

2023

RAPPORT  
D'ACTIVITÉ



ERHR

ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES

AUVERGNE RHÔNE-ALPES

# L'ERHR AuRA

## Les 23 points clés de 2023

### Personnes en situation de handicap rare suivie

1. 134 personnes suivies par l'ERHR AuRA & les 2 Plateformes Handicaps Rares Auvergne
2. 40% des demandes issues des familles ou aidants [ERHR AuRA]
3. Peu de demandes directes des personnes en situation de handicap soulignant l'importance de l'entourage proche
4. 70% des personnes suivies ont moins de 25 ans
5. Les difficultés de communication et les comportements défis restent les 2 troubles exprimés impactant le plus les habitudes de vie des personnes accompagnées.
6. L'origine des demandes reste inégalement répartie sur le territoire AuRA.

### Actions individuelles

7. Le soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours représente 1 intervention sur 2
8. 62% des interventions se font en co-responsabilité, majoritairement les acteurs du territoire.

### Actions collectives

9. Déploiement de l'annuaire des ressources HandAuRA avec plus de 600 fiches de ressources saisies
10. Amélioration du taux de prêts des 2338 ouvrages du centre de documentation
11. 5 fois plus de visites sur le site internet de l'ERHR AuRA
12. Accueil à Lyon les 8 et 9 novembre des Journées Nationales « Innovation Handicaps Rares »
13. Projet global d'essaimage de la démarche de Communication Augmentée et Alternative (CAA) : création d'une formation à distance, expérimentation formation dans un foyer de vie, ouverture d'un parc d'aides techniques en outils de CAA
14. Poursuite de la communauté apprenante autour du syndrome Prader-Willi
15. Nouvelles actions collectives dont une rencontre familles Huntington à Clermont-Ferrand

### Perspectives 2024

16. Réactualiser la gouvernance partagée de l'ERHR AuRA pour définir les axes stratégiques 2030
17. Réaliser une étude d'impact à l'horizon 2025 à travers :
  - ↳ Modéliser les réponses aux situations individuelles sur la base du Modèle de Développement Humain – Processus de Production de Handicap (MDH-PPH),
  - ↳ Focus group pour recueillir la satisfaction des personnes accompagnées
  - ↳ Découpage des rapports d'activité à l'échelon départemental
18. Développer de nouvelles formes de collaboration à travers notamment le modèle des communautés apprenantes : autour des situations Prader Willi, de la CAA, ...
19. Clarifier les complémentarités avec les autres dispositifs de coordination (C.360, DAC, ...)
20. Pérenniser l'annuaire des ressources HandAuRA et créer un groupe d'utilisateurs partenaires.
21. Poursuivre l'amélioration de la communication externe sur des outils pragmatiques de bonnes pratiques
22. Formaliser les coopérations avec les partenaires clés : les 2 PHR Auvergne, les 4 CNRHR, les filières maladies rares
23. Déménagement dans de nouveaux locaux partagés.

# SOMMAIRE

05 • Avant-propos

## 01

### **LES PERSONNES EN SITUATIONS DE HANDICAP RARE SUIVIES EN 2023**

- 09 • Les demandes et leurs origines
- 12 • Profil des personnes concernées par les demandes
- 14 • Les types de handicaps rares
- 15 • Les aptitudes impactées et conséquences sur les habitudes de vie
- 16 • Handicaps rares et liens avec les maladies rares ?
- 17 • Illustration avec une situation
- 19 • Perspectives 2024 pour les situations individuelles

## 02

### **LES ACTIONS INDIVIDUELLES**

- 22 • Les types d'intervention en réponse aux demandes individuelles
- 24 • Coopération pour répondre aux demandes
- 26 • Perspectives 2024 pour les actions individuelles
- 27 • Illustration d'actions individuelles

## 03 LES ACTIONS COLLECTIVES

- 29 • Mesure globale des actions collectives
- 30 • Déploiement d'un annuaire des ressources HandAuRA
- 31 • Diffusion de connaissances et développement des compétences
- 36 • Dynamiques réseaux et dispositif intégré

## 04 GOUVERNANCE PARTAGEE DE L'ERHR AuRA & implication nationale dans le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR)

- 41 • Le projet de l'ERHR AuRA : ce qui nous lie collectivement !
- 41 • Implications dans les instances nationales du DIHR
- 42 • L'organisation interne
- 42 • Suivi des fiches action du CPOM dont démarche d'amélioration continue de la qualité

## 05 GESTION DES RESSOURCES

- 45 • Richesses humaines
- 46 • Locaux et aménagements à venir

## 06 PERSPECTIVES 2024

### Annexes

# Avant-propos

L'année 2023 fut une année charnière pour l'ERHR AuRA :

- ↪ Au sein du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) où **2023 marque la poursuite des actions du 3<sup>ème</sup> Schéma national pour les handicaps rares** ; avec notamment l'accueil à Lyon début novembre des journées nationales « innovation handicaps rares » ;
- ↪ L'Association Départementale des PEP 69 Métropole de Lyon (ADPEP 69/ML) qui est l'organisme gestionnaire de l'ERHR AuRA, où **2023 marque la négociation du nouveau CPOM et la validation du nouveau projet associatif 2023 - 2028** (détails en annexe n°01)

L'ERHR AuRA reste un acteur engagé dans les instances associatives, locales et nationales ; acteur qui doit continuellement renforcer, développer des coopérations pour mieux mailler le territoire Auvergne Rhône-Alpes au service des personnes vivant des situations de handicap problématique.

**L'ERHR AuRA peut s'appuyer sur le Collectif d'acteurs comprenant plus de 30 partenaires engagés** depuis l'écriture de la réponse à l'appel à projet en 2014 : des associations d'usagers, des associations gestionnaires du médico-social, du secteur sanitaire, ...

Au vu des transformations profondes du système de santé et de la place des personnes en situation de handicap dans la société, **l'enjeu est de s'appuyer sur les principes fondateurs de la convention constitutive de l'ERHR AuRA :**

- ☑ Mode participatif de gouvernance
- ☑ Mise à disposition gracieuse de professionnels aux compétences spécifiques issus de l'ensemble des associations gestionnaires
- ☑ Identifier sur le territoire de « l'inter-région » les ressources existantes
- ☑ Maintenir le collectif ouvert à tout organisme ou association souhaitant participer à la gouvernance de l'équipe relais

Renouvellement de l'autorisation du CTRDV 2020 - 2035

ADPEP 69/ML  
CPOM 2018 - 2023

ADPEP 69/ML : Projet Associatif 2023 - 2028  
CPOM 2024 - 2028

2<sup>ème</sup> Schéma National pour les  
Handicaps Rares 2014 - 2018

3<sup>ème</sup> Schéma National pour les  
Handicaps Rares 2021 - 2025

22 novembre  
2013

26 mars  
2014

06 mars  
2015

2023

2024

Instruction relative au financement des équipes relais et de places nouvelles spécifiquement dédiées au handicap rare

Réunion constitutive d'un Collectif d'acteurs pour la création d'une ERHR sur l'inter-régions Auvergne & Rhône-Alpes

Autorisation de création d'une ERHR sur la région Auvergne Rhône-Alpes portée par l'AD PEP 69/ML, rattachée administrativement au Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (CTRDV)

Les ERHR sont dotées d'un FINISS géographique dans la catégorie : 379. Etablissements expérimentaux pour adultes handicapés

## Rappels des engagements pour 2023

Dans le rapport annuel d'activité (RAA) 2022, l'ERHR AuRA s'est engagée autour de 7 grandes perspectives :

1. Définir un plan stratégique intégrant les dimensions collectives
2. Finaliser le projet de service en adossant des groupes de travail
3. Pour les professionnels de l'équipe, programmer des sessions de formation et outiller l'équipe sur le développement d'une organisation agile
4. Finaliser les modules de formation E-learning sur la CAA
5. Faire évoluer l'offre en formation E-learning sur d'autres thématiques (Troubles du comportement ; vie affective, intime et sexuelle ; douleur)
6. Proposer la création d'un pôle ressources dédié à la CAA sur la Région (ou au-delà)
7. Finaliser l'annuaire des ressources HandAuRA

**Tous ces engagements ont pu avancer à des vitesses variables pour des raisons qui seront détaillées dans la suite du rapport.**



Les missions dédiées aux ERHR sont formalisées dans le **plan d'action du 3<sup>ème</sup> Schéma pour les Handicaps Rares**, structuré autour de 3 axes, 9 engagements et 41 actions. Les ERHR sont mentionnées en tant que partenaires de 30 actions qui seront rappelées dans les parties suivantes et en annexe n°02.

Ce RAA 2023 tentera de mettre en lumière le **travail de mise en cohérence globale du projet de l'ERHR AuRA** ; s'appuyant sur le caractère innovant et original du DIHR et ses grands principes partagés :

- la participation sociale, l'inclusion, l'accès aux droits fondamentaux,
- la prise en compte de l'expression de la personne, de ses proches aidants et la reconnaissance des savoirs expérientiels
- la logique d'intervention fondée sur les capacités et les potentialités de la personne reconnue comme actrice et partenaire
- La subsidiarité des réponses et la coresponsabilité
- La pédagogie du doute et du questionnement

Afin d'éviter une forme de repli sur soi, comment l'ERHR peut faciliter l'animation, la participation et la solidarité entre l'ensemble des parties prenantes partenaires ?

A 2 ans de la fin du 3<sup>ème</sup> Schéma pour les handicaps rares, comment définir collectivement un cap et des directions à prendre ?

Quelle mise en œuvre opérationnelle du développement des actions collectives prévoir afin d'éviter d'être emboliser par les situations individuelles ?

01

Les personnes  
en situation  
de handicap rare  
suivies en 2023

*Méthodologie : les données présentées ci-dessous s'appuient sur des extractions du logiciel de gestion des Dossiers Informatisés des Usagers (DIU) mutualisé selon un cadre co-construit par les membres DIHR à l'échelle nationale. La description des évolutions s'appuie sur les données recueillies depuis 2019.*



**L'ERHR AuRA et les 2 Plateformes Handicaps Rares (PHR) Auvergne ont initié un travail conjoint de modélisation de leurs réponses aux situations individuelles en s'appuyant sur le Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) (annexe n°03).** Ce travail s'appuie sur l'évolution sémantique du terme « handicap » en France et dans le respect des droits internationaux en lien avec une vision globale bio-psycho-sociale (Lespinet-Najib & Belio, 2013).

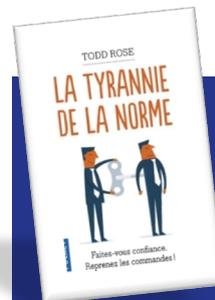
**Dans la présentation des chiffres suivants, nous alertons le lecteur sur le travail d'équilibriste entre 2 formes d'ambiguïté :**



**L'agilité à jongler entre une vision médicale et une vision globale des situations de handicap ;** la première centrée sur la maladie, les déficiences et les troubles, et la seconde considérant les situations de handicaps comme une interaction entre les facteurs personnels, environnementaux et les habitudes de vie (selon le MDH-PPH). Les extractions du logiciel DIU sont principalement définies selon un regard médical (maladies, troubles associés, ...) ; or le travail quotidien de l'ERHR s'attache à identifier la demande de la personne, ses capacités, ses aspirations, et à continuellement réduire les obstacles systémiques à l'exercice de leurs droits.



**La singularité de chaque situation et la normalisation mathématique du rapport d'activité ;** comme chaque année, le rapport d'activité tente de faire émerger de grandes tendances pour mieux comprendre les enjeux et priorités de nos missions ; la tendance de la moyenne mathématique définissant une norme est souvent très éloignée de la réalité et des besoins exprimés par les personnes accompagnées dans leurs singularités.



*« Notre conception moderne de la personne moyenne n'est pas une vérité mathématique mais une invention humaine créée (...) pour résoudre les problèmes sociaux de l'ère industrielle »*

Todd Rose (2018)

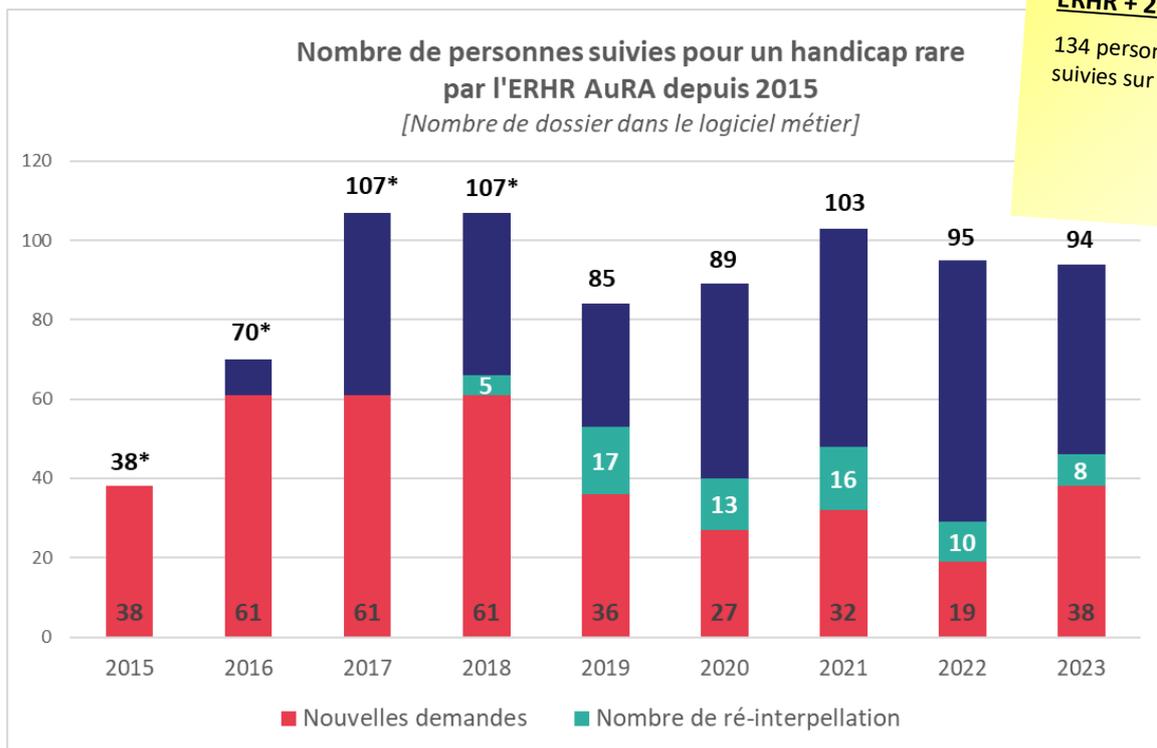
**Ainsi, l'ERHR AuRA vous présente Gaétan, sa « personne (mathématiquement) moyenne 2023 », illusion de pouvoir connaître la complexité des 94 individualités accompagnées :**

- La famille de Gaétan a contacté l'ERHR AuRA par téléphone.
- C'est un jeune homme de 23 ans qui vit dans le Rhône, chez ses parents ; ce qui n'est pas une solution satisfaisante ni pour lui, ni pour sa famille.
- Il ne travaille pas ; il est en invalidité, et n'avons pas demandé s'il avait d'autres occupations.
- Il a un handicap rare lié à une affection du métabolisme, avec un diagnostic de maladie rare, il est atteint du syndrome de Prader-Willi et a une épilepsie sévère associée ; Cela se manifeste par des troubles du comportement importants, des troubles du spectre de l'autisme, des difficultés de communication et des troubles moteurs.



**Consolidation régionale ERHR & 2 PHR :**  
 Certains indicateurs ont été consolidés avec les 2 PHR Auvergne. Si les 2 organismes gestionnaires des PHR n'ont pas été intégré par le système informatique du DIHR, un travail de coopération a été réalisé sur certains indicateurs en lien avec les publics suivis et ses caractéristiques.

## Nombre de demandes.



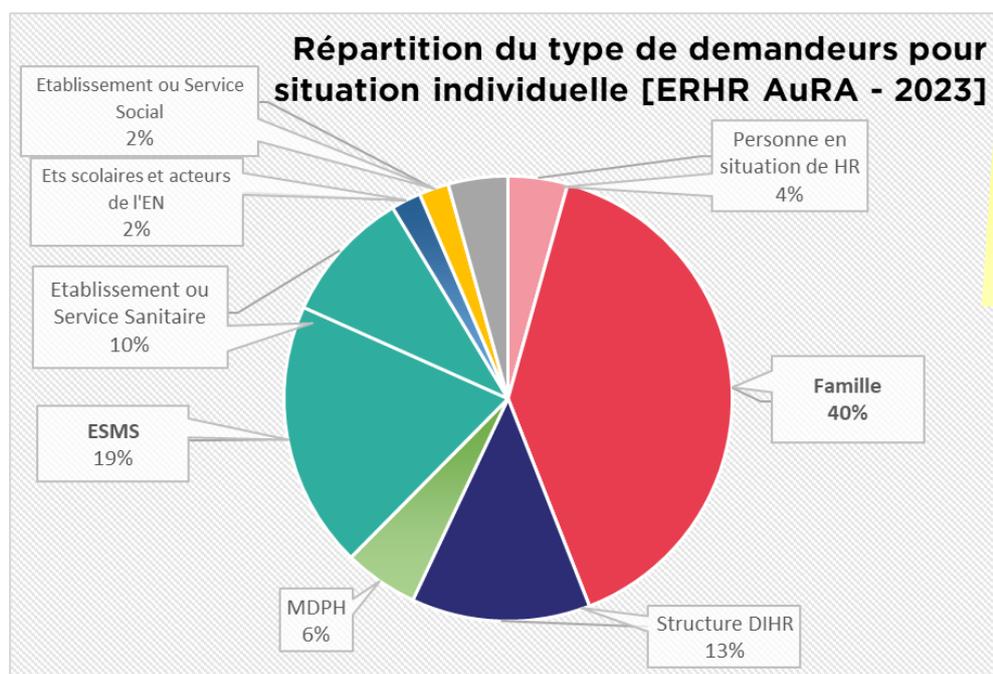
**ERHR + 2 PHR :**  
 134 personnes suivies sur 2023

\* Avant 2019, l'exploitation des données ne distinguait pas les situations relevant des handicaps rares ou celles hors handicaps rares.

En 2023, l'ERHR a reçu **94 demandes pour des personnes suivies dans le champ des handicaps rares ; ce chiffre reste stable par rapport à 2022 avec 2 tendances :**

- ↗ du nombre de nouvelles demandes (+19 par rapport à 2022)
- ↘ du nombre de ré interpellations

## Origines des demandes



### **ERHR + 2 PHR :**

Tendances différentes entre ERHR et 2 PHR.

PHR Nord a 78% des demandes provenant des familles (12/18) ; et 27% pour la PHR Sud

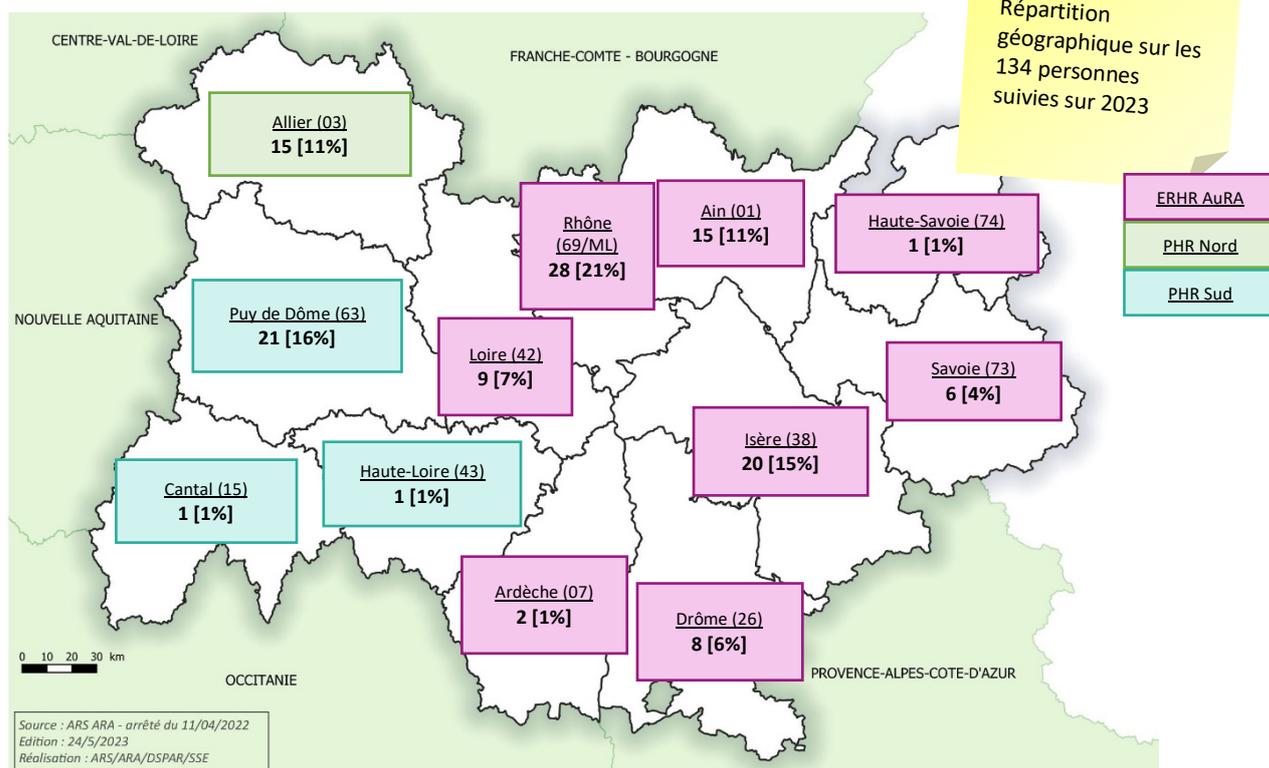
Comme depuis la création de l'ERHR, **les premiers demandeurs proviennent des familles ou aidants** concernées par une problématique de handicap rare (40% des demandeurs en 2023). Néanmoins les mêmes tendances qu'en 2022 sont observées à travers 4 indicateurs et un commentaire :

1. 📉 Du nombre de demandes en direct de la part des familles (60% en 2020 à 40% en 2022 et 2023)
2. ↗ Du nombre de demandes provenant des ESMS (+9 entre 2020 et 2021 et les années suivantes)
3. ↗ Des demandes provenant des CNRHR, même tendance qu'en 2022, liées au repositionnement des CNRHR sur les actions individuelles et les premiers contacts privilégiés aux ERHR dans le principe de la subsidiarité ; cette tendance devrait s'accroître en 2024 avec la relance des coopérations rapprochées avec les 4 CNRHR (voir partie 02).
4. ↗ Des demandes provenant des MDPH ; en particulier dans la Drôme où une présentation a été réalisée en septembre entraînant 3 demandes de conseils entre octobre et décembre.

Les **demandes provenant des coopérations avec les filières maladies rares sont sous-représentées** à travers ce graphique, puisque les demandes se font directement par les familles. Cette coopération Maladies Rares / Handicaps Rares représente un des axes principaux développés dans la partie 02.

Depuis 2019, entre 1 et 4 personnes en situation de handicap contactent directement l'ERHR AuRA. Cela illustre **l'importance de l'entourage proche qui facilite la demande d'aides** (soit les facteurs environnementaux proches de la personne appelés « micro-environnement » dans le MDH-PPH) ; ce qui est confirmé par les témoignages des adhérents des associations d'utilisateurs et **renforce le besoin exprimé, ou identifié par l'équipe, de répit pour les proches aidants.**

## Origines des demandes par département



La consolidation des données avec les 2 PHR Auvergne permet d'obtenir un maillage territorial plus précis des demandes en AuRA ; **cela ne constitue pas un diagnostic des situations de handicap rare sur le territoire.**

En comparant aux chiffres du recensement de 2023, certains départements interpellent moins l'ERHR AuRA et les 2 PHR Auvergne que d'autres ; notamment le Cantal, la Haute-Loire et la Haute-Savoie. **Existe-t-il un lien avec les actions collectives menées par l'ERHR ?** Comment mieux faire connaître la richesse du maillage de l'ERHR AuRA à partir du collectif de l'ERHR AuRA, notamment avec les dispositifs de coordination des parcours complexes qui ont un périmètre départemental (DAC, Communautés 360, PCPE, Dispositif RAPT aux MDPH, ...).



Les Communautés 360 sont notamment missionnées comme **observatoire du territoire** sur chaque département. En 2023, l'ERHR AuRA est en lien avec 4 départements : Métropole de Lyon, Rhône, Puy-de-Dôme et Savoie. Cet axe sera également développé en partie 2.

Autres hypothèses de travail, comment **accompagner le déploiement de la fonction ressource** de certains établissements et services médico-sociaux (ESMS) ? En particulier les ESMS ayant un financement spécifique de places handicaps rares ?



*Cela montre l'importance de capitaliser les dispositifs et ressources existants sur l'ensemble du territoire AuRA afin d'orienter vers la ressource la plus compétente et la plus proche du lieu de vie des personnes (principe de subsidiarité du 3<sup>ème</sup> Schéma des Handicaps Rares).*

## Profil des personnes concernées par les demandes.



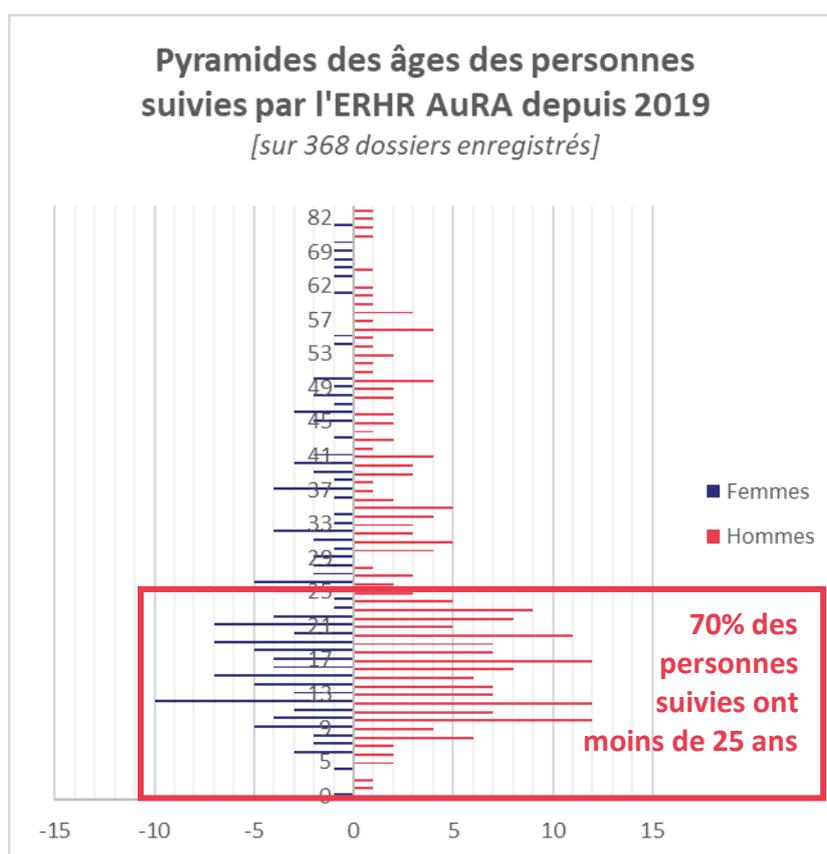
Les informations suivantes correspondent aux facteurs personnels du MDH-PPH ; en premier, les facteurs identitaires (caractéristiques sociodémographiques, les types d'occupation), puis les facteurs du système organique et les aptitudes (diagnostic des maladies, typologie de handicaps rares, troubles associés).

### Répartition Hommes/Femmes et tranches d'âges

L'âge moyen est de 23 ans en 2023 (donnée stable depuis 2019).

Les demandes restent **largement majoritaires pour des personnes âgées entre 0 et 25 ans (70%)**, avec un âge médian à 19 ans.

- ≅ Du nombre de personnes âgées entre 7 et 20 ans depuis 2021 (50% des suivies)
- ↗ Du nombre de jeunes enfants suivis (+4 entre 2022 et 2023)
- ↘ Du nombre de personnes âgées de plus de 60 ans.



En 2023, **60% des personnes suivies sont des hommes, 40% des femmes**. Par rapport à 2021 et 2022, une inversion du ratio est à noter ; retrouvant cependant les ratios de 2019 et 2020 et la tendance globale observée sur l'ensemble des suivis depuis 2019.

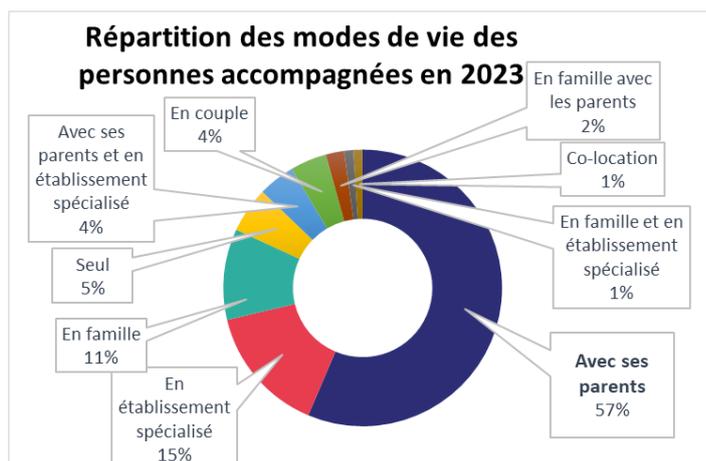


Ces observations questionnent les demandes et le recueil des attentes des adultes en situation de handicaps rares. Il serait intéressant de croiser cet indicateur de l'âge en fonction des indicateurs suivants : modes de vie, type de handicaps rares, ...

## Mode de vie.

Les personnes accompagnées vivent majoritairement avec leurs parents (57%) ; ratio en légère hausse depuis 2019.

Cet indicateur est à pondérer en fonction de l'âge puisque 92% des enfants et jeunes accompagnés vivent à domicile (chez leurs parents), contre 55% des adultes (voir tableau ci-dessous).



	Enfants et jeunes (0 – 20 ans)	Adultes (21 – 60 ans)	Personne âgée de plus de 60 ans
 Vit à domicile	<b>92% (50)</b>	<b>55% (22)</b>	-
Vit en ESMS	4% (2)	<b>40% (16)</b>	-
Vit en ESMS et à domicile	4% (2)	3% (1)	-

Ces ratios restent stables depuis 2019 dans les suivis de l'ERHR AuRA.

## Types d'occupation : école, travail, ...

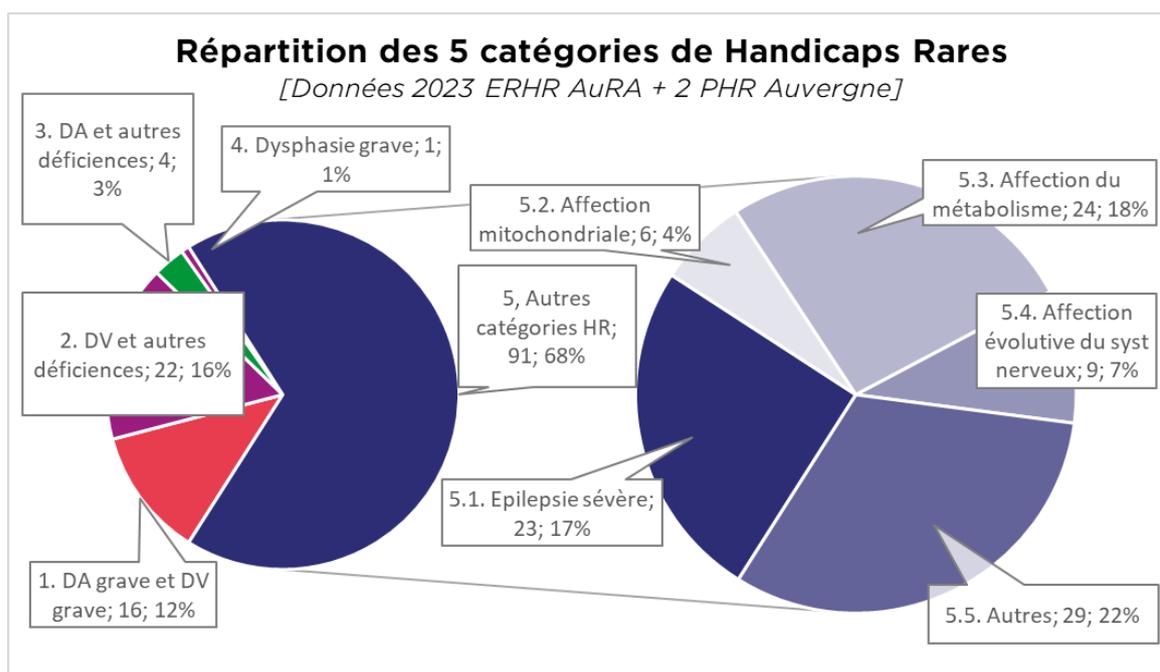
### Scolarisation des personnes concernées par les demandes

Parmi les 34 enfants âgés de 3 à 16 ans, 74% sont scolarisés, 18% non scolarisés actuellement et 9% n'ont jamais été scolarisés. **Depuis 2019, les situations suivies par l'ERHR sont de plus en plus scolarisées (+28% entre 2019 et 2023).**

### Insertion professionnelle des personnes concernées par les demandes

Parmi les 26 personnes de plus de 25 ans, seulement 2 personnes sont actives ; **chiffres stables depuis 2019**, soit 92% de personnes ne pouvant pas travailler (invalidité, au foyer...).

## Les types de handicaps rares



Comme chaque année depuis 2019, la 5<sup>ème</sup> catégorie de handicap rare, association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave, évolutive, est la plus représentée avec 68% des demandes auprès de l'ERHR AuRA et des 2 PHR Auvergne.

- ≅ Répartitions des handicaps rares entre 2022 et 2023 avec
  - o Les affections du métabolisme (19%) et l'épilepsie sévère (19%) toujours les plus représentées, confirmant l'augmentation des demandes observées en 2022
- 📉 Des demandes pour des personnes ayant des déficiences auditives graves et visuelles graves (-4% pour l'ERHR AuRA)
- ≅ Des demandes pour des personnes ayant des déficiences visuelles et autres déficiences

En lien avec les nombreuses demandes concernant l'épilepsie sévère sur la région, il semble important que l'ERHR AuRA réfléchisse sur les coopérations avec les acteurs régionaux dont l'Institut La Teppe, le CNRHR FAHRES (spécialisé en épilepsie sévère), l'association d'utilisateurs EPI, l'équipe mobile EPI-Centre en Haute-Savoie, les 2 FAM ayant un agrément spécifique (Les 4 Jardins et les Passerelles de la Dombes), le SESSAD Simone Veil d'Odynéo ; 2 besoins semblent émerger :

- ⊕ Faire monter en compétence les professionnels de la région en les sensibilisant et en les formant, et en accompagnant les ESMS vers la fonction ressource, mobilisant les acteurs autour de communautés de pratique, ...
- ⊕ Co-organiser un week-end expérimental répit aidant / aidé pour les adultes handicapés par l'épilepsie avec l'association d'utilisateurs EPI ; besoin identifié par les membres de cette association eux-mêmes.

## Les aptitudes impactées et conséquences sur les habitudes de vie.

En s'appuyant sur les définitions du MDH-PPH, **les aptitudes** sont les possibilités pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale ; elles sont évaluées en termes de capacités ou d'incapacités. **Les habitudes de vie** sont les activités courantes ou les rôles valorisés par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, ...) ; elles assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Elles sont évaluées sur une échelle allant des situations de participation sociale aux situations de handicaps.

L'un des principes du 3<sup>ème</sup> Schéma pour les Handicaps Rares est de valoriser les capacités des personnes et l'importance de la valorisation des rôles sociaux satisfaisants pour les personnes.

**L'expression des demandes fait ressortir 12 catégories de facteurs aggravant les habitudes de vie ;** dont les principaux sont :

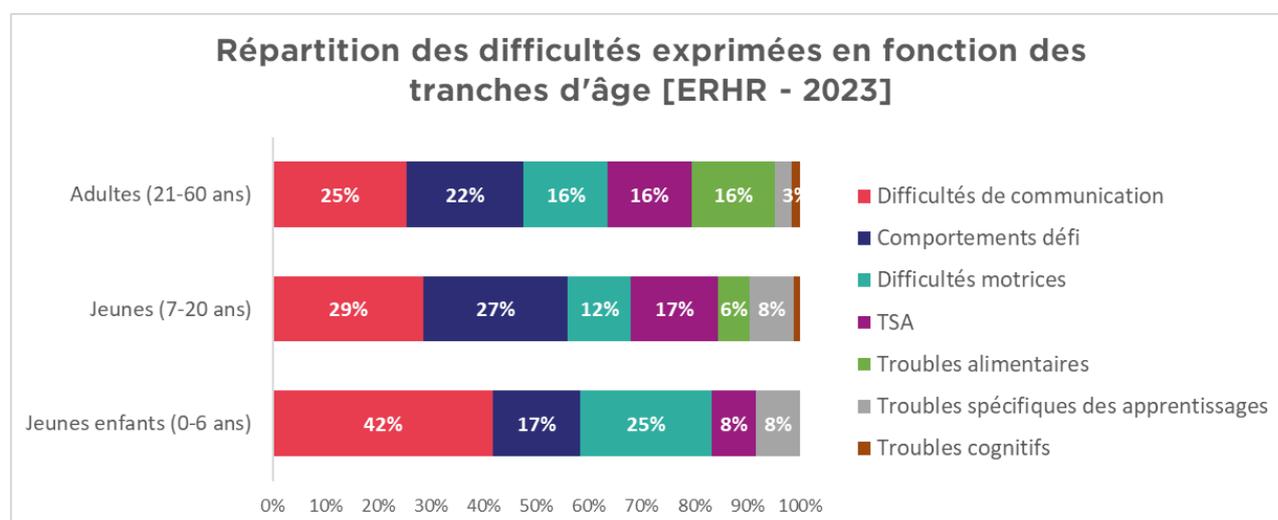
- **Les difficultés de communication dans 1 demande sur 2**
- **Les comportements défis (ou troubles du comportement) dans 2 demandes sur 5**
- **Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) dans 1 demande sur 4**
- **Les difficultés motrices dans 1 demande sur 4**
- **Les troubles alimentaires dans 1 demande sur 6**
- **Les troubles spécifiques dans les apprentissages, l'épilepsie et les troubles du sommeil dans 1 demande sur 10**

Sont également cités les troubles de l'équilibre (7%), les soins complexes (6%) et les troubles psychiques (3%) et troubles neurocognitifs (2%).

En analysant en fonction de l'âge, **plusieurs évolutions notables sont observées avec l'avancée en âge :**

- ↘ De l'expression des difficultés à communiquer
- ↘ De l'expression des difficultés motrices
- ↗ De l'expression des troubles alimentaires
- ↗ De l'expression des TSA à partir de 7 ans puis stabilité de prévalence

*Les indicateurs recueillis concernent ce qui est exprimé par les demandeurs, sous-entendu ce qui leur pose problème à un moment donné.*



## Handicaps rares et liens avec les maladies rares ?

Sur l'ensemble des situations suivies, **71% ont un diagnostic de maladies rares**, 13% ne se prononcent pas et 2% sont en cours de diagnostic.

### ERHR + 2 PHR :

65% des handicaps rares ont un diagnostic de maladie rare.

Ces chiffres sont globalement identiques aux chiffres nationaux 2023 du DIHR (68%) et sont relativement stables pour l'ERHR AuRA depuis 2019.

Plus de **40 maladies rares différentes sont identifiées sur 2023 avec toujours le syndrome Prader Willi le plus représenté** (14 situations ; soit 22%), puis le syndrome de Usher (3 situations), Syndrome de Dravet (3 situations), la maladie de Hunter (2 situations), la maladie de Huntington (2 situations), le syndrome de Smith-Magenis (2 situations), ...

Ces chiffres renforcent l'importance des liens de coopération avec 2 parties prenantes centrales pour l'ERHR AuRA afin de **positionner l'ERHR AuRA comme un acteur de prévention des sur-handicaps et de faciliter le lien ville / hôpital :**

- ↳ **Les associations de familles concernées** par une maladie pour leurs savoirs expérientiels, leurs « bons tuyaux » du quotidien, la pair-aidance, ...
- ↳ **Les filières maladies rares** pour l'amélioration des prises en charge, la recherche, l'enseignement, la formation et l'information.

La traduction opérationnelle est développée dans la partie 02 : Les actions individuelles (p. 28).

## Focus sur les personnes jugeant insatisfaisantes leur accompagnement actuel et les personnes sans solution.

**En 2023, 24 personnes expriment une insatisfaction concernant leur accompagnement** (26% de la file active) avec une répartition de 16 personnes vivant à domicile et 7 personnes hébergées en ESMS. **Cela représente 6 personnes en attente de places**, soit 4 vivant à domicile et 2 hébergées en ESMS. Ces chiffres restent stables depuis 2019.

15 personnes ont un dossier MDPH ayant un Plan d'Accompagnement Global (PAG) (7 personnes) ou en attente d'un PAG (8 personnes). Les liens avec les MDPH seront développés dans la partie 02.



*L'indicateur en lien avec la sémantique « sans solution » est mesuré uniquement en lien avec la modalité d'hébergement ; un groupe de travail au DIHR réfléchit pour affiner l'évaluation de l'adéquation de l'accompagnement aux besoins afin d'affiner ce regard pour les RAA 2024 (version 1 du logiciel ci-dessous).*

Existence d'un accompagnement ?	Que cherchez-vous?
Nommer l'accompagnement	Non concerné
Type d'accompagnement **	Pas d'accompagnement
Raison sociale ou Professionnel Libéral	Accompagnement non adapté aux besoins
	En attente de place
	Avec au moins un accompagnement (renseigner le volet accompagnement)

Les indicateurs concernant le public accompagné évoquent les manifestations cliniques à un instant t. Au-delà la juxtaposition des indicateurs présentés ci-dessus, **pour chaque situation, les demandes sont systématiquement contextualisées afin d'identifier l'interaction des facteurs personnels avec son environnement** ; identifier ainsi le plus justement possible la ou les situations de handicap, et la ou les ressources mobilisables permettant de surmonter les obstacles comme dans la situation suivante où le nom a été modifié.

## Illustration du recueil de la demande d'une situation avec le MDH-PPH.

### Facteurs personnels :

Facteurs identitaires : Barbara, 14 ans, française. Elle vit avec son frère âgé de 20 ans chez leurs parents, mariés.

Système organique (ses déficiences) : Déficience du système nerveux central en raison de la présence d'une épilepsie d'étiologie inconnue.

### Aptitudes :

- Activités intellectuelles : incapacité à se repérer dans le temps et l'espace + altération de la conscience de la réalité ainsi que des difficultés à concevoir et organiser ses idées.
- Capacité de langage : communication verbale et niveau de langage lui permettant de nombreuses interactions. Difficultés pour s'adapter à ses interlocuteurs, pour comprendre et interpréter le langage verbal et non verbal de ses interlocuteurs.
- Comportement : troubles de la conduite, elle peut avoir des comportements hétéros agressifs particulièrement lorsqu'elle est très fatiguée ou qu'elle se sent en difficulté et/ou frustrée. Elle peut également se sentir déprimée et dire qu'elle n'a pas d'avenir. Il lui est difficile d'exprimer avec justesse ses émotions (parfois exprimées de façon amplifiée par rapport aux repères « habituels » de son entourage).



### Facteurs environnementaux :

Père : autoentrepreneur à la maison ; mère : fonction RH en entreprise, en télétravail le vendredi matin ; frère aîné vit avec eux, lui-même en situation de handicap et récemment victime de harcèlement au travail dans un contexte RQTH.

Ils habitent dans une petite commune, Barbara va depuis 1 an en accueil de jour dans un IME.

### Facilitateurs :

- Père en activité à la maison qui peut se rendre disponible pour gérer les transports ; Il s'occupe également de faire les repas pour la famille.
- Mère en télétravail pouvant se rendre disponible les vendredis pour des réunions avec l'IME
- L'IME est maintenant formé à la gestion des crises d'épilepsie et informé du diagnostic TSA qu'ils connaissent

### Obstacles :

- Père en épuisement parental du fait de sa grande mobilisation et implication avec nécessaire arrêt de son activité professionnelle durant plusieurs mois pour s'occuper à temps plein avant son entrée en IME (suite exclusion du système scolaire)

- Éloignement de l'IME qui se trouve à 1h de route (donc 2h de trajets/jour) et obligation d'emmener Barbara au ramassage de bus qui se trouve lui-même à ½ heure de son village = 3h de route au total les lundis/mardis/jeudis/vendredis
- L'IME n'est pas habitué à recevoir des jeunes avec plusieurs problématiques de santé et une situation de handicap aux multiples conséquences et besoins, le professionnel assurant les transports n'est pas formé à la situation de Barbara
- La mère de Julia fait beaucoup de route pour aller travailler (2h/jour du lundi au jeudi), elle est peu disponible en semaine
- Les parents sont en difficulté financière, ce qui freine la mise en place de certains suivis et activités pour Barbara dont le soutien psychologique et une activité de chant.
- Le CMP de secteur possède une liste d'attente de plusieurs mois.

### Habitudes de vie :

#### Situations de participation sociale :

Barbara fait maintenant partie d'un **groupe de pairs** accueillis au sein de l'IME. Elle progresse dans une Unité d'Enseignement Externalisée (UEE) et **participe à plusieurs ateliers socio-éducatifs** : théâtre, vie affective et sexuelle, esthétique, habiletés sociales, médiation animale, activité physique adaptée.

Barbara se rend souvent avec sa mère le week-end à la piscine ou en visite dans la grande ville voisine, sa mère s'occupe beaucoup d'elle le week-end et lui propose des activités de bien-être.

#### Situations de Handicap :

Barbara est **très fatigable en raison de l'épilepsie** et est obligée de se reposer plus que les autres jeunes de son âge. Cela entraîne une frustration importante de sa part qui s'exprime par des **comportements d'opposition très fréquents et parfois agressifs** (jets d'objets, insultes, agressivité physique...) mettant en péril le maintien de son accueil à l'IME et donc sa participation sociale.

**Barbara aimerait pouvoir être plus autonome au quotidien à la maison**, elle s'inquiète pour son avenir et dit se sentir différente des autres.

- En raison d'un retard neurodéveloppemental, elle est en difficulté pour les apprentissages scolaires, rendant difficile la projection vers une formation. Elle aimerait passer le permis un jour mais ne sait pas si elle en aura le droit et les capacités le moment venu.
- Barbara dépend de ses parents pour apprendre à gérer son temps et réaliser ses activités de vie quotidienne. Elle dépend de ses parents pour sortir acheter du pain, ce qui la « déprime ».

**Les parents de Barbara sont très anxieux pour l'avenir**, ils se demandent si elle pourra être indépendante un jour. Ils aimeraient que l'IME propose un accueil en internat mais, à ce jour en raison de la présence de crises d'épilepsie, l'IME ne peut proposer cet accueil.

**L'équipe de l'IME est en difficulté pour aider Barbara à gérer ses comportements** qui posent problèmes au sein du groupe de l'IME dans lequel elle évolue. Elle se retrouve très souvent écartée du groupe et doit parfois rentrer chez elle quand les autres sont encore en activités. L'équipe appelle alors ses parents pour qu'ils viennent la chercher ce qui les met en difficultés dans leur organisation et dans leur vécu (ils aimeraient que l'IME arrive à gérer cela sans eux). Le chauffeur de bus, fait des retours régulièrement négatifs sur le comportement de Barbara au père qui le vit très mal et se plaint de ne jamais avoir de retours positifs. Cela induit une ambiance relationnelle familiale néfaste et impacte la relation de Barbara et son père.

# Perspectives 2024 sur les situations individuelles.

- ⊕ Co-construire un socle commun de recueil des demandes entre l'ERHR AuRA et les 2 PHR basé sur le MDH-PPH et l'identification précise des situations de handicap.
  - 2 jours de formation conjointe programmés au 1<sup>er</sup> semestre 2024
  - Modéliser le recueil des demandes à travers le MDH-PPH avec la vigilance de distinguer la demande exprimée par une personne en situation de handicap et/ou celle exprimée par les professionnels.
  - S'appuyer sur ce socle pour travailler la sémantique avec certaines MDPH / MDA
  
- ⊕ Dissocier le traitement des demandes entre celles provenant des personnes concernées et/ou leur proche aidant, et celles provenant de professionnels ; afin de :
  - Prioriser le temps d'écoute ou les rencontres physiques avec les personnes concernées et/ou leur proche aidant
  - Recueillir la demande des personnes accompagnées lorsque la demande est explicitée par un professionnel ; les attentes formulées par les professionnels sont-elles réellement celles de la personne accompagnée ?
  - S'appuyer, lorsqu'il y a besoin, sur les outils de CAA pour recueillir les demandes des personnes en situation de handicap ; ou les futures cellules de facilitateurs de parcours de vie.
  
- ⊕ Etudier l'impact des actions collectives sur le nombre de demandes ; tant à court terme (où une augmentation des demandes est observée) qu'à moyen terme (où la coopération se met en œuvre et un réajustement du nombre de demandes est à prévoir)
  
- ⊕ Poursuivre la consolidation des données des futurs RAA et s'associer à certaines C.360 pour incrémenter les informations à l'observatoire de territoire :
  - Valoriser l'ensemble des demandes réceptionnées et traitées par l'ERHR AuRA pour mieux comprendre l'origine des demandes vers l'ERHR
  - Étendre la consolidation aux partenaires de l'ERHR AuRA + C.360
  
- ⊕ Affiner les indicateurs pour chaque département pour mieux mailler collectivement le territoire et identifier les territoires prioritaires, en particulier en lien avec les collaborations avec les MDPH / MDA et la définition des moyens de coordination entre les dispositifs (voir point 02).



Actions 2 et 24 du 3<sup>ème</sup> Schéma  
pour les Handicaps Rares

- ⊕ Recueillir qualitativement la satisfaction des personnes accompagnées à travers l'organisation de focus group (groupe de discussions réunissant des personnes accompagnées ou proches aidants, afin qu'ils témoignent de la qualité des interventions)
  - Mai 2024 : formation à l'animation de focus group à partir de l'expérimentation nationale d'une méthode de recueil (voir en annexe n°04 le programme et objectifs détaillés)
  - Juin 2024 à Fin 2025 : déploiement de plusieurs focus group sur tout le territoire Auvergne Rhône-Alpes.



Actions 5 du 3<sup>ème</sup> Schéma pour les Handicaps Rares



## Mesure de l'activité de l'ERHR AuRA

L'activité de l'ERHR AuRA s'appuie sur le cadre national du DIHR à travers 2 mesures complémentaires :

**+** **Les actions individuelles [02]**, tout comme les indicateurs de description du public accompagné, sont mesurées via une extraction de l'outil du Dossier Informatisé de l'Usager (DIU) Médiatteam.

**+** **Les actions collectives [03]** sont mesurées par un tableau Excel de saisie. Ces indicateurs et données sont consolidés et vérifiés par une chargée de mission du GNCHR.

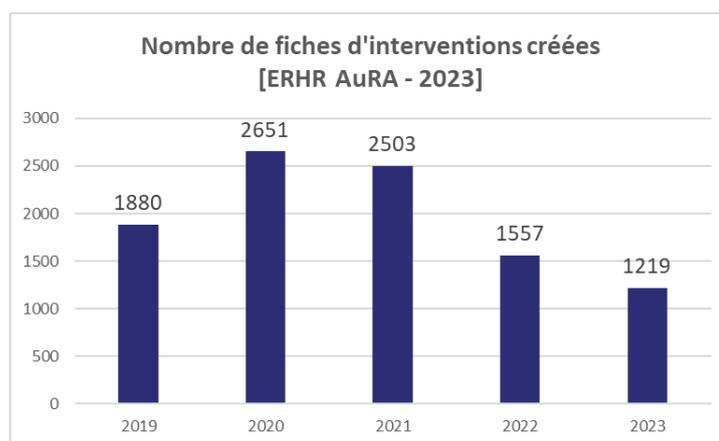
# 02

## Les actions individuelles

Selon le vocabulaire commun du DIHR, les actions individuelles correspondent aux interventions et prestations de l'équipe auprès et au bénéfice d'une personne accompagnée au domicile ou en établissement.

- Développement des compétences autour d'une situation
- Co-Construction avec les personnes/familles/aidants
- Autres

## Les types d'intervention en réponse aux demandes individuelles.



Depuis 2020, le nombre total de fiches d'interventions créées diminue fortement ; cela s'explique par une raison principale : Le taux de turn-over depuis 2021 ; en particulier avec le changement de 2 postes de coordinatrice de parcours sur 3 ; celles-ci saisissent 90% des fiches d'interventions (à raison de 450 à 800 interventions pour une coordinatrice à temps plein).

Le contexte actuel de l'emploi touche également l'ERHR AuRA, sans pour autant impacter la rigueur dans la traçabilité des suivis qui gardent en moyenne **13 fiches d'interventions par dossier permettant un échange et partage d'informations facilitant la continuité des parcours des personnes.**

- ⊕ L'harmonisation des saisies sera un des points de vigilance pour 2024 en lien avec la consolidation de la complémentarité des pratiques de coordination de parcours avec les partenaires : PHR Auvergne, AFM Téléthon et leurs référents parcours de santé, Communautés 360, ...

S'il est donc incohérent de comparer la quantité des interventions depuis 2019, la qualité et les ratios restent comparables et exploitables ; les interventions se déclinent en **5 types d'accompagnement** proposés :

- ↪ Information, Conseil et Documentation [12% des interventions]
- ↪ Évaluation de la situation et des besoins [9% des interventions]
- ↪ Préconisations et Propositions d'intervention [11% des interventions]
- ↪ **Soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours [51% des interventions]**
- ↪ Évaluation fonctionnelle [aucune intervention réalisée ; en cohérence avec la composition de l'ERHR, ces interventions étant réalisées par des ressources compétentes sur le territoire]

Cependant les ratios et leurs évolutions viennent mettre en avant les points suivants :

- ➤ **Des interventions pour soutenir les accompagnements et le suivi des parcours** ; de nombreux contacts téléphoniques ou échanges mails sollicitent l'ERHR AuRA pour savoir si les ressources et hypothèses pensées conviennent aux besoins repérés.
- ➤ Des interventions de préconisations et propositions d'interventions
- ➤ Des interventions en lien avec une aide à l'orientation
- ➤ Des interventions d'évaluation de la situation et des besoins

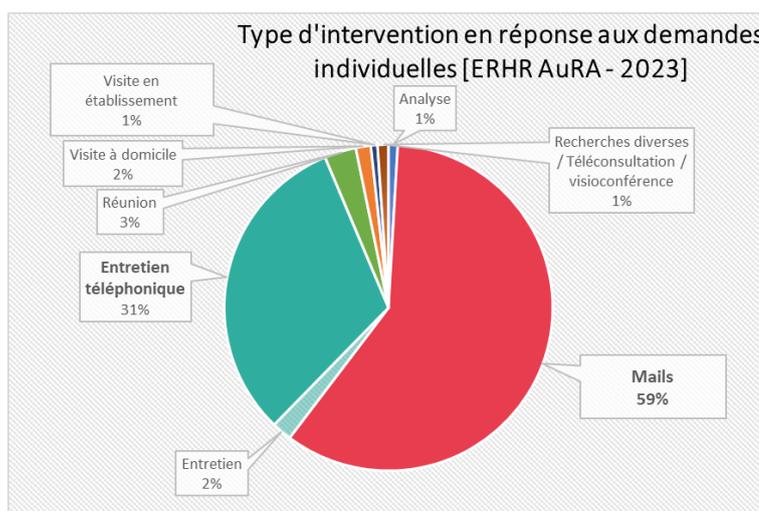
Cela peut s'expliquer par l'évolution des demandes avec une augmentation des demandes de la part de professionnels ayant déjà réalisé des évaluations de la situation et des besoins.

- ⊕ Pour mieux comprendre l'évolution des demandes et des interventions, il serait pertinent de différencier les interventions réalisées en lien avec une demande directement faite par une personne concernée ou sa famille, de celles réalisées en lien avec une demande « indirecte » faite par un professionnel ou une institution (pour rappel 60% des demandes en 2023). Cela permettra de mieux mobiliser le collectif d'acteurs de l'ERHR et d'identifier des domaines prégnants afin de développer des actions collectives ; permettant ainsi de potentiellement diminuer les demandes individuelles ?

### Modalités d'intervention et adéquation avec besoins de lien social : le juste équilibre entre le distanciel et les rencontres physiques

Depuis 2019, les modalités d'intervention restent identiques du fait de la stabilité des moyens en ressources humaines de coordination de parcours : **90% des interventions se font à distance** (échanges téléphoniques et mails).

**Des déplacements à domicile ou en établissement sont réalisés en fonction de l'évaluation de la situation en équipe.**



Cela interroge sur la capacité de l'ERHR AuRA à offrir une réponse équitable en fonction des demandes isolées sur le territoire et des attentes des personnes. En effet, dans les résultats 2023 de l'enquête nationale mesurant qualitativement la satisfaction des personnes accompagnées par le DIHR et de leurs proches aidants, **45% des personnes interrogées disent préférer la rencontre en présentiel**. Sur ce point, l'ERHR AuRA est loin des 16% des interventions réalisées au niveau national, répondant aux attentes de 31% des personnes accompagnées (chiffre du rapport d'activité du DIHR 2022).



« La première visite à domicile a été qualifiée de « Graal » ; « cela n'aurait pas eu le même impact s'ils n'étaient pas venus à notre domicile ».

Extrait du bilan national sur le recueil qualitatif de la satisfaction des personnes accompagnées (GNCHR, 2023)

Pour compenser le manque de solutions occupationnelles, l'ERHR AuRA est **partenaire du programme « Solidarité Aidants » de l'antenne du Rhône et de la métropole de Lyon d'Unis-Cité**, association accompagnant des services civiques. En 2023, **4 familles ont pu bénéficier d'interventions régulières de 2 à 3 heures par semaine**. L'objectif est de soutenir les familles afin de leur offrir un moment de répit et les aider à s'ouvrir vers l'extérieur du foyer.

## Coopération pour répondre aux demandes



*La coopération fait partie de l'ADN de l'ERHR AuRA depuis sa création collective en 2014 et la constitution d'un collectif d'acteurs pour les handicaps rares en AuRA, regroupant des associations de familles, des associations gestionnaires d'ESMS, des établissements sanitaires dont des filières maladies rares, ...*

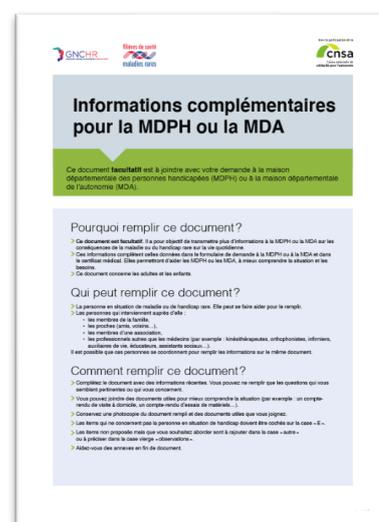
### 62% des interventions se font en co-responsabilité

L'une des forces des interventions de l'ERHR est de pouvoir mobiliser des ressources du territoire en fonction des demandes exprimées et besoins identifiés ; ainsi **62% des interventions sont réalisées avec des intervenants extérieurs** : 32 interventions avec les CNRHR et 707 interventions avec des ressources du territoire externe au DIHR.

### Coopérations territoriales, 1 base régionale et 13 modèles départementaux à co-élaborer.

Les coopérations avec les MDPH / MDA de la région AuRA doivent permettre une meilleure adaptation de l'offre aux situations particulières des handicaps rares, s'appuyant sur la convention nationale ERHR / MDPH et le formulaire d'informations complémentaires pour les handicaps rares et maladies rares.

En 2023, le lien avec la MDPH du département s'est fait pour une personne suivie sur 2. Cinq demandes proviennent directement de 2 MDPH : celle de la Drôme et celle de la Métropole de Lyon. Une convention est en cours de signature avec la MDA de la Drôme.



Concernant les Communautés 360 : 3 coopérations avec les C.360 du 69/ML, de Savoie et Puy-de-Dôme ; tant pour des situations individuelles, que des projets collectifs.

Concernant les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) : 1 appui conseil a été réalisé avec le DAC de la Haute-Loire.

Concernant les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) : 3 coopérations en 2023 avec Passerelle Handi Sens (69), Sirius (69) et PCPE Prader-Willi (69) pour un apport de ressources.



*Proposer ou participer à des espaces de coopérations avec l'ensemble de ces parties prenantes semble être un axe stratégique pour mieux répondre aux demandes individuelles. La superficie de la région AuRA et ses 13 départements nécessitera une priorisation des coopérations ou des fonds complémentaires pour réaliser cette mission sur l'ensemble de la région AuRA.*



**Actions 24 du 3<sup>ème</sup> Schéma pour les Handicaps Rares**

## Coopération avec les filières maladies rares

Les 2/3 des demandes individuelles ont un diagnostic de maladies rares donc, renforcer la coopération avec les filières maladies rares permet de :

- ↳ Positionner l'ERHR AuRA comme acteur de prévention des sur-handicaps ; en particulier auprès des professionnels de l'hôpital pour faire connaître l'ouverture des droits mobilisables (en lien avec les MDPH notamment)
- ↳ Faciliter la coordination des situations à travers le partage des connaissances médicales et les évolutions possibles des maladies rares

Avec l'équipe de **GénoPsy**, centre de référence maladies rares coordonnateur rattaché à la filière de santé AnDDI-Rares, 3 visioconférences ont été organisées pour répondre aux 2 perspectives citées ci-dessus.



Fin 2023, l'ERHR AuRA a rencontré la Plateforme Expertise Maladies Rares Auvergne Rhône-Alpes (PEMR AuRA). **Les PEMR et les ERHR ont pour but commun de partager l'expertise et mutualiser les connaissances à un échelon local.**

Cette première rencontre lance des perspectives de coopération pour 2024 afin de penser la lisibilité des 2 dispositifs régionaux aux échelons locaux notamment sur les questions du lien ville – hôpital, l'errance diagnostique et la mobilisation des acteurs sur les maladies rares.

La **filière DEFIScience**, maladies rares du neurodéveloppement, fait partie du Collectif d'acteurs de l'ERHR et a participé également aux échanges avec la PEMR AuRA.



Action 25 du 3<sup>ème</sup> Schéma pour les Handicaps Rares

## Coopération et complémentarité avec les 4 Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR)



Le 3<sup>ème</sup> Schéma national pour les handicaps rares précise que « **les CNRHR sont repérés comme experts des situations de handicaps rares, les ERHR sont expertes de leur territoire** ».

En 2022, l'augmentation des situations individuelles provenant des CNRHR posait la question de l'articulation au sein du DIHR entre les ERHR et les CNRHR dans les missions qui sont les leurs et **selon le principe de subsidiarité et de coresponsabilité**.

En 2023, 113 situations individuelles ont été suivies par le DIHR en AuRA, ce qui correspond à :

- 19 situations individuelles où un CNRHR intervient sans l'ERHR AuRA
- 5 situations individuelles où un CNRHR et l'ERHR AuRA interviennent ensemble
- 89 situations individuelles où l'ERHR AuRA intervient sans un CNRHR



En 2023, dans la continuité des Journées Nationales Handicaps Rares (JNHR du 8 et 9 novembre), une action collective a été organisée avec le CNRHR La Pépinière, qui s'adresse aux personnes présentant des déficiences visuelles associées à d'autres déficiences ou troubles et les acteurs de la déficience visuelle sur la partie Rhône-Alpes (CTR DV, réseau SARADV, CAMPS DS, Réseau TSA DS en AuRA).

Cela illustre la dimension de la « rareté et complexité des technicités » dans la définition des handicaps rares, puisque le territoire Rhône-Alpes est doté de compétences spécifiques dans le champ de la déficience visuelle expliquant l'absence de situations individuelles avec le CNRHR La Pépinière. Le développement d'actions collectives en lien avec cette richesse permet d'entrevoir la région AuRA comme ressource pour le CNRHR La Pépinière.

## Perspectives 2024 concernant les actions individuelles

- ⊕ En lien avec la gouvernance partagée de l'ERHR AuRA, évaluer la mobilisation des acteurs ayant signé une convention avec l'ERHR AuRA et identifier de nouveaux acteurs à intégrer au collectif d'acteurs des Handicaps Rares en AuRA.
- ⊕ Réaffirmer la complémentarité des réponses territoriales avec les 2 Plateformes Handicaps Rares (PHR) Auvergne et avec d'autres acteurs sur les handicaps rares :
  - Réflexion pour mieux clarifier les réponses sur l'ensemble des départements et en fonction de certaines coopérations spécifiques (ex. : les 2 PHR en Auvergne, le PCPE Prader-Willi dans le Rhône, EPI-Centre en Savoie, ...)
  - Echanges réguliers sur la pratique de coordination des parcours complexes
  - Définir des pratiques partagées et complémentaires à travers un socle commun partagé (2 jours de formation commune sur le Modèle de Développement Humain – Processus de Production de Handicap (MDH-PPH))
- ⊕ Modéliser les réponses aux situations individuelles afin de clarifier et définir nos complémentarités avec les autres dispositifs de coordination de parcours complexes (action 24 du 3<sup>ème</sup> schéma pour les Handicaps Rares)
  - Rencontre de l'ensemble des Communautés 360 de la région en janvier afin notamment d'articuler nos réponses selon les 13 départements
  - Expérimenter sur certains départements la participation de l'ERHR aux espaces de coordination entre dispositifs selon le principe de subsidiarité
  - Intégrer les observatoires de territoires des C.360 et les spécificités des handicaps rares
- ⊕ Formaliser et ritualiser les coopérations avec les 4 CNRHR (début 2024)
- ⊕ S'appuyer sur la vivacité des 13 ERHR pour organiser des temps d'échanges de pratiques.

## ILLUSTRATION ACTIONS INDIVIDUELLES :

Camille, jeune femme de 23 ans porteuse du syndrome Prader Willi. Elle vit chez ses parents, frères et sœur.



Le PCPE appelle l'ERHR suite à la rupture de parcours : fin de l'accueil de l'IME où elle était depuis 10 ans et aggravation forte de la situation (prise de poids, comportements défis ...)



### Demande exprimée par le PCPE avec l'accord de Camille et de ses parents.

- Réfléchir à l'orientation de Camille
- Apporter des ressources sur le syndrome et discuter avec la famille des impacts et stratégies envisageables à domicile,
- Coconstruire des pistes d'activités permettant à Camille de continuer à faire des apprentissages, de lutter contre la prise de poids, contre l'ennui (qui occasionne notamment la recherche de nourriture) et octroyant quelques heures de répit à sa mère.

### Interventions réalisées par l'ERHR AuRA :

- ↪ **Intervention en coresponsabilité** d'une coordinatrice de parcours avec le PCPE : plusieurs **visites à domicile** et **d'échanges téléphoniques** et **mails**.
  - Cela permet d'articuler les actions auprès de Camille et sa famille, auprès des partenaires institutionnels (MDPH), du soin (centre de référence maladies rares, SSR, paramédicaux), de services médico-sociaux (SAJ, structure de répit) et de loisirs.
- ↪ **Travail d'écoute patient** des difficultés posées par la maladie et par la situation de rupture de parcours.
- ↪ **Envoi de ressources documentaires** spécifiques sur les manifestations de la maladie aux parents de Camille et à ses frères et sœur.
- ↪ Avec Camille et sa famille, **co-élaboration des stratégies pour les aider à la gestion alimentaire à domicile** (afin de limiter la prise de poids) en partageant les retours d'expérience d'autres familles concernées ou d'établissements et en les adaptant à l'environnement de Camille et aux habitudes de vie de la famille.
- ↪ Une **fiche de sensibilisation à destination des voisins** est rédigée ensemble pour expliquer les raisons des comportements déroutants de Camille et tenter d'apaiser les tensions dans le lotissement.
- ↪ **Structuration des journées** pour rassurer Camille qui apprécie de savoir ce qu'elle va faire.
- ↪ Organisation plusieurs **semaines en SSR spécialisé** dans le syndrome de Prader Willi (où elle a perdu un peu de poids)
- ↪ Organisation d'un **stage dans un accueil de jour** assez éloigné de son domicile

# 03

## Les actions collectives

Selon le vocabulaire commun du DIHR, les actions collectives correspondent aux **interventions et prestations de l'ERHR** ou du CNRHR auprès d'un établissement, d'un service, d'une école, d'un groupe, d'une association ou autre structure au **bénéfice d'une ou de plusieurs personnes en situation de handicap rare**.

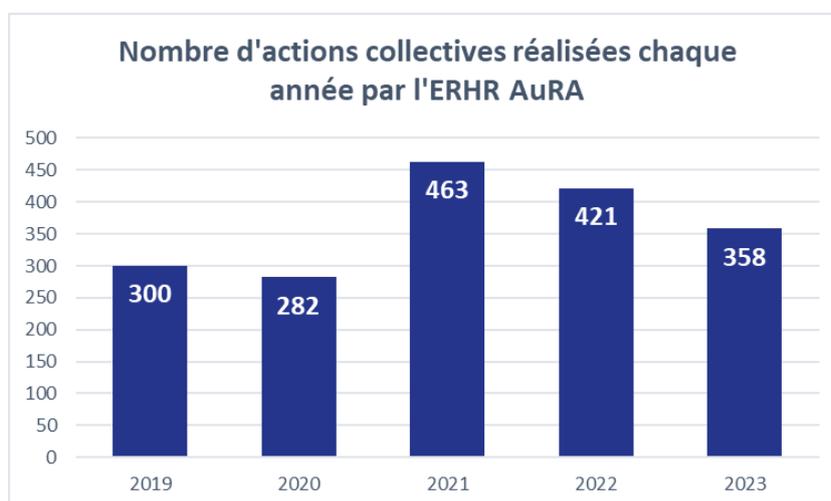
1. Information et documentation
2. Soutien aux pratiques professionnelle : Information et sensibilisation ; Formation ; échanges de pratiques
3. Soutien aux organisations : Appui aux établissements et services ; Soutien aux associations de personnes



Les actions collectives sont menées pour faire monter en compétences l'entourage, contribuer à augmenter le niveau de connaissance et de compétences des professionnels pour l'accueil et l'accompagnement des personnes avec des handicaps rares.

Les actions collectives sont déclinées dans une nomenclature commune et co-construite par les membres du DIHR en 2018 (voir annexe n°05). Ces domaines permettent une consolidation nationale et l'évaluation de l'impact du DIHR.

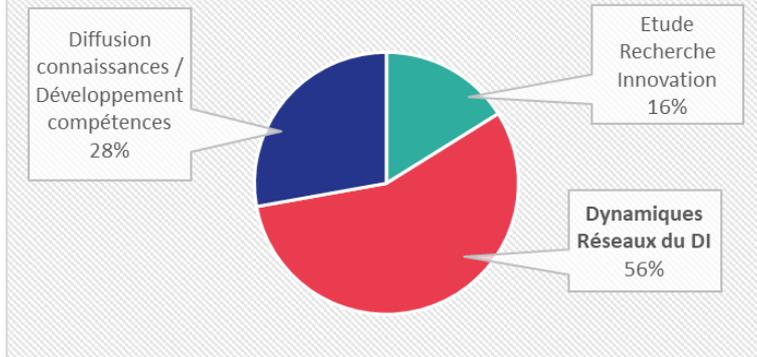
## Mesure globale des actions collectives de l'ERHR AuRA en 2023



En 2023, **358 actions collectives ont été réalisées**, soit une diminution quantitative s'expliquant par 3 facteurs :

- ↳ Changement de l'outil de traçabilité des actions collectives avec notamment le regroupement de la mesure du nombre d'actions de préparation pour une action collective (ex. : si 4 réunions de préparation pour 1 sensibilisation = 5 actions collectives de 2019 à 2022 ; = 2 actions collectives en 2023)
- ↳ Priorisation à la rédaction du projet de service de l'ERHR avec la mobilisation de l'ensemble de l'équipe sur plusieurs journées.
- ↳ Changement de pilote de l'ERHR en 2023 dont le poste est resté vacant pendant 3 mois le temps du recrutement

## Répartition des actions collectives par domaine d'activité en 2023



Les types d'actions sont classées nationalement en trois grands domaines :

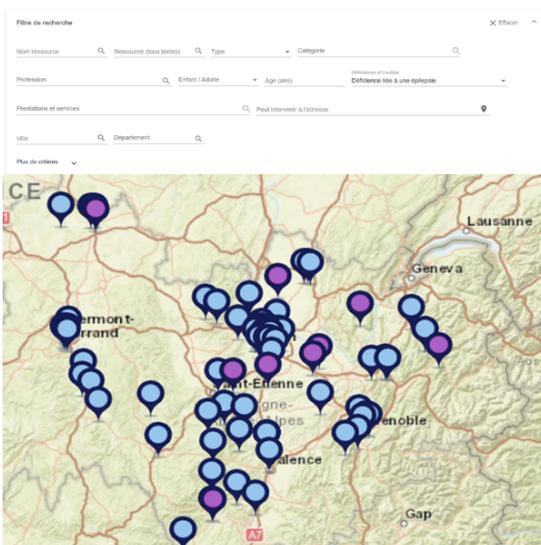
- Étude, recherche, innovation
- Dynamique réseau, dispositif Intégré
- Diffusion de connaissance, développement de compétences

**La répartition reste stable entre ces 3 grands domaines depuis 2019.**

*Dans la consolidation de l'ERHR AuRA, la présentation suivante part des principales actions collectives pour une meilleure compréhension des enjeux.*

## Identification des ressources et besoins sur le territoire AuRA

### Déploiement d'un annuaire des ressources HandAuRA



#### **RAPPEL DES ENJEUX :**

- ↪ **Capitaliser les connaissances territoriales**, les cartographier et repérer les compétences spécifiques des ressources (tous secteurs : sanitaire, médico-social, social et droit commun)
- ↪ **Connaître les interactions** entre les ressources
- ↪ **Organiser et diffuser l'information** aux personnes en situation de handicap rare et à leurs proches aidants



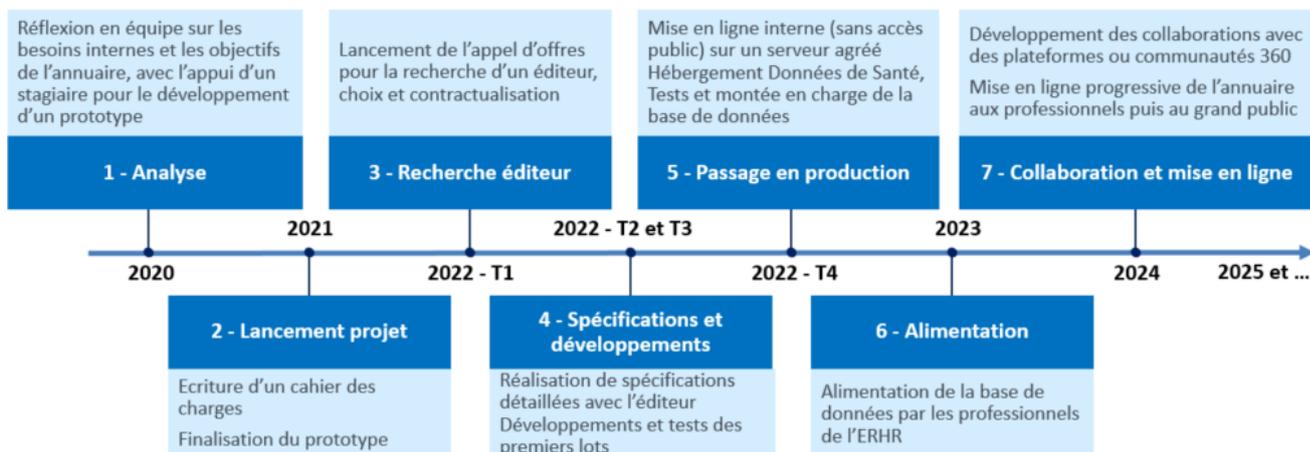
Actions 9, 10 et 21 du 3<sup>ème</sup> Schéma pour les Handicaps Rares

Ce projet comptabilise 12 actions collectives de réflexion stratégique avec le prestataire et le consultant extérieur au projet.

Une opératrice de saisie a été recrutée à partir d'avril 2023 à temps partiel (0,7 ETP) ce qui a permis de saisir plus de **600 fiches de ressources dans l'outil ; soit près de 400 structures et plus de 200 acteurs.**

L'annuaire a été présenté à plusieurs reprises dont les Journées Nationales Handicaps Rares organisées à Lyon début novembre. Il a intéressé pour l'instant la Communauté 360 du Puy-de-Dôme et son organisme gestionnaire Itinova, ainsi que l'Association France Huntington.

**L'objectif est de partager l'ensemble du développement réalisé depuis 3 ans et créer un groupe de partenaires utilisateurs pour pérenniser l'utilisation et le modèle économique.**



## Perspectives 2024 pour l'annuaire HandAuRA

- ⊕ Mise en ligne d'un millier de fiches de ressources de la région et diffusion aux partenaires de l'ERHR Auvergne-Rhône-Alpes
- ⊕ Mise en ligne auprès du grand public des fiches validées par les ressources identifiées dans le respect de la législation sur la protection des données
- ⊕ Réajustement des règles de saisie
- ⊕ Elaboration d'une convention de partenariat entre l'ERHR AuRA et les partenaires utilisateurs afin notamment d'autonomiser la gestion économique du projet.

## Diffusion de connaissances et développement de compétences

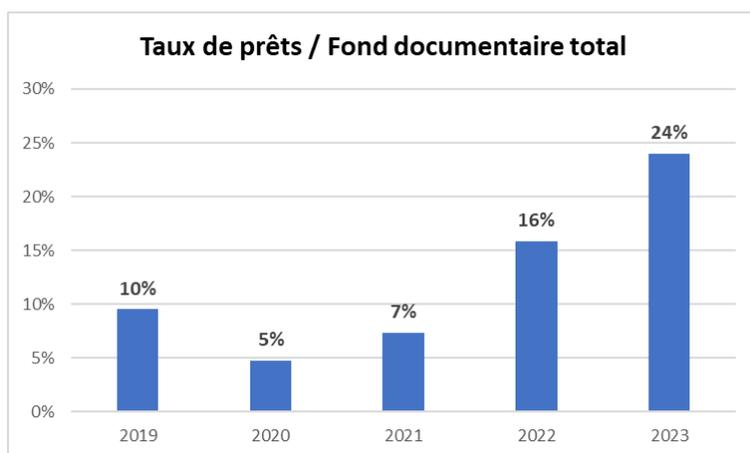
### Le centre de documentation

Le centre de documentation est l'une des spécificités de l'ERHR AuRA avec une documentaliste à 0,75 ETP depuis la création.

Le projet marquant du centre de documentation en 2023 a été l'accueil d'un stagiaire pour travailler sur **l'optimisation de la veille documentaire et l'évolution de la lettre d'informations mensuelle** à partir du recueil de la satisfaction et des suggestions des lecteurs.



En 2023, le nombre d'achats a été stable avec **189 documents achetés pour une augmentation constante du fond documentaire à 2338 ouvrages** au 31.12.2023 : 155 livres, 24 jeux (matériel éducatif, de sensibilisation, pictogrammes), 10 revues au numéro, et abonnement à 4 revues : ASH, Cahiers de l'Actif, ANAE, Lumen.



➤ **Du nombre de prêts en 2023 (561)** allant de pair avec l'augmentation du fond documentaire ; **amélioration du taux de prêts en fonction du fond documentaire total ; 1 document sur 4 a été emprunté en 2023**, contre 1 document sur 10 en 2019 (graphique à gauche)

Cela s'explique par la diversification des actions du centre de documentation notamment :

- ➤ **Du nombre de tables de documentation** (14 en 2023 contre 7 en 2021) et 8 présentations de sélections de documents à des ESMS (nouvelle action depuis 2022) (détail en annexe n°06).
- ➤ **Du nombre de nouveaux lecteurs depuis 2021** (respectivement 58 et 57 en 2022 et 2023 contre 36 en 2021)

En termes de communication du service de documentation, **la lettre d'information du centre de documentation a été publiée 6 fois en 2023 et envoyée à 436 personnes** ; chiffres en amélioration depuis 2022.

En 2023, **20 recherches documentaires et 13 bibliographies ont été réalisées et diffusées** sur des sujets précis en lien avec des handicaps rares, des maladies rares ou des besoins spécifiques (voir en annexe n°07).

### La communication externe

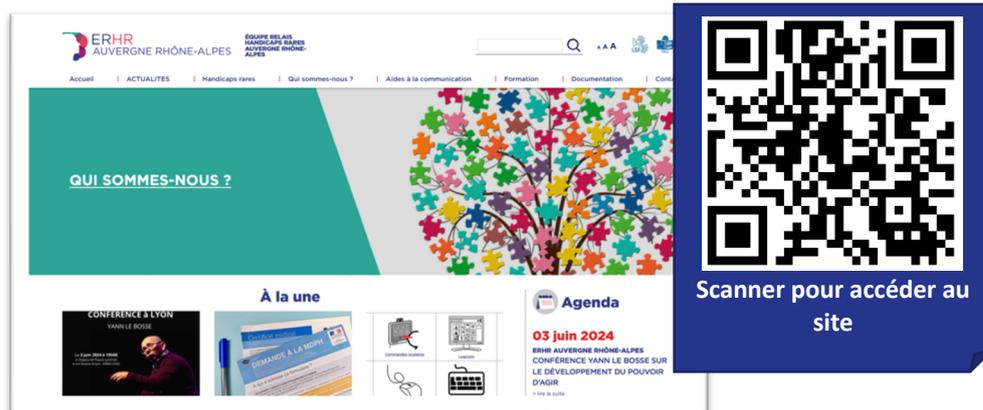
L'ERHR AuRA participe au groupe de travail national avec le soutien de la chargée de communication du GNCHR ; 3 professionnels sont investis dans cette mission transversale.

#### ↳ Réajustement du plan de communication

Depuis septembre 2023, un groupe de travail réajuste le plan de communication de l'ERHR afin de gagner en efficacité dans la diffusion des connaissances et des dynamiques territoriales.

L'objectif est de **mieux cibler les messages et leurs contenus par groupe de personnes**. Le plan de communication a été validé fin décembre.





Malgré un nombre de sessions stable, **2023 marque une explosion de consultations des pages du site internet (5 fois plus). Les personnes restent 2 fois plus de temps sur le site internet.**

Les pages consultées concernent principalement les missions et le contact de l'ERHR AuRA :

- 3695 vues de la page sur l'adaptation des documents en version Facile A Lire et à Comprendre (FALC)
- Environ 10 000 vues pour les missions et les contacts avec l'ERHR AuRA
- Des nouveautés avec la page dédiée à la CAA dont le parc d'aides techniques en CAA, l'article sur l'organisation des vacances pour les enfants et adultes en situation de handicap, la page sur les formations proposées.

Concernant la lisibilité de l'offre sur les réseaux sociaux, **l'animation de la page Facebook de l'ERHR AuRA reste stable avec 39 postes en 2023 et 123 personnes qui suivent la page.**

## Perspectives 2024 pour la communication

- ⊕ Continuer à communiquer sur des contenus très pragmatiques : outils ayant fait ses preuves dans le réseau Handicaps Rares, méthodologies, ...
- ⊕ Poursuivre le ciblage de la communication de l'ERHR AuRA pour gagner en efficacité sur les messages à faire passer :
  - Mise à jour des listes de diffusion en fonction des cibles et des messages à transmettre
  - Développer et diversifier les supports de communication :
    - Réajuster les messages entre la lettre d'information du centre de documentation et la création nationale d'une newsletter.
    - Création d'une page LinkedIn pour les réseaux professionnels
    - Création d'une chaîne Youtube de l'ERHR AuRA pour diffuser des webinaires et productions vidéos (sur la CAA notamment)
    - Expérimentation d'un webinaire mensuel pour informer et mobiliser différemment les acteurs des Handicaps Rares en AuRA.
- ⊕ Améliorer l'accessibilité des supports de l'ERHR AuRA pour les personnes concernées et leurs proches aidants, le livret d'accueil notamment



Action 22 du 3<sup>ème</sup> Schéma pour les Handicaps Rares

## Formations portées par l'ERHR AuRA en lien avec l'organisme de formation de l'ADPEP69/ML [Certifié Qualiopi]

L'ERHR AuRA fait partie du Centre de Formation de l'ADPEP69/ML, organisme certifié Qualiopi. Cette participation se traduit par la :

- Participation de 2 professionnels au COPIL du Centre de Formation
- Mobilisation des partenaires et des professionnels de l'ERHR pour les interventions

**3 formations portées en 2023 ; 100% des apprenants recommandent les formations.**



➤ « Coordonnateur de parcours complexes » - formation mutualisée entre l'ERHR AuRA et l'ERHR Nord-Ouest - 1 session à Vaulx-en-Velin et 2 à Rouen, en présentiel.

- 56 apprenants dont 12 en AuRA, tous professionnels
- Satisfaction globale de 9.4/10

➤ « Coordonnateur de parcours, que sont-ils devenus ? » - 1 session d'échange en distanciel.

- 15 apprenants, tous professionnels
- Satisfaction globale de 9.3/10

➤ « Prise en compte des troubles visuels et/ou neuro-visuels chez des personnes avec déficiences associées (motrices, cognitives, ...) » - Formation co-portée avec le CTRDV, 1 session organisée à Villeurbanne.

- 8 apprenants : 2 parents concernées et 6 professionnels
- Satisfaction globale de 8.4/10



*« Cela va impulser du nouveau dans ma pratique professionnelle. Merci ! »* Educatrice spécialisée

*« J'ai beaucoup appris (...) Très très enrichissant, je vais observer ma fille différemment »* Maman aidante.

**2 programmes de formations à distance en cours.**

- Création de la maquette pédagogique transversale dont un module sur l'autodétermination des personnes en situation de handicap (module de base à chaque formation)

➤ Formation E-learning sur la CAA [En cours]

- Création des contenus pédagogiques par un groupe de travail réunissant des parents concernés et des professionnels | 6 réunions sur 2023 pour la conception pédagogique.
- Fin 2023 : phase de test repoussée à début 2024 suite à l'absence de la digital manager

➤ Formation E-learning sur les troubles du comportement [En cours]

- Début de la revue de la littérature et de l'étude des formations existantes fin 2023

## ➤ Journées Nationales Handicaps Rares 2023 (JNHR) à Lyon les 8 et 9 novembre 2023



Pilotée par le GNCHR, l'ERHR AuRA a participé activement à l'organisation des **Journées Nationales « Innovation Handicaps Rares »** pour présenter les avancées de la recherche, les résultats des études et les expériences innovantes dans le champ des handicaps rares (*photo à gauche : membres du COPIL des JNHR 2023 lors du discours de clôture*)



Action 31 du 3<sup>ème</sup> Schéma pour les Handicaps Rares

- 266 participants venant de toute la France
- 35 intervenants, des conférences, 10 ateliers thématiques et 4 propositions artistiques
- Satisfaction globale des participants de 3.43/4



L'ERHR AuRA a participé à **3 ateliers en tant qu'intervenants** :

- Soutien aux démarches de CAA et mise à disposition d'aides techniques
- Annuaire des ressources HandAuRA : développement d'une solution pour référencer les ressources et les dynamiques territoriales en AuRA
- Agir dans un système complexe, partage de l'expérimentation par des ERHR

La documentaliste de l'ERHR AuRA a préparé et tenu un **stand de présentation du Réseau doc handicaps rares, avec les documentalistes du Réseau**. Cela a permis de présenter aux participants des JNHR les services et produits documentaires proposés par les membres du réseau documentaire, et d'exposer une sélection de documents en lien avec les thématiques des JNHR.

Au-delà de la participation aux jours J, l'ERHR AuRA s'est impliquée dans l'organisation de l'événement ce qui représente une dizaine de comité de pilotage et un investissement humain avant, pendant et après l'événement avec l'équipe du GNCHR.

- ⊕ Accueillant ces JNHR 2023, l'ERHR AuRA continuera à s'impliquer lors du COPIL dans l'organisation des JNHR 2025 qui auront lieu à Strasbourg.

## Perspectives 2024 des formations.

- ⊕ Mise en ligne de la formation E-learning CAA et création des modules sur les troubles du comportement
- ⊕ Formation concernant le repérage, le diagnostic et l'accompagnement des TSA chez les jeunes déficients visuels
- ⊕ Formation à l'animation de focus group pour recueillir la satisfaction des personnes accompagnées en lien avec le GNCHR

## Dynamiques réseaux et dispositif intégré

Les dynamiques partenariales qui animent l'ERHR AuRA s'inscrivent dans une visée stratégique d'apporter de la ressource au plus proche des situations individuelles les plus problématiques identifiées sur un territoire. Les apports lors des sensibilisations et formations ont l'ambition de s'inscrire dans un processus plus profond de développer un intérêt pour partager sa pratique et de développer l'échange d'expériences, entre personnes concernées, aidants et professionnels.

**L'ERHR AuRA doit faciliter la mise en relation des parties prenantes afin de développer, initier et participer, à des communautés apprenantes autour des situations de handicap rare.**



Action 32 du 3<sup>ème</sup> Schéma pour les Handicaps Rares

Action 4.3 du projet associatif de l'ADPEP69/ML

### Communauté de pratique Prader-Willi en AuRA

Cette action collective est historiquement co-portée par 3 entités : l'Association Prader Willi France, l'Association La Roche (gestionnaire du PCPE Prader Willi 69/ML) et l'ERHR AuRA. Cette communauté de pratique s'est réunie **2 fois en plénière en 2023 et s'organise autour de 2 sous-groupes de travail se réunissant régulièrement en visioconférence** autour de l'échange de pratiques et la capitalisation de fiches techniques sur l'activité physique et la nutrition.

2023 marque un faible renouvellement des participants contrastant avec les besoins identifiés sur le territoire.

- ⊕ Convier le Centre de référence GénoPsy aux comités de pilotage en 2024
- ⊕ Communiquer sur les connaissances capitalisées lors d'un événement afin de faire connaître cette communauté apprenante et accueillir de nouveaux membres
- ⊕ S'appuyer sur les dynamiques nationales autour du Syndrome Prader Willi, tant avec l'Association Prader Willi France, les filières maladies rares, que le DIHR

### Projet global autour de la CAA

Le projet global d'essaimage de la démarche de Communication Augmentée et Alternative (CAA) émerge des difficultés de communication observées à travers les suivis des demandes individuelles. Cette tendance se confirme d'année en année avec 1 personne sur 2 accompagnées en 2023 exprimant des difficultés de communication.

**L'ERHR AuRA porte actuellement une volonté forte d'essaimer la démarche sur l'ensemble du territoire AuRA avec 3 briques.**



## ➤ La gestion de l'expérimentation nationale d'un Parc d'Aides Techniques en outils de CAA (PAT-CAA).

Avec le soutien de la



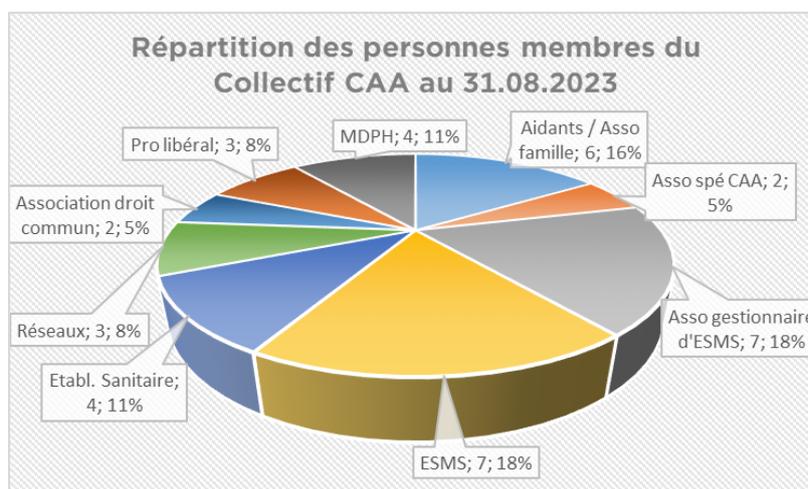
Ce projet est un investissement stratégique fort de l'ERHR AuRA avec :

- ↳ Participation aux groupes de travail animée par la CNSA (2 groupes de travail dont une journée à Paris début octobre avec les 6 autres lauréats de l'appel à projets)
- ↳ Animation d'un Collectif d'Acteurs lors de « Café des CAA »
- ↳ Gestion du parc d'aides techniques en CAA : achats réalisés en 2023, configuration des appareils, méthodologie logistique de la gestion des prêts, communication et ouverture des prêts en septembre 2023.

L'enveloppe financière de la CNSA a permis d'acheter dans un premier temps 79 103.42€ d'aides techniques en CAA. Le choix stratégique a été d'investir dans une diversité d'outils. Au 30.11.2023, date de la 2<sup>ème</sup> remontée trimestrielle à la CNSA, **le PAT-CAA avait reçu 18 demandes : 4 ont été annulées, 10 terminées et 4 étaient en cours.**



L'une des forces du projet est l'animation d'un collectif d'acteurs qui a été mobilisé dès l'écriture de l'appel à projet. Au 31.08.2023, ce collectif comprenait 25 organismes dont 38 personnes ayant des expériences en CAA. Ce collectif se veut le plus varié possible avec des personnes aidants / associations non gestionnaires d'établissements, des ESMS, des professionnels libéraux, les MDPH (dont celle du 63 qui porte l'expérimentation de l'Equipe locale d'accompagnement sur les Aides Techniques – EqLAAT),...



## ➤ Expérimentation d'une formation à la démarche de CAA au sein d'un Foyer de Vie

L'ERHR AuRA est en **appui conseil de l'expérimentation de la démarche de CAA** au sein du Foyer de Vie du Reynard.

Cette coopération fait l'objet d'une convention signée début 2023 avec notamment l'objectif de suivre à court et moyen terme l'évolution des accompagnements des résidents, leur

participation à la vie de l'établissement, les évolutions des pratiques professionnels et soutenir le foyer dans une mission de fonction ressource CAA sur le territoire.

En 2023 cela s'est traduit par **2 réunions de bilan** entre les parties prenantes afin de suivre le cadre de la convention.



**L'ERHR AuRA a notamment financé la réalisation de 2 films pour essayer l'expérimentation à d'autres établissements.**



Scanner pour voir le  
teaser (3'11)

### ➤ Formation E-Learning sur la CAA

Comme précisé précédemment, 2023 a été l'année de la conception pédagogique avec un groupe de travail réunissant Marielle LACHENAL et Denise LAPORTE, 2 parents concernées et engagées associativement, Bérengère DUTILLEUL et Sandra CHAUVET, 2 professionnelles aux compétences complémentaires sur le sujet de la CAA et sur la réalisation technique de la formation à distance.

Initialement l'ouverture à la première session de formation devait débuter début 2024 ; l'absence de la nouvelle digital manager repousse cette échéance au dernier trimestre 2025.

## Perspectives 2024 concernant la CAA

- ⊕ Début 2024 : recruter une chargée de mission CAA pendant 1 an pour animer et mettre en œuvre le projet global d'essaimage de la démarche de CAA en AuRA [via CNR 2023]
- ⊕ Redéfinir le périmètre du collectif des acteurs autour de l'essaimage de la démarche de CAA sur l'ensemble du territoire AuRA pour penser dès aujourd'hui les coopérations à l'échelon le plus local possible
  - Ouvrir et accueillir autant que possible des nouveaux acteurs dans cette dynamique qui doit largement dépasser le périmètre de l'ERHR AuRA
- ⊕ Faciliter et soutenir l'identification des ressources en CAA pour répondre aux besoins identifiés sur les territoires
- ⊕ Soutenir la mise en œuvre d'une communauté de pratique autour de la CAA
- ⊕ Soutenir le déploiement de la démarche dans les ESMS en s'appuyant sur l'expérimentation du Foyer de Vie du Reynard, futur ESMS ressource ?

## Journée des familles Huntington à Clermont-Ferrand

Initiée par la délégation AuRA de l'Association Huntington France et en partenariat avec le CHU de Clermont-Ferrand et l'équipe spécialisée Maladie de Huntington d'Aésio Santé, une journée à destination des familles auvergnates touchées par la maladie Huntington a réuni **plus de 30 personnes le vendredi 20 octobre de 14h00 à 17h00** (affiche en annexe n°08).



- ⊕ Formaliser un conventionnement autour des complémentarités des réponses sur le territoire avec notamment l'Association Huntington France et l'équipe spécialisée Maladie de Huntington pour modéliser la complémentarité de réponses en AuRA pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington.
- ⊕ Poursuite de l'essaimage de ces journées des familles sur le territoire AuRA avec 2 journées supplémentaires en 2024 : une sur Lyon et une sur Grenoble.

## Projet de mobilité professionnelle sur l'autodétermination en Suède



Depuis février 2023 avec le soutien du chargé de mission sur les mobilités internationales de l'ADPEP69/ML, l'ERHR AuRA a pensé et rédigé un projet de mobilité professionnelle Erasmus+ autour de l'autodétermination des personnes en situation de handicap (réponse en mai 2024).

Après la recherche de différents partenaires, le projet s'est orienté sur l'Association suédoise « JAG » de personnes polyhandicapées (photo de l'échange par visio en janvier 2024).

## Festival film « The Place2Be »

En 2023, 15 groupes de travail réunissant un sexologue, trois professionnels du médico-social, deux cinéastes ont été programmés dans l'objectif de préparer la 3<sup>ème</sup> édition de l'évènement The Place to BE.

- ⊕ En 2024, The place to be Free portera le thème de la liberté et sera organisé fin novembre – début décembre à l'occasion des journées handicap.



## Coopération sur le sujet de la vie intime, affective et sexuelle des personnes accompagnées

L'ERHR AuRA participe au COPIL du Centre ressource INTIMAGIR AuRA, afin de promouvoir la santé sexuelle et soutenir la parentalité des personnes en situation de handicap.

INTIMAGIR AuRA fait notamment partie du Collectif d'acteurs sur la CAA afin de réfléchir autour de ce sujet et en particulier sur la lutte contre les violences sexistes et sexuelles.

# 04

Gouvernance partagée  
de l'ERHR AuRA  
& implication nationale  
dans le DIHR

## Le projet de l'ERHR AuRA : ce qui nous lie collectivement !

D'octobre 2022 à décembre 2023, l'ERHR a été accompagnée par un sociologue spécialisé dans les handicaps rares, Marc FOURDRIGNIER, autour d'un double objectif :

- Redéfinir le socle commun à l'équipe, au regard des transformations évoquées précédemment.
- Améliorer et affiner les pratiques professionnelles des uns et des autres au regard de la coordination de parcours.

En lien avec le changement de pilote, la méthodologie du projet de service a connu **2 phases sur 2023** :

- ↳ De janvier à mai avec 4 journées de travail autour de l'écriture d'une feuille de route et du projet de service autour du travail réalisé ;
- ↳ De juin à décembre, avec 5 journées de travail, autour de 2 axes :
  - Faire un diagnostic stratégique de l'ERHR AuRA depuis sa création et faire émerger des axes saillants pour mobiliser le collectif des partenaires
  - Relancer la coopération avec les 2 PHR Auvergne lors de 2 journées de travail : une à Villeurbanne (69) le 21 septembre et une à Yzeure (03) le 30 novembre.



**La rédaction du plan stratégique de l'ERHR AuRA, engagement du rapport d'activité 2022, se poursuivra sur 2024 avec l'objectif de rechercher collectivement le bon équilibre d'une nouvelle gouvernance partagée à définir pour septembre 2024.**

**Cette nouvelle gouvernance partagée tentera de concrétiser une démarche engagée par l'ADPEP69/ML sur une organisation libérée. La place des personnes accompagnées et leurs familles dans les processus de décision sera également une condition à inclure.**



Action 5.2 et 5.3 du projet associatif de l'ADPEP60/ML

## Implications dans les instances nationales du DIHR.

L'ADPEP 69/ML, porteur de l'ERHR AuRA, participe aux assemblées générales et bureau du GNCHR.

Le pilote participe aux comités techniques, regroupant l'équipe du GNCHR avec l'ensemble des pilotes des 13 ERHR et les 4 directeurs.trices des CNRHR ; le changement de pilote a impacté le taux de présence de 50% aux 4 comités techniques de 2023.

L'ERHR AuRA est également mobilisé sur différents groupes de travail nationaux : club utilisateurs du DIU Mediateam, COPIL des JNHR, groupe communication, expérimentation focus group, ... L'ensemble des implications est détaillé en annexe n° 09.

- ⊕ En 2024, maintien de l'implication de l'ERHR dans les instances nationales avec pour objectif de mobiliser le Collectif des acteurs pour une représentation et une participation plus efficiente et collective.

## L'organisation interne de l'ERHR AuRA

Une réunion du COPIL de l'ERHR AuRA a été organisée le 13.12.2023 en présence de la référente Handicaps Rares de l'ARS AuRA et des membres du COPIL.

La gouvernance partagée initiale doit se réinventer pour remobiliser les acteurs historiques et impliquer continuellement de nouveaux acteurs dans les questionnements de l'ERHR AuRA.

Le système qui se veut ouvert a une tendance à se refermer sur l'équipe de salariés, ce qui est l'effet recherché inverse du projet initial. **Pour 2024, relancer une mobilisation la plus variée possible est l'une des axes prioritaires à travers 2 formats :**

- ↳ Réactualiser la gouvernance partagée
- ↳ Penser de nouvelles formes de collaborations

Chaque semaine, l'ERHR AuRA a une réunion hebdomadaire le lundi après-midi. Le sentiment d'être embolisé par les situations individuelles a poussé à expérimenter début 2024 l'alternance de l'ordre du jour : une réunion sur les situations individuelles et l'annuaire des ressources, et une réunion sur les actions collectives.

- ⊕ **L'objectif est de mieux mobiliser l'équipe sur les 2 grands axes de l'ERHR, sans pour autant fermer l'ordre du jour en fonction des situations jugées « urgentes » par l'équipe. Cette répartition permet également de mieux valoriser l'ensemble des situations individuelles problématiques traitées, qu'elles soient dans le champ des handicaps rares, ou hors champ du handicap rare.**

## Suivi des fiches action du CPOM

L'ERHR AuRA est portée par l'ADPEP 69/ML dans le cadre du Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) 2018 – 2023.

L'ERHR est concernée par les 2 axes suivants :

Axe 2 : Pilotage de la démarche d'amélioration continue de la qualité.

- ↳ N° 2.1. Renforcement de la démarche qualité.
  - Action 2.1.1. Adapter le plan de formation associatif aux mutations des organisations et des pratiques
  - Action 2.1.3. Assoir la promotion de la bientraitance
    - **L'ERHR participe aux réunions du groupe de travail démarche qualité organisé par le CTRDV sur la question du DUERP, soit 6 réunions / an pour une professionnel.**
- ↳ N° 2.2. Garantir l'accès aux droits, l'expression et la participation des personnes accueillies.
  - Action 2.2.1. Déployer un CVS et des groupes d'expression dans tous les établissements et services.
    - Nombre de groupes d'expression organisés dans chaque établissement annuellement 0
  - Action 2.2.2. Améliorer la diffusion des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm et des recommandations HAS.
    - **Diffusion des RBPP suivantes :**

- Les attentes de la personne et le projet personnalisé (Décembre 2008)
  - Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service (Décembre 2009)
  - Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap (Mars 2018)
  - L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) (Octobre 2022)
  - Parcours de santé de l'adulte avec épilepsie (Juin 2023)
  - **% de professionnels formés aux RBPP : 90%**
- ↳ N° 2.3. Gestion des risques.
- 2.3.1. Elaboration des plans bleus et des plans de reprise d'activité.
    - Elaboration du plan bleu à réaliser avec le CTRDV et la C.360 69/ML.

#### Axe 4 : Inscription des établissements dans la dynamique territoriale.

- ↳ N° 4.1. Renforcement de la dynamique partenariale.
- 4.1.1. Mise en œuvre d'une plateforme associative de coordination de parcours
  - 4.1.2. Inscription dans le dispositif RAPT.
    - **% d'utilisateurs dont l'accompagnement relève d'un PAG : 18%**
  - 4.1.3. Développer les partenariats et les collaborations en réseaux.
    - **Nombre de conventions établies dans l'année : 1 avec Foyer de Vie du Reynard (Projet CAA)**
    - **% de participations aux GOS où l'ERHR a été sollicité : 100% GOS ; soit 100% de participation aux sollicitations des GOS (comme depuis 2018).**

#### Les outils de la loi 2002-2 et leurs adaptations possibles à l'ERHR AuRA.

Si les ERHR ne dépendent pas juridiquement de la loi 2002-2, les réflexions sur l'adaptation des 7 outils de la loi 2002 à l'ERHR AuRA se poursuivra en 2024 avec une ouverture aux acteurs partenaires (voir annexe n°10).

05

Gestion  
des ressources

## Richesses humaines

### Organigramme



L'ERHR AuRA compte 6,735 ETP, soit 14 personnes réparties de la manière suivante :

- ↪ Postes pérennes : 4,95 ETP en CDI
  - Coordinatrices de parcours [2,6 ETP ; 3 personnes]
  - Ergothérapeute [0,3 ETP ; 1 personne]
  - Documentaliste / Webmaster / Assistante [1 ETP ; 1 personne]
  - Assistante pour la gestion du parc d'aides techniques [0,3 ETP en CDI]
  - Pilote [1 ETP ; 1 personne]
  - Directrice de secteur [0,05 ETP ; 1 personne]
- ↪ Postes non pérennes : 3 ETP ; 4 personnes
  - Opératrice de saisie / gestionnaire de données [0,7 ETP en CDD]
  - Digital manager pour les formations à distance [1 ETP en CDD]
  - Animatrice régionale projet START [1 ETP en CDD]
- ↪ Fonctions supports : 0,55 ETP ;
  - Comptable [0,3 ETP ; 1 personne]
  - Technicienne supérieure administrative [0,11 ETP ; 1 personne]
  - Responsable du système informatique [0,06 ETP ; 1 personne]
  - Agent technique [0,05 ; 1 personne]
- ↪ Prestation externalisée : agent d'entretien

### Mobilités et recrutements

L'ERHR a impulsé des modes de recrutement plus agiles et participatifs avec l'implication de toute l'équipe pour les recrutements réalisés en 2023.

- Délégation à la chargée de projet de l'annuaire du recrutement d'une opératrice de saisie,
- Toute l'équipe a participé au recrutement du nouveau pilote,
- 2 professionnels ont participé au recrutement de la nouvelle digital manager.

Changement du pilote de l'ERHR  
[CDI – 1 ETP]

- 28 février : départ de Bérangère AUZOU
- 05 juin : arrivée de Benjamin GUILLON

Annuaire des ressources : recrutement d'une opératrice de saisie [CDD – 0,7 ETP]

- 3 avril : arrivée de Maria Manuela NOGUEIRA ; renouvelé pour 1 an le 04 septembre 2023

Formation e-learning : recrutement d'une digital manager [CDD – 1 ETP]

- Juin : départ de Sandra CHAUVET
- 11 septembre : arrivée de Juliette BONIAUD
- Décembre : recrutement d'un 2<sup>nd</sup> digital manager

Parc d'Aides Techniques en CAA : renfort administratif [CDI sur une mission déterminée – 0,3 ETP]

- 20 mars : arrivée de Anne FAVIER

## Accueil de 3 stagiaires

Master 2 Sciences de l'Education - Référent Handicap :

- Du 24 octobre 2022 au 14 septembre 2023 : Marine BARGE, missionnée sur le projet du Parc d'Aides Techniques en CAA.

Master Sciences de l'information et des bibliothèques (Enssib)

- Du 6 mars au 13 juillet 2023 : Julien CHALFOUN, missionné pour l'optimisation de la veille informationnelle et le déploiement de la stratégie de diffusion des informations.

ENSEIS Management – CAFDES :

- Du 17 novembre 2023 au 19 juillet 2024 : Line PERRIN, missionnée sur le diagnostic externe et la réalisation d'un livret d'accueil collectivement pensé pour l'ERHR AuRA

## Actions de formation

Sur 2023, l'ensemble des professionnels ont bénéficié de **6 formations autour de la CAA et tous ont participé à au moins un des 5 colloques** : Salon RICAA à Toulouse en mai, JNHR, Journée nationale école inclusive, Journées partenariales de la C.360 du 69/ML et Congrès GénoPsy.

## **Perspectives 2024**

- ⊕ Consolider un socle commun autour des interventions sur les situations individuelles :
  - Formation partagée avec les équipes des 2 PHR Auvergne sur le Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH)
  - Formation de toute l'équipe sur l'autodétermination et approfondissement d'une des 4 composantes concernant le développement du pouvoir d'agir
- ⊕ Accompagner le changement de pratique d'une logique d'équipe à une logique d'animation de réseau.

## **Les locaux et l'aménagement de notre espace de travail.**

En 2023, les locaux de l'ERHR n'ont pas eu de travaux particuliers. Un dégât des eaux à signaler en août. Fin 2023, l'ADPEP69/ML a validé le déménagement des locaux de l'ERHR dans des locaux plus spacieux dans Lyon 6<sup>ème</sup>, locaux partagés avec la Communauté 360 69/ML, les anciens locaux du SESSAD Bossuet, situés 26 rue Louis Blanc à Lyon. Des travaux de rafraîchissements (changements des sols, peinture et remise aux normes électriques) sont programmés pour le 1<sup>er</sup> semestre de l'année 2024, pour un déménagement espéré l'été 2024 si les travaux sont réalisés.

# Perspectives 2024

L'année 2023 confirme les grandes tendances observées en 2022 avec la même question centrale qui habite l'ERHR AuRA depuis sa création: comment éviter l'embolisation des situations individuelles pour développer des actions collectives?

A partir du travail réflexif réalisé en 2023, 2024 doit permettre à l'ERHR AuRA de se ré-ouvrir à partir de ses principes fondateurs la dimension participative et collective qui semble s'essouffler...

Engagés sur son fil, l'ERHR AuRA doit, comme le décrit Patrick Fougeyrollas, *“ancrer dans l'inconnu du futur et interdépendant de l'ensemble des fils qui tissent sa toile, plus ou moins efficace, de la solidarité sociale de sa collectivité”*.

L'évolution du système et la densification des échanges entraînent des priorisations individuelles. A partir d'une nouvelle gouvernance partagée, l'ERHR AuRA doit faire évoluer sa pratique pour tendre vers une équipe – réseau, capable de s'adapter en permanence aux changements, capable d'une animation territoriale mobilisatrice sur des sujets complexes autour des handicaps rares.

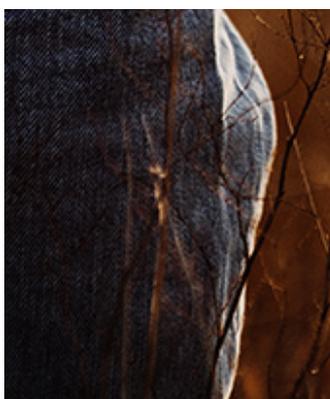
Faciliter la rencontre, les échanges de pratique, pour sortir d'un isolement stagnant, évocateur d'un repli sociétal fort, parfois subi, aux antipodes du besoin de solidarité des personnes en situation de handicap rare et leurs proches aidants.

A travers les communautés de pratique, le recueil de la satisfaction et l'essaimage de la CAA, rendre accessible nos réflexions aux personnes concernées pour les inclure dans le projet de l'ERHR AuRA dès le début et les considérer comme un acteur à part entière !



*« Nos connaissances sur l'humain, sur la vie, sur l'univers, sont en pleine expansion. Elles sont aussi séparées et dispersées. Comment les relier ? Comment affronter des problèmes qui sont tout à la fois complexes, fondamentaux, intellectuels et vitaux ? Comment nous situer dans l'aventure de la vie et dans celle de l'univers ? »*

Extrait de la 4<sup>ème</sup> de couverture de « Penser Global » d'Edgar MORIN (2016)



REDACTEUR

Benjamin GUILLON

PARTICIPANTS & RELECTURE

Aude DELAVERHNE, Bérengère DUTILLEUL, Gaëlle FERBER, Stéphanie FROCHOT, Bérengère MBECHEZI-SGANDURRA, Maria Manuel NOGUEIRA & Aurélie SALANDRE

CONSOLIDATION PHR Auvergne

Laurence AVESQUE, Christophe ROLLIN & Nathalie SERVANT

© Crédits photos : Adobe Stock, Freepik, Canva, Jeremy Flament et Matthias Bosch

**Avec l'appui de**

**Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)**  
2 rue Mozart – 92 110 CLICHY  
[www.gnchr.fr](http://www.gnchr.fr)





**ERHR**

ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES

AUVERGNE RHÔNE-ALPES



161 rue du 4 août 1789  
69100 Villeurbanne



auvergnerhonealpes@erhr.fr



04 37 23 11 30  
06 34 02 41 63



[www.auvergnerhonealpes.erhr.fr](http://www.auvergnerhonealpes.erhr.fr)



# Les annexes

## **Annexe n°01 : Présentation de l'Association Départementale « Les PEP 69/ML », membre engagé du réseau national PEP, organisme gestionnaire de l'ERHR AuRA.**

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

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

---

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

---

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

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

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

Acteur majeur de l'économie sociale et solidaire et du mouvement d'éducation populaire, Les PEP, grâce à 8.000 bénévoles, accueillent 1.300.000 enfants, adolescents, adultes et leurs familles, comptent 24.000 salariés, disposent de plus de 1.200 établissements, services et dispositifs et gèrent près de 1 milliard d'euros d'activité.

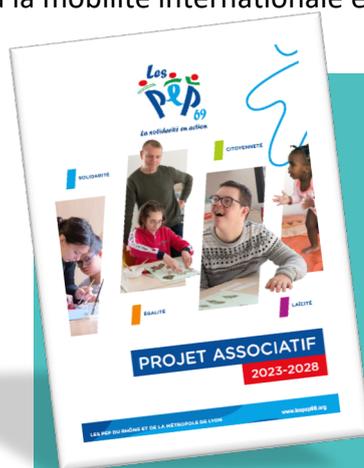
**Dans le territoire du Rhône, l'association Les PEP 69 / Métropole de Lyon (Les PEP 69/ML) est créée le 26 mars 1924.** En 2019, elle fusionne avec l'Œuvre Laïque de Perfectionnement Professionnel du Rhône (OLPPR), association elle-même créée en 1951 à l'initiative de Maria Dubost. Au 1er janvier 2023, elle absorbe l'association du Centre Bossuet, intégrant ainsi 2 nouvelles structures : le CMPP Bossuet et le Sessad Bossuet.

Les PEP 69/ML représentent aujourd'hui près de 2000 usagers et familles, accompagnés et 430 salariés.

L'association gère plusieurs établissements et services dans les champs de la protection de l'enfance (internats sociaux et services d'accompagnement de mineurs non accompagnés), de l'action médico-sociale (dont l'action médico-sociale précoce, l'accompagnement de jeunes ou adultes avec troubles du

comportement, TND, déficiences sensorielles, handicaps rares ...) et des politiques éducatives et sociales de proximité :

- Deux Internats sociaux scolaires,
- Un service d'accueil pour mineurs non accompagnés (SAMNA), un service d'accompagnement (PASS'MNA), et un service d'accueil familial (MNA SAS),
- Un Centre d'action médico-social précoce (CAMSP) Déficiences sensorielles, et un Pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE) Réseau Sens,
- Un Centre Médico Psycho Pédagogique (CMPP) et un SESSAD spécialisé Troubles Sévères du langage
- Un Institut médico éducatif (IME) et un Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD),
- Trois dispositifs intégrés des instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (DITEP) intégrant trois ITEP, trois SESSAD, trois unités d'internats en hébergement séquentiel, deux PCPE CAP et une Équipe Mobile d'Appui à la Scolarisation (EMAS)
- Un Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation (S3AS),
- Un Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (CTRDV),
- Une Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR) Auvergne Rhône-Alpes,
- Un Institut de formation pour Masseurs Kinésithérapeutes déficients visuels (IFMK DV),
- Un établissement d'accueil du jeune enfant (EAJE) Pépilou, accueillant de jeunes enfants malades et/ou en situation de handicap en mixité,
- Un centre de formation,
- La Communauté 360 du département du Rhône et de la Métropole de Lyon.
- Un dispositif d'appui à la mobilité internationale et un dispositif de mentorat.



Le nouveau projet association de l'ADPEP69/ML 2023 – 2028 a été validé en 2023 suite à une démarche d'élaboration participative et contributive de professionnels.

Il s'agit d'une projection future avec des partis pris pour **guider les évolutions pour les 5 prochaines années autour de 8 axes et 3 thèmes structurants** :

1. Développement du pouvoir d'agir, participation des familles et des personnes
2. Démarches inclusives, société inclusive
3. Innovation sociale, ingénierie sociale



Consulter le projet associatif en FALC

## **Annexe n°02 : 30 actions mentionnant les ERHR comme partenaire dans les 41 actions du 3<sup>ème</sup> Schéma national pour les handicaps rares.**

### **AXE 1 : ASSURER UNE REPONSE POUR TOUS ET POUR CHACUN**

#### **Engagement 1.1 : Améliorer en coresponsabilité le repérage, l'évaluation et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare**

- Renforcer la collaboration entre les ERHR et les MDPH pour permettre une meilleure prise en compte des personnes en situation de handicap rare  
**Action 2.** Positionner l'ERHR comme acteur ressource pour les MDPH
- Renforcer le cadre de la coresponsabilité pour favoriser les coopérations entre les secteurs sanitaire, médico-social et social  
**Action 3.** Promouvoir l'utilisation des outils soutenant la coresponsabilité dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare.  
**Action 4.** Renforcer la formalisation des coopérations avec les CRM<sup>1</sup>, CCM<sup>2</sup>, centres ressource autisme (CRA), centres de référence pour le diagnostic des troubles du langage et des apprentissages (CRTL), ERHR, CNRHR<sup>3</sup>

#### **Engagement 1.2 : Reconnaître les attentes des personnes et des proches aidants et accompagner les proches aidants**

- Adapter les pratiques pour proposer des réponses de qualité et en proximité à partir des attentes des personnes accompagnées et de leur entourage  
**Action 5.** Réaliser une enquête périodique, mesurant la satisfaction des personnes et des proches aidants, relative à la prise en compte de leurs attentes et aux réponses mises en œuvre
- Soutenir les initiatives support à l'autodétermination des personnes en situation de handicap rare et les projets en faveur des proches aidants  
**Action 6.** Étudier la possibilité d'expérimenter des actions de pair-aidance, entre proches aidants et entre personnes, sur le principe de la transformation de l'expérience en savoir expérientiel  
**Action 7.** Créer les supports et les conditions nécessaires à l'échange et à la prise en compte des savoirs entre personnes, proches aidants et établissements ou services

#### **Engagement 1.3 : Évaluer et soutenir le développement de l'offre au regard des besoins et en articulation avec les réformes et les démarches en cours**

- Repérer les besoins en termes de réponses médico-sociales au bénéfice des personnes en situation de handicap rare.  
**Action 8.** Mobiliser les ERHR par les ARS pour repérer les besoins en termes de développement de l'offre, en associant les conseils départementaux  
**Action 9.** Capitaliser en continu sur les nouveaux dispositifs d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare à partir de la connaissance territoriale des ERHR  
**Action 10.** Capitaliser sur les fonctions ressources développées par les ESMS dans le champ des handicaps rares et diffuser l'information
- Développer l'offre en fonction de l'observation des besoins territoriaux  
**Action 11.** Évaluer les réponses aux besoins d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et formuler des propositions pour adapter l'offre de façon coordonnée entre les ARS et les conseils départementaux  
**Action 12.** Favoriser le déploiement des projets visant à développer une fonction ressource dans le champ des handicaps rares et favoriser, en lien avec les ERHR et les CNRHR, la montée en compétence sur les territoires

<sup>1</sup> CRM : centre de référence maladie rare

<sup>2</sup> CCM : centre de compétence maladie rare

<sup>3</sup> CNRHR : centre de ressources handicaps rares

## **AXE 2 RENFORCER LA DYNAMIQUE D'INTEGRATION AU SEIN DES TERRITOIRES ET GARANTIR LA LISIBILITE DE L'OFFRE ET LA COMPLEMENTARITE DES DISPOSITIFS POUR LES PROFESSIONNELS, LES PERSONNES ET LEURS PROCHES AIDANTS**

### **Engagement 2.1 : Consolider les missions du GNCHR, des CNRHR et des ERHR, renforcer le travail en réseau et faciliter la circulation de l'information**

- Actualiser le cadre d'intervention des ERHR en lien avec le GNCHR et les CNRHR.  
**Action 14.** Actualiser le cadre d'intervention des ERHR en lien avec le GNCHR et les CNRHR.
- Poursuivre le développement des outils partagés  
**Action 16.** Harmoniser l'utilisation du système commun d'information du dispositif intégré (SCIDI), étudier les conditions d'ouverture aux structures axées sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et leur ouvrir l'accès le cas échéant  
**Action 17.** Créer une plateforme collaborative « Handicaps rares » pour faciliter la coopération entre les professionnels et les familles, d'une part, et les professionnels entre eux, d'autre part
- Accompagner la montée en compétence spécifique de l'ensemble des membres du GNCHR.  
**Action 18.** Poursuivre les actions de formation pour les nouveaux professionnels des ERHR, CNRHR et GNCHR sur les enjeux nationaux et sur le travail en réseau dans le champ des handicaps rares.  
**Action 19.** Poursuivre l'accompagnement des pratiques professionnelles au sein du DIHR.

### **Engagement 2.2 : Améliorer la connaissance et la reconnaissance des handicaps rares, l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare**

- Renforcer l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare.  
**Action 21.** Organiser et diffuser l'information aux personnes en situation de handicap rare et à leurs proches aidants.  
**Action 22.** Créer des supports de communication accessibles sur le sujet des handicaps rares.

### **Engagement 2.3 : Conduire une animation territoriale et un pilotage des dispositifs en faveur de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap rare**

- Définir les articulations entre les missions des ERHR et les différents dispositifs de coordination et d'appui aux parcours complexes sur les territoires.  
**Action 23.** Modéliser au niveau national l'articulation entre les différents dispositifs intervenants en matière de coordination des parcours complexes sur les territoires.  
**Action 24.** Définir au niveau régional ou local, de façon opérationnelle, les moyens de la coordination entre les dispositifs
- Renforcer les articulations entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux en lien avec les filières de santé, notamment maladies rares, sur les territoires.  
**Action 25.** Renforcer la formalisation des coopérations avec les différents centres spécialisés.

## **AXE 3 PRODUIRE, PARTAGER ET DIFFUSER LES CONNAISSANCES SUR LES HANDICAPS RARES POUR APPORTER DES REPONSES AUX PERSONNES**

### **Engagement 3.1 : Soutenir la production de connaissance scientifique dans le champ des handicaps rares**

- Développer la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares  
**Action 28.** Mieux connaître les besoins, potentialités et obstacles environnementaux de la population en situation de handicap rare

### **Engagement 3.2 : Diffuser la connaissance au service de l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants**

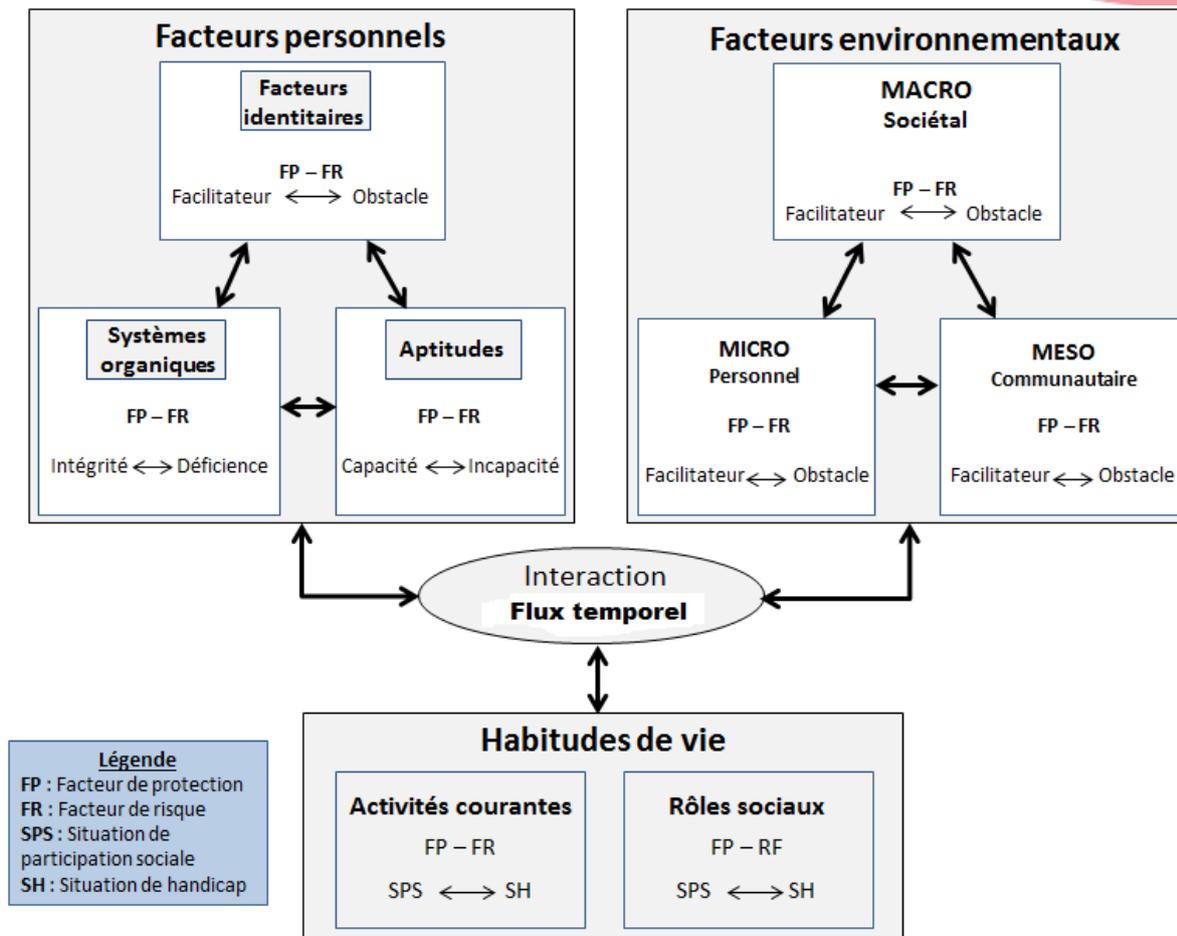
- Développer des actions d'information et de sensibilisation destinées aux professionnels et aux associations représentatives des personnes en situation de handicap rare.  
**Action 31.** Organiser des journées nationales « innovation Handicaps Rares » pour présenter les avancées de la recherche, les résultats des études et les expériences innovantes dans le champ des handicaps rares, ouvertes à un large public.  
**Action 32.** Analyser et soutenir les démarches des communautés de pratiques développées autour des situations de handicap rare.

- Mettre à disposition les résultats de recherche et de l'innovation dans le champ des handicaps rares.  
**Action 33.** Développer les modalités de partage des connaissances des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants.  
**Action 34.** Diversifier les formats de diffusion de la connaissance et de mise à disposition du grand public.
- Définir une stratégie bisannuelle de formation professionnelle spécifique aux handicaps rares.  
**Action 35.** Etablir un plan national de formation aux handicaps rares  
**Action 36.** Assurer des formations spécifiques nécessaires à l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, quels que soient leur lieu de vie.
- Soutenir l'innovation au service du développement des compétences.  
**Action 39.** Poursuivre le travail de création d'outils spécifiques par les CNRHR, à destination des professionnels et des proches aidants.  
**Action 41.** Poursuivre la plateforme de formation handicaps rares « EntreAidants » et la création de modules coconstruits avec les proches aidants et les professionnels

## Annexe n°03 : Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH, 2010)

Le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) est un modèle conceptuel qui vise à documenter et expliquer les causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne. Le modèle s'applique à l'ensemble des personnes ayant des incapacités, peu importe la cause, la nature et la sévérité de leurs déficiences et incapacités.

Les situations de participation sociale et les situations de handicap (situations d'inégalité) sont vues comme les résultats de l'interaction des facteurs personnels et des facteurs environnementaux.



## Annexe n°04 : programme et objectifs de la formation à l'animation du recueil de la satisfaction des personnes accompagnées par focus group.



### **Formation gratuite à l'animation du recueil de la satisfaction des personnes accompagnées**

- Méthode sur-mesure éprouvée par les acteurs du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) pour recueillir directement la satisfaction des personnes en situation de handicap rare ou de leurs aidants



Un focus group est un groupe de discussion et d'analyse réunissant des participants partageant une expérience commune pour en retirer des grandes tendances et formuler des recommandations sur la base de ces constats.

Cette démarche est une réalisation de l'action 5 du 3ème Schéma National pour les Handicaps Rares afin d'adapter les pratiques pour proposer des réponses de qualité et en proximité à partir des attentes des personnes accompagnées et leur entourage. Mesurer la satisfaction des personnes concernées est un réel enjeu pour améliorer nos accompagnements et coopérations.

Cette formation permet de :

- Se former à la méthodologie d'animation pour réaliser des focus groups,
- Récolter les savoirs expérientiels en formant un collectif de travail dans une démarche d'aller vers

## ➤ Pourquoi cette formation ?

Pour outiller les professionnels du dispositif intégré handicaps rares (DIHR) souhaitant capitaliser l'expertise d'usage et les savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap rare, des aidants familiaux et des professionnels qui les accompagnent.

## ➤ Objectif

L'objectif est de recueillir l'avis des personnes accompagnées par les partenaires du Collectif d'acteurs de l'ERHR AuRA et mettre en œuvre sur tout le territoire AuRA plusieurs focus groupes jusqu'à la fin 2025.

Cette formation permet de poursuivre l'expérimentation nationale à la région Auvergne Rhône-Alpes et penser l'adaptation de la méthode à l'échelon local (associations de familles concernées, établissements et services du médico-social,...). Celle-ci s'attachera tout particulièrement à l'utilisation des outils de communication des personnes accompagnées.

## ➤ Public concerné

Professionnels, bénévoles et associations membres du Collectif de partenaires de l'ERHR AuRA  
Pour en savoir plus sur la liste des 31 partenaires : <https://auvergnerhonealpes.erhr.fr/qui-sommes-nous/equipe-relais-handicaps-rares>

## ➤ Modalités

1 journée en présentiel (7h)  
Horaires : 10h - 13h / 14h - 17h  
Effectif par session : 8 à 15 participants  
Lieu : Salle de réunion du CTRDV - 150 rue du  
4 août 1789 69100 VILLEURBANNE

## ➤ Calendrier

Lundi 27 mai 2024

## ➤ Animation

Juliette Capelle, Chargée de mission  
au GNCHR

## ➤ Coûts €

Formation gratuite.

Cette session sera la première et considérée comme une expérimentation s'inscrivant dans l'action 19 du 3e schéma national.

## Programme détaillé & Inscriptions

---

### ► Matinée (10h-13h)

- Présentation du contexte, philosophie et objectifs des focus groups
- Présentation des outils pour l'animation des focus groups
- Rédaction d'éléments de langage pour expliciter le projet aux personnes concernées et leurs proches et méthode pour les convier aux focus groups

### ► Après-midi (14h-17h)

- Mise en situation d'animation d'un focus group type et appropriation des outils
- Identification, si nécessaire, des compléments ou modifications à apporter aux outils présentés
- Consolidation des apports de la journée sur la posture d'animateur
- Perspectives et planification des focus groups en Auvergne-Rhône-Alpes

### Inscriptions

Inscription par mail à [inscriptions-formation@lespep69.org](mailto:inscriptions-formation@lespep69.org) dans la limite des places disponibles.

Avec les informations suivantes :

1. Nom et prénom
2. Fonction
3. Structure
4. Adresse mail

REPORTING D'ACTIVITÉ - Nomenclature des actions collectives utilisée pour le reporting

Revenir à l'onglet "Accueil"

Version Juin 2023

DOMAINE D'ACTIVITÉ / Activité / Action / Exemple

ÉTUDE RECHERCHE INNOVATION

DYNAMIQUES RÉSEAUX  
DISPOSITIF INTÉGRÉ

DIFFUSION DE CONNAISSANCES /  
DÉVELOPPEMENT DE COMPÉTENCES



## Annexe n°06 : détails des 14 tables de documentations tenues en 2023

Date	Événement	Organisateur(s)	Lieu
21/01/2023	Matinée des familles du CAMSP DV	CAMSP DV	Villeurbanne (69)
11/03/2023	Journées portes ouvertes du CTRDV	CTRDV	Villeurbanne (69)
21/03/2023	Présentation des livres au CAMSP surdit�	CAMSP DA	Villeurbanne (69)
31/03/2023	Formation "Accompagnement de jeunes enfants d�ficients visuels en cabinet orthoptique lib�ral "	CAMSP DV	Villeurbanne (69)
10/05/2023	Formation "D�placements et vie quotidienne : accompagnement et moyens de compensation du jeune d�ficient visuel"	CTRDV	Villeurbanne (69)
23/05/2023	Journ�e SARADV	R�seau d�ficience visuelle en Rh�ne-Alpes (SARADV)	Villeurbanne (69)
12/09/2023	Caf� DeCAA	ERHR Aura	Villeurbanne (69)
03/10/2023	Soir�e des familles SAAAS RDB	SAAAS RDB	Villeurbanne (69)
04/10/2023	Formation "D�placements et vie quotidienne : accompagnement et moyens de compensation du jeune d�ficient visuel"	CTRDV	Villeurbanne (69)
14/10/2023	Journ�e nationale des DYS du Rh�ne	Association DYSTinguons-nous	Lyon (69)
08/11/2023 et 09/11/2023	Journ�es nationales handicaps rares 2023	GNCHR	Lyon (69)
10/11/2023	Rencontre avec le CNR La P�pini�re, les acteurs du r�seau SARADV, le r�seau TSA-DS et l'IDV Les Primev�res, avec l'ERHR	ERHR AuRA	Villeurbanne (69)
13/11/2023	Formation "Prise en compte des troubles visuels et/ou neurovisuels chez des personnes avec d�ficiences associ�es"	ERHR AuRA et CTRDV	Villeurbanne (69)
14/12/2023	Journ�e SARADV sur le th�me de la vie affective, intime et sexuelle, la parentalit� des personnes avec une d�ficience visuelle	CTRDV	Vaulx-en-Velin

## Annexe n°07 : détails des recherches documentaires et bibliographies réalisées en 2023 par le centre de documentation de l'ERHR AuRA.

<b>Réalisation de recherches documentaires</b>	<p>20 recherches réalisées et diffusées</p> <p>Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Organismes de vacances adaptées pour un adulte en situation de polyhandicap</li><li>- Document synthétique sur le syndrome Cornelia de Lange</li><li>- Outils d'évaluation de l'autonomie des adultes</li><li>- Critères pour l'obtention du forfait cécité</li><li>- Accès à des livres audio</li><li>- Contacts pour transcription en FALC et formations FALC</li><li>- Recherche presse en braille, sport, tandem, jeux adaptés pour une personne sourdaveugle</li><li>- Association de parents syndrome Gilles de la Tourette</li><li>- Organismes de formation dans la région sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap</li><li>- Ressources en AuRA pour les adultes sourds avec une déficience visuelle</li><li>- Vidéo et livre pour expliquer la dysphasie à un enfant de 4 ans</li><li>- Conduite à tenir en cas de crises d'épilepsie</li><li>- Préparation de consultations médicales</li><li>- Ressources doc sur la sécurité à la maison, à l'école et dans la rue</li></ul>
<b>Réalisation de bibliographies</b>	<p>13 bibliographies réalisées et diffusées</p> <p>Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Maladie de Moya Moya</li><li>- Ataxies cérébelleuses</li><li>- Maladie de Stargardt</li><li>- Amaurose congénitale de Leber</li><li>- Syndrome de Gorham-Stout</li><li>- Délétion 2q16.3 - NRXN1 ; Dyscalculie (pédagogie adaptée)</li><li>- Vie intime et sexuelle (consentement, zone intime, sphère publique / privée)</li><li>- Déficience visuelle et mémoire</li><li>- Chine et handicap</li><li>- Puberté et autisme</li><li>- Troubles de l'oralité</li></ul>



## Invitation à la Rencontre AHF

# Journée des familles Huntington à Clermont-Ferrand Le 20 Octobre 2023 de 14h à 17h

### Programme :

- Tests présymptomatique, préimplantatoire et prénatal par le **Dr Elsa Besse Pinot, neurologue au CHU Clermont-Ferrand, et son équipe**
- Suivi des patients au CHU par le **Dr Charlotte Beal, neurologue CHU Clermont-Ferrand**
- Prise en charge sociale des patients et échanges des bonnes pratiques par **l'Equipe Mobile Huntington**
- Conclusion en table ronde avec **l'Equipe Relai Handicaps Rares**
- Pot de l'amitié

**Maison des Associations**  
Salle N°4 – 21 rue Jean Richepin  
63000 Clermont-Ferrand

Présentiel uniquement

Inscription gratuite sur [huntington.fr](http://huntington.fr)  
ou en scannant ce QR Code  
Contact Antenne AHF 63 :  
Roger Picard - 06 37 26 01 86



En partenariat avec :



## Annexe n°09 : Implications aux instances nationales du DIHR.

Instances	Objectif	Nombre de réunion dans l'année	Taux de participation de l'ERHR AuRA
Assemblée Générale et bureau du GNCHR	Valider les grandes orientations stratégiques du DIHR	4 dont 2 en présentiel à Paris	100%
Comité Technique	Espace d'échanges et de travail collaboratif des pilotes ERHR et directeurs CNRHR.	4 comités techniques dont 2 en présentiel à Paris	50% - lié à l'absence de pilote entre mars et juin.
Temps de concertation entre pilotes	Echanges informels sur les sujets d'actualité, de préoccupations entre les pilotes des ERHR	11 visioconférences	45% - lié à l'absence de pilote entre mars et juin

Participations aux groupes de travail nationaux suivants :

Groupes de travail	Actions réalisées en 2023	Perspectives 2024
ESMS Numérique : club des utilisateurs Mediateam.	Réajustement des définitions communes du DIHR (ensemble des termes utilisés notamment pour qualifier les indicateurs) Déploiement des nouveaux services socles obligatoires depuis novembre	Poursuite du déploiement des services socles du DIU et mise en œuvre. Réajuster les procédures en lien avec la validation de l'identité numérique de santé.
COFIL des JNHR	Participation et organisation des JNHR à Lyon le 8 et 9 novembre	Poursuite de la participation au COFIL pour les JNHR 2025
Communication en lien avec la chargée de communication du GNCHR	Réalisation d'une vidéo de présentation du DIHR Réalisation d'une maquette de newsletter Réalisation de trames de documents	Diffusion de la vidéo du DIHR Appropriation de la newsletter pour améliorer la communication en AuRA Poursuite des réflexions communes pour améliorer la visibilité
Coopération Handicaps Rares / Maladies Rares	Réajustement de la convention nationale entre les ERHR et les MDPH / MDA Diffusion et communication du document complémentaire MDPH pour les handicaps rares et maladies rares.	Renforcer les liens via le conventionnement avec les MDPH / MDA (1 convention sur 12 départements actuellement avec la MDA de la Drôme) Diffusion et utilisation du document complémentaire MDPH
Expérimentation de focus group pour recueillir la satisfaction des personnes accompagnées	Participation aux réunions de participation ; l'ERHR AuRA n'a pas participé à l'expérimentation nationale.	Organiser des focus group sur tout le territoire AuRA : formation de 8 à 15 personnes à l'animation et organisation de focus group.

## Annexe n°10 : Les outils de la loi 2002-2 et leurs adaptations possibles à l'ERHR AuRA.

Outils de la loi 2002-2	Actions réalisées en 2023	Perspectives 2024
1. La charte des droits et libertés de la personne accueillie	Charte non remise au premier contact.	Joindre la charte lors du recueil du consentement ; via le projet du livret d'accueil ? Via le formulaire de consentement ? Via le site internet ?
2. Livret d'accueil	Pas de livret d'accueil	Projet pour 2024 de réaliser une présentation plus spécifique de l'intervention de l'ERHR AuRA.
3. Contrat de séjour ou Document Individuel de Prise en Charge (DIPC)	Pas de contrat de séjour. Recueil systématique du consentement oral, puis écrit pour le recueil des données personnelles de santé.  Participation des coordinatrices de parcours à certains projets personnalisés (réunions, écrits professionnels, ...)	Mieux s'appropriier le formulaire de consentement  Soutenir l'évaluation de la communication dans les projets personnalisés (lien avec le projet global CAA)
4. Personne qualifiée	Information non transmise	
5. Règlement de fonctionnement	Pas de règlements de fonctionnement	
6. Conseil de la Vie Sociale (CVS)	Recueil de l'avis des personnes de manière individuelle. Associations de personnes concernées font partie du COPIL et du Collectif d'acteurs.	Penser l'élargissement de la participation des personnes concernées ou de leurs aidants Proposer aux ESMS partenaires d'expérimenter la participation des personnes accueillies à travers des outils facilitant le recueil de la satisfaction (focus group par exemple, essaimage de la démarche CAA en ESMS, ...)
7. Le projet d'établissement ou de service	En cours de rédaction.	Poursuite de la rédaction pour validation d'un plan d'action stratégique en 2024.