15 800 € (sur participation financière de 10 associations de la région)		7975,78 €		
TOTAL sur budget ERHR										13 742,56 €	
Impact sur le groupe 1 et 3 sur le budget		113 %	Impact sur le groupe 2 sur budget		139%	Impact sur les ressources internes Evaluation du temps logistique		13%	Impact de l'ensemble des coûts sur le budget global (en intégrant les salaires)		13,27%

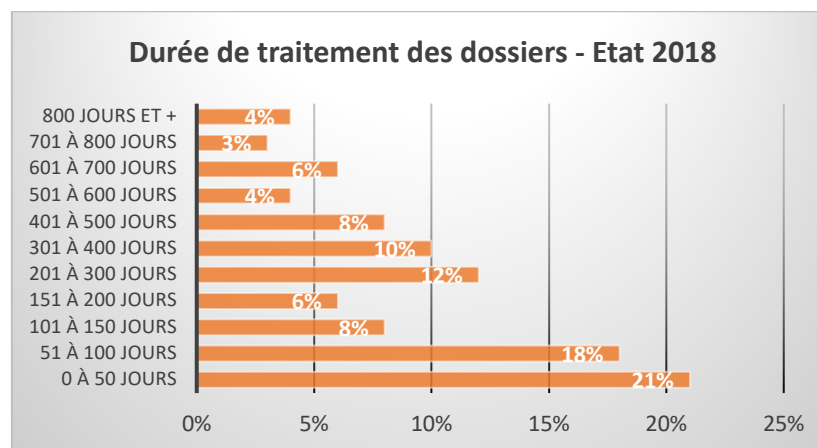
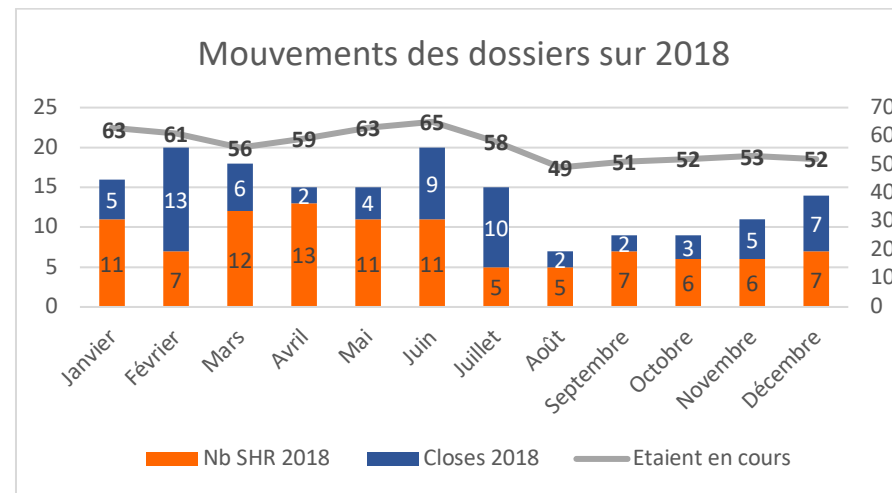
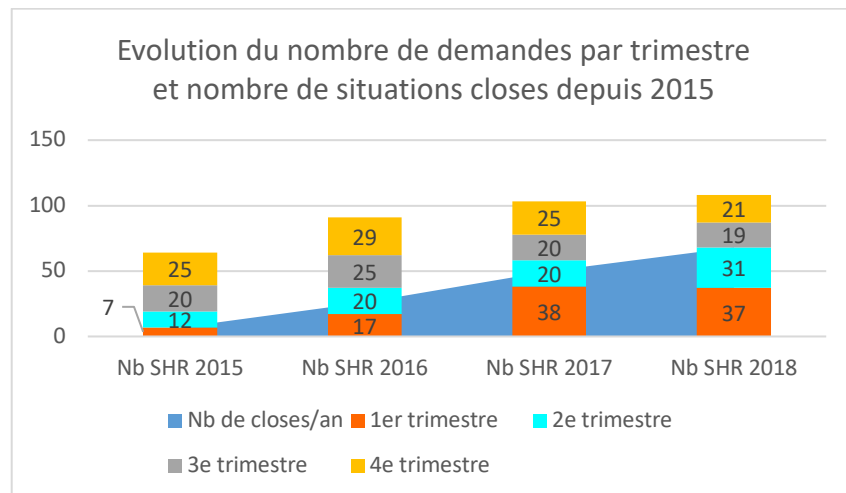
Les résultats enregistrés sur 2018 sur l'ensemble des actions de formation et journées de sensibilisation ont une incidence sur le budget. Elles font toutefois partie des missions de l'équipe relais. Dans ce contexte, l'impact des coûts relevé en 2018 devra être intégré aux orientations du BP 2019 ; d'autant que le volet « formation » est amené à évoluer. Pour 2020, un projet de reconduction d'une nouvelle édition de The Place to BE est en cours de développement.

Une réflexion sur le modèle économique doit cependant être mise en œuvre avec une politique tarifaire qui doit continuer d'être accessible tout

évitant des déficits trop importants. En 2019, les associations partenaires auront un tarif préférentiel plutôt qu'une gratuité. Il s'agit d'amoindrir les frais engagés sur ces actions pour permettre d'en développer davantage. Une démarche de recherche de logiciel dédié aux formations est réalisée afin de réduire le coût ressources humaines.

X. Les publics accompagnés

A. Quelques données générales



Sur 2018, l'équipe relais enregistre un taux d'activités sur les situations individuelles qui augmente de 4% par rapport à 2017 et de 53% par rapport à 2016. Il est donc à noter que sur les deux derniers exercices,

une stabilisation du nombre de dossiers et une efficacité accrue sur les modalités de leur traitement (nombre de clôture qui augmente de 15% de 2017 à 2018 malgré une diminution de l'ETP de 27% sur janvier et février,

et de 20% de mars à septembre). La moyenne 2018 sur le nombre de dossiers par mois est de 56,8. Une augmentation moyenne de 1,8 dossiers par mois est enregistrée par rapport à 2017.

Si nous tenons compte uniquement des nouvelles situations sur la période sur 2017 et 2018, une baisse de 8% du nombre de demandes est à relever. Cela signifie que la durée de traitement des situations adressées sont plus longues en lien avec la difficulté de trouver des réponses mais aussi quelques dossiers qui réclament des actions ponctuelles sur l'année (5 dossiers 2015, 15 dossiers de 2016 et 38 dossiers de 2017 sont encore actifs). Pour les situations pour lesquelles nous menons des actions épisodiques, nous avons choisi de les maintenir ouverts alors qu'il serait possible de les fermer et de les ouvrir lors d'une nouvelle action. Dans certains cas, le fait de maintenir un dossier actif permet aux familles de se réassurer dans le parcours de leur enfant.

L'objectif affiché de l'équipe relais est de diminuer le nombre de situations problématiques traitées. In fine, il s'agirait d'atteindre le « zéro sans solution ». Dans cette perspective, l'équipe s'est renforcée d'un mi-temps de coordinateur de parcours pour tenter d'infléchir encore ce chiffre. La stratégie visant à développer la fonction de coordinateur de parcours devrait œuvrer :

- A une augmentation de l'efficacité sur le traitement des situations avec des dossiers qui se clôturent plus rapidement avec, en point de mire, une diminution plus significative du nombre de dossiers en file active sur l'année.
- A terme, d'agir davantage en direction de la montée en compétence des acteurs du territoire pour transmettre leurs savoir-faire acquis sur les modalités pouvant être activées pour mobiliser les ressources et co-étayer les situations complexes, sur leurs connaissances des acteurs du territoire, sur la posture inhérente à cette fonction.

La tendance enregistrée concernant les actions individuelles et les perspectives d'évolution des missions des coordinatrices de parcours vont dans le sens souhaité de l'orientation globale mise en œuvre par l'ERHR AuRA qui a, dès sa mise en place, postuler le primat des actions collectives. Cette direction générale a pour double objectif de :

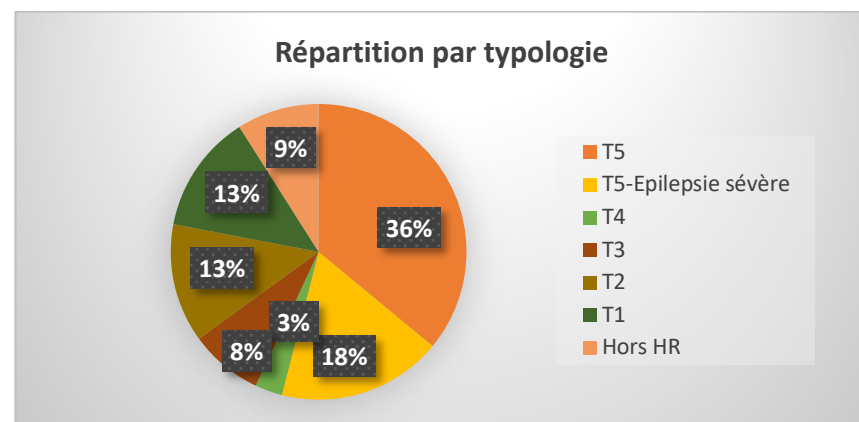
- Eviter l'embolisation du dispositif par un accroissement massif du nombre de situations problématiques à traiter
- Doter les acteurs locaux d'éléments de compréhension, de réflexion sur l'évolution des pratiques professionnelles et les modalités de la mise en place d'une nouvelle organisation, d'outils opérationnels, de ressources sur les compétences de proximité (...) afin qu'ils puissent être engagés dans une action conjointe avec l'ERHR (ou sans) au bénéfice des personnes dont les réponses doivent être combinées.

Il serait toutefois parcellaire de penser que ces mouvements soient uniquement relatifs aux modalités de la stratégie interne. La conduite des politiques publiques et sa déclinaison opérationnelle sur la région (via l'ARS) constituent un impact important sur le nombre de situations adressées à l'ERHR. En effet, l'ERHR est certainement un des acteurs de première ligne qui peut évaluer la tendance et l'opérationnalité des réponses mises en œuvre sur le territoire. Notre structure se trouve globalement sur les situations complexes avec une absence ou un manque de réponse. En cela, elle se fait écho des leviers et des obstacles présents sur la région dans la possibilité de construire des solutions à partir des compétences des acteurs locaux mais aussi des modalités de structuration de l'offre.

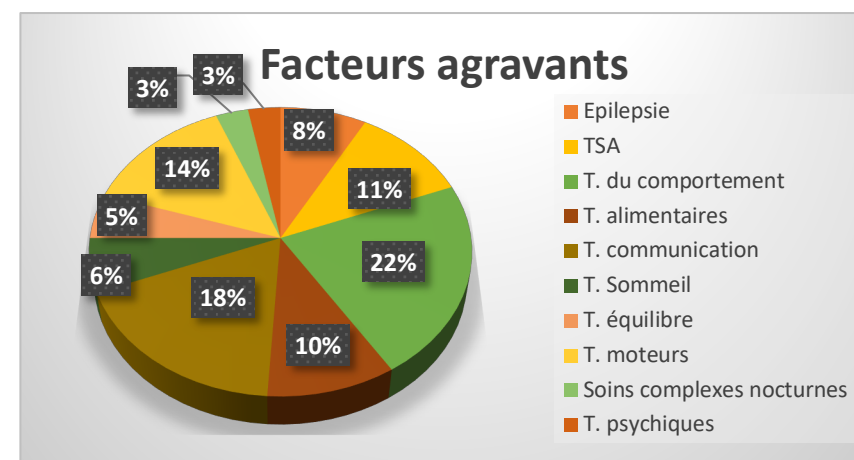
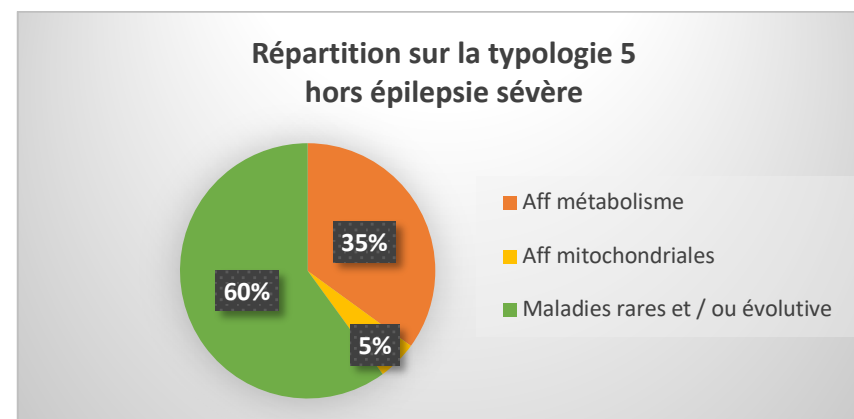
Sur ce dernier axe (modalités de structuration de l'offre), le virage du parcours plutôt que de la place est bien présent dans le développement des politiques publiques à l'égard des personnes en situation de handicap. Il s'agit donc de construire des bouquets de prestations pour compenser les problématiques individuelles et répondre aux besoins et aspirations de ces personnes dans une optique inclusive. Des projets se développent dans ce sens mais ils ne sont pas encore assez nombreux pour constituer un possible fiable. De fait, les demandes concernant les situations de rupture s'orientent sur la recherche de places en établissements ; ce qui positionne l'ERHR en porte à faux de ses missions premières et de son inscription dans une dimension décidément inclusive en les dévoyant vers la recherche de places selon les souhaits du demandeur. Depuis 2015, l'ERHR oriente ses plans d'actions au titre des situations individuelles en fonction des besoins traduits par les demandeurs. En majorité des familles (56 % en 2018) qui en l'absence d'offre pour leur enfant souhaitent un accueil en établissement pour

s'assurer de la pérennisation et de la stabilité de l'offre. Comment dans ce contexte, et alors qu'elles sont parfois épuisées, leur proposer une construction de réponses moins formatée ; voire aléatoire ? Cette question est centrale concernant les directions prises par l'ERHR qui ne doit pas se transformer en « mini-MDPH ».

La typologie 5 reste, comme les années précédentes, majoritaire. En 2018, avec l'arrivée du médecin coordonnateur ; le Dr Tholly, l'ensemble des dossiers ont été requalifiés pour tenter une classification « objectivable ». Comme les autres membres de l'équipe et les autres équipes relais, cette action s'est avérée délicate dans la mesure où des dossiers intégraient le champ alors qu'ils ne répondaient pas strictement à la définition. C'est principalement le cas pour la catégorie 5 où l'entrée est définie par la déficience ou les déficiences graves associées à une pathologie. Or, jusqu'à présent, il s'agissait qu'une personne ait une maladie grave, chronique, évolutive pour relever du handicap rare.



La question de l'entrée par la ou les déficience(s) pose problème : ne doit-on pas tenir compte des situations pour lesquelles ces déficiences sont uniquement des répercussions des maladies ? Quels sont les facteurs premiers : la/les déficience(s), la maladie ? Pour une personne avec un syndrome Prader-Willi : intègre t-elle la 5ème catégorie même si elle n'a pas de déficience(s) associée(s) alors que les répercussions du syndrome sont très prégnants dans les difficultés à stabiliser leur parcours ?

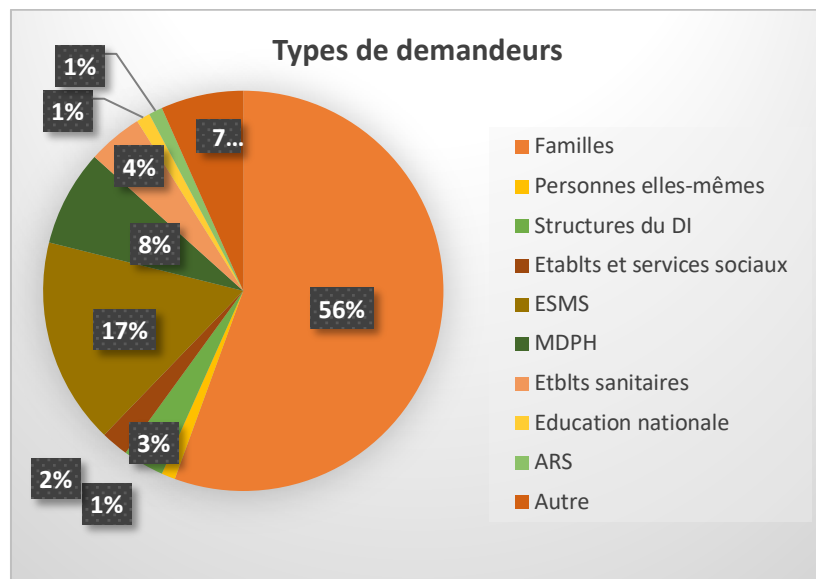


Toujours en lien avec la définition : lorsqu'une personne a un syndrome CHARGE, entre-t-elle dans la typologie 5 en lien avec la maladie ou dans la typologie 1 en lien avec les répercussions de la maladie (entraîne une déficience auditive et une déficience visuelle avec d'autres troubles) ? Pour certaines ERHR, la situation sera classée dans l'un des deux catégories, pour le centre ressources Le CRESAM, elle le sera uniquement dans la typologie 1. Cette pratique pose le problème pour consolider les données.

La gravité telle qu'elle apparaît dans chaque item catégoriel peut relever du médical mais aussi du social ; témoignant de la répercussion de la

déficience sur la qualité de vie de la personne. Par quelle voie traitons-nous la situation ?

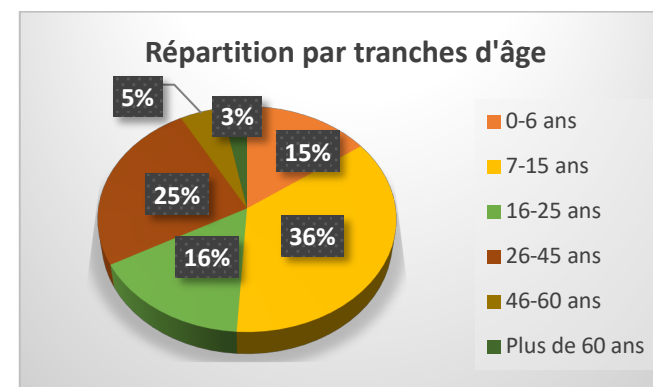
Autant de questionnements récurrents depuis la création des ERHR. Pour réfléchir à l'ensemble de ces problématiques, un groupe de travail national va se mettre en place avec l'appui d'un sociologue en présence de la CNSA, des acteurs du Dispositif Intégré et pour l'ERHR AuRA, le Dr Françoise Tholly.



Depuis la création de l'équipe relais en juin 2015, la majorité des demandeurs sont des familles. 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. Cette dimension n'était pas inscrite dans le dispositif mais dans certaines situations sensibles, les membres de l'équipe deviennent parfois le seul interlocuteur auprès duquel les familles peuvent trouver une présence. Une attention constante est portée à traduire nos missions de manière à les rendre les plus accessibles possible (en évitant, par exemple, les multiples acronymes de notre secteur). En 2018, un projet phare a été

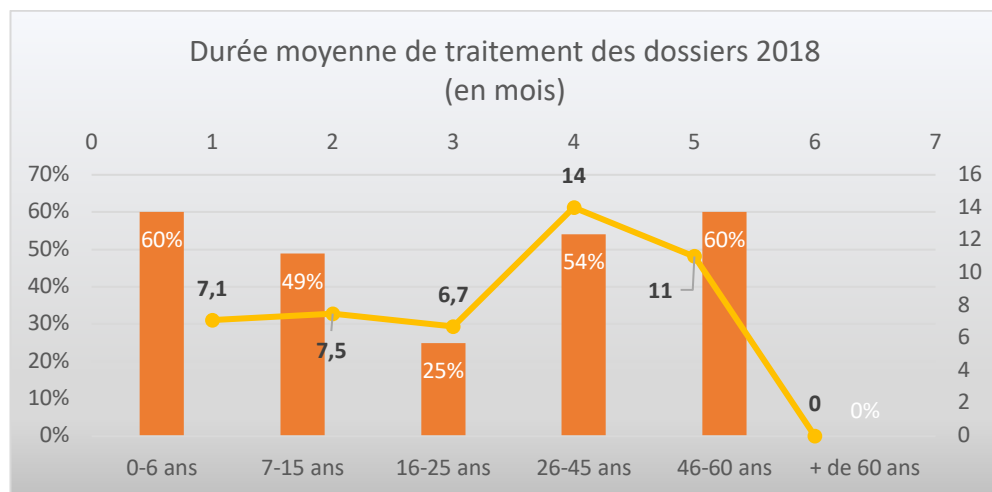
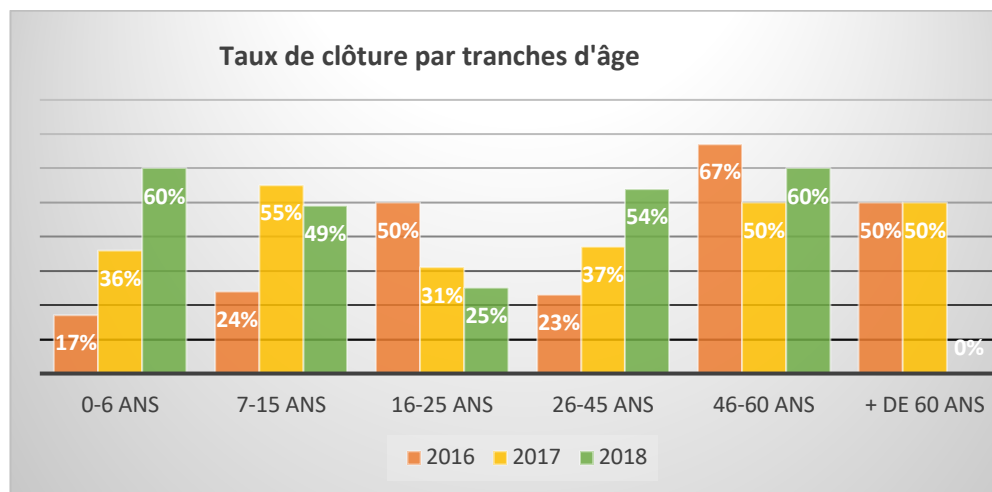
conduit dans ce sens. En traduisant en Facile à Lire et à Comprendre la fiche de consentement, l'accès aux familles et personnes en situation de handicap s'en trouvera facilité.

Il est à noter que l'ERHR AuRA fonctionne sans liste d'attente. Toutes les demandes sont traitées à partir du moment où elles nous sont adressées. L'ERHR souhaite poursuivre dans ce sens. Dans ce cadre, une réflexion hebdomadaire est réalisée avec l'ensemble de l'équipe pour essayer d'optimiser nos interventions et articuler les compétences des acteurs nationaux et locaux. Cette posture, inhérente à votre dispositif, est parfois complexe à mettre en œuvre. Tous les acteurs n'ont encore intégré les dimensions de co-portage et de co-responsabilité essentielles à apporter des réponses pertinentes aux besoins et aspirations des personnes. Les actions collectives de l'équipe relais sur le territoire Auvergne Rhône-Alpes cherchent à sensibiliser l'ensemble des professionnels rencontrés sur ces axes.



A l'image des chiffres enregistrés en 2017, la tranche d'âge majoritaire persiste à se situer sur les 7-15 ans et les 26-45 ans qui cumulent 61% des situations adressées en 2018 à l'ERHR AuRA.

Pour comprendre cette évolution, il faut comparer ces chiffres aux résultats concernant la durée moyenne de traitement des dossiers par tranche d'âge (en mois).



Le graphique synthétisant les durées moyennes de traitement des situations montre que la tranche 26-45 ans est celle qui réclame la durée la plus importante. De ce fait, les dossiers entrant dans cette catégorie prennent plus de temps à trouver une issue favorable. Aussi, ces situations restent plus longtemps dans les files actives (14 mois en moyenne), on les retrouve donc d'un exercice à l'autre.

Concernant la tranche 7-15 ans, l'ERHR AuRA enregistre un grand nombre de dossiers qui ont un taux de clôture de 49% et un délai de traitement moyen de 7,5 mois ; ce qui signifie que leur nombre est majoritaire mais que l'ERHR parvient à traiter les demandes de cette catégorie relativement rapidement.

Il est à noter que les tranches d'âges : 0-6 ans, 7-15 ans et 16-25 ans ont une durée moyenne de 7,1 mois de traitement lorsque les tranches d'âges supérieures (26-45 ans, 46-60 ans) enregistrent une moyenne de 12,5 mois. Il apparaît donc que les situations de 26 ans et plus sont celles pour lesquelles l'ERHR a plus de difficulté à trouver des solutions.

XI. Fonctionnement interne

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

Les colloques

Date du colloque	Intitulé	Organisateur(s)	Lieu	Nb de jours	Nb de prof. ErHR	Nb pro paramed	Nb pro ES	Nb pro autres	Professionnels de l'ERHR ayant assisté au colloque
07/09/2018	Journée nationale PCPE	DGCS	Paris	1,0	1			1	Pilote
17/10/2018	Journée Obésités syndromiques: comment répondre aux problématiques de personnes atteintes du SPW et apparentés?	ERHR Ile de France	Paris	1,0	1	0	1	0	Coordinatrice de parcours
08/11/2018	Accès aux soins courants des adultes présentant une déficience	R4P	Lyon	0,5	1	1			Orthoptiste
09/11/2018	Accueil de Loisirs et handicap	Souris Verte et Mission nationale Accueil Loisirs et Handicap	Lyon	0,5	2	1	1	0	Ergothérapeute et coordinatrice de parcours
20/11/2018	Journée SARADV : les troubles du neuro-développement	CTRDV	Villeurbanne	1,0	5	2	1	2	Coordinatrice de parcours, ergothérapeute, orthoptiste, documentaliste
21/11/2018	35ème Colloque de rééducation fonctionnelle: Focus sur les troubles du neurodéveloppement de l'enfant.	R4P	Lyon	0,5	1	1			Orthoptiste
23/11/2018	Journée associative PEP 69/ML et OLPPR	PEP 69/ML et OLPPR	Lyon	0,5	5	2	1	2	Coordinatrice de parcours, documentaliste, ergothérapeute, orthoptiste, pilote
04/12/2018	Protection de l'Enfance et Handicap: promouvoir le décroisement des deux secteurs	CREAI ARA, CNAPE et NEXEM	Lyon	1,0	1	0	1	0	Coordinatrice de parcours

Les formations

Date de la formation	Intitulé	Organisme(s) de formation	Lieu	Nb de jours	Nb de prof. ErHR	Nb pro paramed	Nb pro ES	Nb pro autres	Professionnel(s) de l'ERHR concerné(s)
Janvier à septembre	Master 2 référent handicap	Université Lyon II	Lyon	120	1	1			Orthoptiste
Janvier à décembre	Master 2 Analyse et conception de l'intervention sociale (ANACIS)	Université Lyon II	Lyon	36	1		1		Coordinatrice de parcours
15, 16 et 17 mai	Logiciel documentaire PMB : catalogage, gestion de la circulation, bulletinage	PMB services	Paris	3	1			1	Documentaliste
4 et 5 juin	Logiciel documentaire PMB : gestion des paniers, traitement en lots, gestion de la DSI, alimentation du portail	PMB services	Paris	2	1			1	Documentaliste
10 et 11 septembre	Logiciel Excel : intermédiaire	AGISS formation	Lyon	2	2			2	Pilote, documentaliste
17 au 21 septembre	LSF : niveau A1.3	Visuel LSF Auvergne Rhône-Alpes	Lyon	5	1			1	Documentaliste
24 septembre	ERHR : la question des ressources ; besoins et prestations ; perspectives	Marc Fourdrignier	Villeurbanne	1	6	2	2	2	Coordinatrices de parcours, ergothérapeute, orthoptiste, pilote
31 octobre	SERAFIN PH	ABAQ Conseil-ERHR IDF	Paris	1	1		1		Coordinatrice de parcours
14 novembre	Coordonnateur de parcours: formation 16 catalogue formation	CTRDV	Lyon	0,5	1	1			Orthoptiste

Synthèse des formations et colloques

Les formations et colloques auxquels participent les membres de l'ERHR représentent 176,5 jours (soit environ 1235,5 heures ; l'équivalent d'un 0,78 ETP annuel). Il est à noter que deux formations diplômantes (dont une finalisée) ont été développées courant 2018. Les temps d'absence des salariés n'ont pas été remplacés. Les activités de l'ERHR en 2018 ont dû être absorbées par les autres membres de l'équipe. Ce constat est à mettre en corrélation avec l'absence de participation à d'autres formations ou à des colloques de janvier à septembre ; il s'agissait de donner la primauté aux missions du dispositif.

Ils se déploient sous trois axes principaux :

- Le développement de compétences sur des publics ciblés au titre du handicap rare. Ce champ continuera de faire l'objet de journées de formations. Le public dit « en situation de handicap rare » comprend un large prisme ; tant au niveau des combinaisons de déficiences, de l'évolution des pathologies qu'au niveau de la catégorisation en fonction de l'âge (l'ERHR accompagne des situations sur l'ensemble des âges de la vie). Etre sensibilisé aux particularités de ces publics permet d'acquérir un premier niveau de connaissance.

- Le renforcement de compétences et leur validation dans les champs de la construction et le pilotage de dispositifs favorisant l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap (master « référent handicap ») et du développement de compétences fondées sur la conduite d'enquêtes en sciences humaines et sociales, menées au plus près des problèmes rencontrés sur le terrain, en vue d'élaborer, de conduire, de coordonner, d'analyser ou d'évaluer des actions complexes dans un établissement, un service ou un territoire (master ANACIS).
- Le dernier volet concerne les apports techniques nécessaires à développer les actions ERHR (logiciels Excel et PMB, Langue des Signes Française, SERAFIN PH...)

B. Organisation de l'équipe

Les orientations émises au cours du rapport précédent restent d'actualité ; à savoir, développer l'axe de la coordination de parcours sous six axes interdépendants :

- Le traitement des situations problématiques à la recherche de solutions adaptées aux besoins et aspirations des personnes
- Le travail en synergie avec les familles
- La traçabilité des actions mises en œuvre au titre des situations individuelles en incrémentant le répertoire des ressources et le dossier usagers
- Le développement de la fonction de coordination de parcours dans une logique inclusive et la capitalisation des savoir-faire dans l'exercice de cette fonction
- L'essaimage de cette capitalisation au travers d'interventions réalisées auprès des acteurs locaux aussi bien au sein des structures médico-sociales qu'au titre de la formation initiale des travailleurs sociaux
- Le développement de la connaissance des ressources du territoire par l'organisation de rencontres avec les acteurs locaux

La formation qualifiante : en 2018, l'équipe relais a validé le départ de deux membres de l'équipe. Se positionner comme un dispositif permettant de renforcer le parcours professionnel est une démarche inscrite dans la dynamique interne. Cette orientation permet également d'essaimer les modalités spécifiques d'accompagnement mises en œuvre au sein de l'ERHR.

Les actions de formation doivent être prolongées en 2019 afin de maintenir un haut niveau de compétences requis dans le cadre de nos missions.

Les enjeux des missions attribuées aux coordinateurs de parcours au sein de l'ERHR sont centraux ; c'est pourquoi il apparaît comme nécessaire de renforcer cette dimension au sein de l'ERHR. Une démarche visant à renforcer ce champ à 0,5 ETP est en cours fin 2018.

Pour autant, il semble important de rentrer dans une logique commune d'équipe afin d'éviter de recréer des silos entre les différentes compétences de l'équipe. Les interconnexions entre les missions de chacun des membres est un enjeu central que nous avons évoqué fin 2018 (avec l'intervention de Marc Fourdrignier, sociologue chargé de la supervision de l'équipe). Nous allons donc développer en 2019 un processus d'identification de la logique globale des actions menées par chaque fonction afin de mettre en œuvre une démarche conjointe lisible. Des axes sont déjà à l'étude ; notamment la complémentarité entre les informations transmises via le site et les actions de formation/sensibilisation afin de permettre aux acteurs de disposer de documents en amont, pendant et en aval de la thématique proposée. L'intervention du documentaliste est centrale pour concrétiser cette

logique avec une focale complémentaire à inclure dans la newsletter mensuelle. Il est à préciser que les thèmes développés au titre des journées thématiques sont liés aux problématiques récurrentes et transversales rencontrées lors des demandes individuelles.

Sur le volet actions collectives, les actions visant à renforcer les compétences des acteurs locaux sont portés par les deux professionnels paramédicaux qui développent des savoir-faire connexes à leur cœur de métier initial. Educateurs spécialisés et paramédicaux réalisent depuis leur entrée au sein de l'ERHR ce « pas de côté ».

Il est à noter que le besoin d'une fonction support complémentaire est toujours d'actualité et permettrait une plus grande efficience sur le suivi de l'activité et la mise en œuvre de missions sur lesquelles l'ERHR n'a pas encore pu se diriger. Les champs attendus sur le poste seraient :

- Le développement des actions collectives sur la mise en œuvre et le suivi des journées de sensibilisation, de formation et de projets

spécifiques tant sur le plan de la communication externe, de la diffusion, de la gestion des inscriptions que de l'évaluation

- L'incrémentation du logiciel dédié MEDITEAM afin de s'assurer que l'ensemble des informations soient bien intégrées sans délai
- L'extraction des données quantitatives et qualitatives permettant une préparation aux documents de synthèse et une visibilité des taux d'actions
- L'élaboration d'un tableau de bord dédié au suivi du budget
- La préparation des éléments nécessaires à la cartographie et au diagnostic du territoire
- La gestion des déplacements de l'équipe
- Le suivi des documents inhérents à la démarche qualité et des registres affiliés (sécurité, QVT, risques psycho-sociaux...)
- La gestion du matériel et le suivi des commandes
- Le classement des documents relatifs à l'activité de l'ERHR et relatifs aux productions réalisées par le documentaliste.

XII. Conclusion

En écho avec la partie introductive, si le champ handicap Rare est un propice à développer des solutions composées mises en œuvre à partir des aspirations des personnes plutôt qu'à partir du prisme des empêchements et des déficiences, si les actions de l'ERHR ont vocation à s'orienter du côté des réponses modulaires dans la dynamique de parcours, à s'éloigner des chemins balisés, alors, il apparaît comme nécessaire de transmettre cette expérience. Sa formalisation au travers d'interventions, au travers de contenus de formation semble un enjeu central.

Ces leviers que l'ERHR AuRA tente d'activer, rencontrent des obstacles majeurs émanant de pratiques historiquement ancrées. Pour illustrer ce propos, voici une situation symptomatique de ce constat :

Dans le cadre d'un PAG, une MDPH reçoit en amont la mère pour lui faire savoir que cette rencontre ne permettra pas de trouver une solution. Lors de la réunion, quatre structures sont représentées et une seule possibilité est avancée pour la situation d'un enfant qui attend depuis 7 ans une réponse. La solution : une journée en IME mais la structure se trouve à l'autre bout du département et la mère (qui n'a pas le permis) devrait passer 4h de trajet dans les transports en commun. Les autres établissements ne proposent rien ; impossible de « pousser les murs » et des listes d'attente très longues. L'ERHR intervient pour demander à la

mère si elle serait d'accord pour que des professionnels interviennent à domicile. Après sa validation, l'étude des possibilités financières pour développer des offres de professionnels en libéral est réalisée. L'enfant bénéficie de l'AEEH complément 4. Il est possible d'activer le complément 5 mais il faut que les parents dépensent 295 € pour 200 € remboursés. La possibilité de mettre en place une PCH est alors étudiée mais les représentants de la MDPH nous apprennent qu'il faut encore attendre 6 mois (date de renouvellement de la notification). En effet, aucune solution n'a été trouvée à l'issue de cette rencontre.

Comment alors permettre de rendre concrètes les axes de la Réponse Accompagnée pour Tous ? Comment rendre véritablement opérationnel l'article 89 de modernisation de notre système de santé ? Comment accompagner sur le terrain les acteurs à prendre le virage inclusif transmis par les politiques publiques ? Quels nouveaux modèles de financement peuvent être développés pour entériner le fait que la réponse n'est pas uniquement une orientation en établissement ? Comment rendre visible un nouveau mode d'approche des situations de handicap pour les familles afin qu'elles puissent faire réellement un choix pour leur enfant ? Comment leur permettre ce choix sans rendre accessible et lisible l'offre d'accompagnement ?

XIII. Perspectives 2019

L'ERHR projette de réaliser :

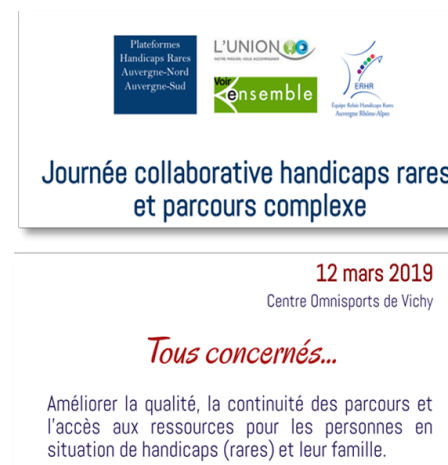
Sur le volet **formations** :

- Formation Coordonnateurs de parcours : 3 sessions sur Lyon, le département de la Drôme et de l'Auvergne et 3 sessions sur le territoire Nord-Ouest
- Formation Communication alternative : 1 session sur l'Isère
- Formation troubles du comportement : 2 sessions sur Lyon et dans la Drôme avec le support d'une association partenaire
- Intervenir au titre des formations initiales et continues des travailleurs sociaux. Une intervention portant sur la coordination va être réalisée auprès des moniteurs-éducateurs par les coordinatrices de parcours et des démarches sont en cours pour intégrer des modules sur la formation des éducateurs spécialisés/assistants sociaux et des éducateurs/assistants sociaux en poste en lien avec les écoles de formation des travailleurs sociaux de Lyon.
- Concrétiser le projet avec la MDPH du 26 en développant les modules de formation dédiés à l'axe 4 de la Réponse Accompagnée Pour Tous à partir des compétences des acteurs du territoire en lien avec la DTARS 26.

Sur les **journées thématiques** :

- Animer le groupe de travail pour la mise en place de la seconde édition de The Place to BE
- Sensibilisation à la déficience auditive combinée à la déficience visuelle
- Intervenir dans le cadre de Réponse Accompagnée Pour Tous pour le département de la Drôme sur le sens de l'orientation des politiques publics dans le cadre du développement de la thématique des pratiques professionnelles en lien avec le PRS présenté par l'ARS

- Intervenir dans le cadre de Réponse Accompagnée Pour Tous pour le département de la Savoie sur demande de la MDPH 73 sur la coordination de parcours.
- Intervenir dans le cadre d'une journée développée par l'association ADAPEI 69 sur la coordination des situations complexes.
- Journée handicap rare en Auvergne : Conférences en présence de Mme Lecenne (ARS), Mme Lemoine (GNCHR) et M. Quentin (Philosophe) et Ateliers thématiques animés par les membres de l'ERHR, des plateformes Auvergne et une famille avec les thèmes suivants :
 - La coordination des parcours : quels impacts sur les pratiques ?
 - Variabilité des situations et inventivité des réponses
 - L'impact des changements d'accompagnement sur les familles
 - La co-construction entre le social, le médico-social, le sanitaire, l'éducation nationale : possible ?



Site dédié (programme, informations pratiques et inscription) : <https://journee-collaborative-auvergne.jimdofree.com/>

Sur les **projets nationaux** en lien avec le GNCHR :

- Intégrer le projet d'Etude sur la définition Handicap Rare
- Intégrer le projet « Connaissance des ressources »
- Intégrer le projet « Action de supervision des professionnels »
- Finaliser le module 3 de l'offre E Learning entre-aidants

Sur l'**adaptation des outils** :

- Rendre accessible la fiche de consentement par sa traduction en Langue des Signes Française, en réalisant une version audio et une version braille

XIV. 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

