



# Rapport d'activité 2023

## équipe relais handicap rare

### Auvergne Rhône-Alpes

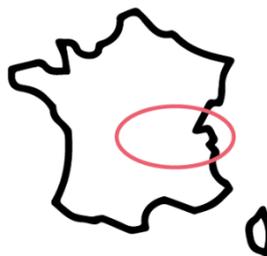
Ce document est le rapport d'activité 2023  
de l'équipe relais.



**Le nom de l'équipe relais est :**  
**équipe relais handicap rare Auvergne Rhône-Alpes.**



Auvergne Rhône-Alpes est la région  
où se trouve l'équipe relais.



Le rapport d'activité **explique les activités de l'équipe relais  
faites en 2023.**



# L'équipe relais

L'équipe relais est dans la ville de Villeurbanne.

L'équipe relais est composée de :

- **professionnels**
- **31 associations différentes**

Une association est un groupe de personnes qui ont le même projet.



Par exemple, AFM Téléthon est une association.

Le but d'AFM Téléthon est d'aider des personnes avec un handicap physique.

Handicap physique veut dire que la personne a des difficultés à se déplacer.



AFM Téléthon organise le Téléthon.

Dans l'équipe relais :

- **6 associations aident les personnes avec un handicap**
- **2 associations sont des hôpitaux**
- **23 associations sont des établissements médico-sociaux**



Les établissements médico-sociaux  
sont des endroits qui accueillent et accompagnent  
les personnes avec un handicap.



Par exemple, le foyer, l'IME ou le SESSAD sont des établissements  
médico-sociaux.

Un handicap veut dire que la personne a des difficultés.

Les difficultés sont par exemple :

- se déplacer 

- entendre 

- voir 

- apprendre 

- ou comprendre les autres 

## Les missions de l'équipe relais

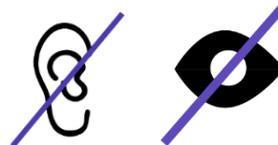
Les missions sont **les objectifs de l'équipe relais**.

L'équipe relais a 2 missions.

Sa **1<sup>ère</sup> mission** est **d'accompagner les personnes en situation de handicap rare**.

Un handicap rare veut dire **que la personne a plusieurs difficultés en même temps**.

Par exemple, une personne qui ne voit pas et qui n'entend pas a un handicap rare.



Un handicap rare veut dire qu'il y a **très peu de personnes dans le monde** qui ont un handicap rare.

Un handicap rare veut dire que les personnes ont **besoin d'un accompagnement spécifique**.

L'équipe relais aide les personnes avec un handicap rare à aller mieux dans leur vie.

Par exemple, l'équipe relais aide des personnes qui ont des difficultés à parler.

L'équipe relais les aide à trouver comment mieux parler avec les autres personnes.

Pour cela, les personnes qui ont besoin d'aide ou leurs proches **demandent de l'aide** à l'équipe relais.

Les proches sont par exemple :

- la famille
- les professionnels du centre

Puis, **l'équipe relais propose des actions pour aider la personne.**

Ces actions s'appellent **des actions individuelles.**



La **2<sup>ème</sup> mission** est **d'aider les personnes à apprendre :**

- ce qu'est le **handicap rare**
- ce qui aide les personnes en situation de handicap rare
- **comment faire pour mieux vivre** avec un handicap rare

Les personnes sont par exemple :

- des professionnels qui accompagnent les personnes en situation de handicap rare
- des parents ou des proches

Pour cela, l'équipe relais fait des **actions de groupes.**



Les actions de groupes sont  
**pour aider un groupe de personnes.**

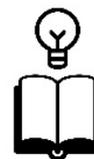


Par exemple, une formation est une action de groupe.



Les actions de groupes permettent aux personnes :

- d'améliorer leurs connaissances
- d'apprendre de nouvelles choses sur le handicap rare
- d'avoir des informations sur le handicap rare.



Dans les actions de groupes, les personnes parlent de :

- ce qui aide les personnes en situation de handicap rare à aller mieux
- ce qui aide aussi les autres personnes à aller mieux.

Par exemple, une personne sourde et aveugle  
a un handicap rare.



Pour l'aider, vous pouvez bien l'accueillir quand elle vient  
dans votre établissement.

Si vous savez comme bien l'accueillir, vous saurez  
comment bien accueillir tout le monde.

## Les professionnels de l'équipe relais

En 2023, **11 professionnels**  
ont travaillé à l'équipe relais.

Chaque professionnel à l'équipe relais  
a **un métier différent.**



**3 personnes** ont le métier de **coordinateurs de parcours.**

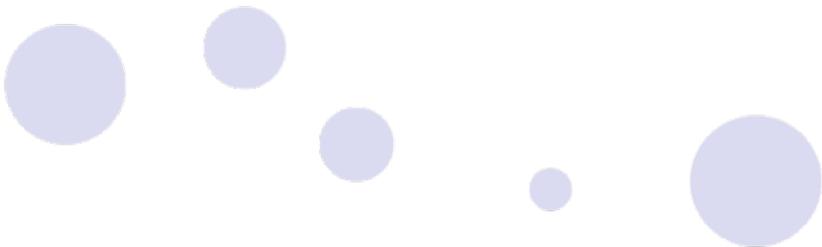
**1 personne** a le métier **d'ergothérapeute.**

Un ergothérapeute aide une personne à être plus autonome.

Les coordinateurs de parcours et l'ergothérapeute aident :

- les personnes avec un handicap rare qui demande de l'aide
- les personnes qui les aident

Les personnes qui aident les personnes ayant un handicap rare  
sont par exemple des professionnels.



## **1 professionnelle** a le métier de **documentaliste et assistante**.

Documentaliste veut dire qu'elle s'occupe du centre de documentation.

Un centre de documentation est comme une bibliothèque.

Assistante veut dire qu'elle répond au téléphone quand une personne appelle.

Les personnes appellent pour demander de l'aide.

## **1 personne** a le métier de **pilote**.

Le pilote aide :

- les professionnels de l'équipe relais à faire leur travail
- les associations à bien travailler ensemble.

## **3 autres personnes** travaillent **sur des actions importantes**

pour l'équipe relais :

- la communication augmentée et alternative
- l'annuaire HandAURA
- les formations

Ces actions sont expliquées dans ce document.

## Le centre de documentation

L'équipe relais a **un centre de documentation**.

Un centre de documentation est **un lieu comme une bibliothèque**.

Vous pouvez y trouver **plein de documents**.



Les documents sont :

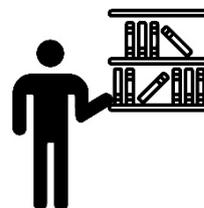
- des livres
- des jeux

Par exemple, il y a :

- des bandes dessinées pour expliquer comment bien se brosser les dents à une personne avec un handicap
- des livres pour les enfants sur la langue des signes



Vous pouvez **emprunter les documents** du centre de documentation.



Emprunter veut dire que vous pouvez le prendre.

Vous l'utilisez.

Puis, vous devez le rendre.

## Le parc d'aides techniques à la CAA

CAA veut dire **communication augmentée et alternative**.

CAA est une méthode **pour aider des personnes qui ne parlent pas à parler**.

Une **aide technique** à la CAA est un outil qui permet d'utiliser la méthode CAA.

Par exemple, un classeur avec des pictogrammes est un outil d'aide technique à la CAA.

Une tablette avec des pictogrammes est un outil d'aide technique.



Un pictogramme est une image simplifiée.

Par exemple, cette image est un pictogramme :

Il veut dire handicap physique.



L'équipe relais a un **parc d'aide technique à la CAA**.

CAA veut dire **communication augmentée et alternative**.

Un parc d'aides techniques à la CAA veut dire **qu'ils ont plusieurs aides techniques**.

Vous pouvez **emprunter les aides techniques** pour les essayer.

# Le suivi des demandes d'aides des personnes en situation de handicap

L'équipe relais **reçoit des demandes d'aides puis fait des actions individuelles.**

Une action individuelle veut dire aider une seule personne.



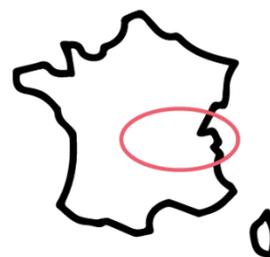
L'équipe relais aide des personnes ayant un handicap rare.

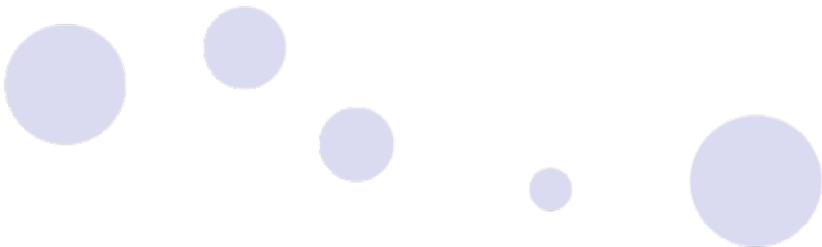
En 2023, l'équipe relais a reçu **94 demandes d'aide.**

Ces demandes d'aide ont été **faites** en grande partie **par** :

- **les familles** des personnes ayant un handicap rare
- **les professionnels** des établissements médico-sociales

L'équipe relais **aide les personnes dans la région Auvergne Rhône-Alpes.**





En 2023, les demandes d'aide venaient en grande partie :

- **du Rhône**
- **de l'Isère**

Le Rhône et l'Isère font partie de la région Auvergne Rhône-Alpes.

En 2023, les demandes d'aide étaient en grande partie **pour des personnes jeunes.**

Ces personnes ont en grande majorité **moins de 25 ans.**

En 2023, les demandes d'aide étaient en grande partie faite **pour des personnes avec un handicap très rare.**

Par exemple, une personne avec un handicap très rare peut être :

- une personne épileptique
- qui fait beaucoup de crise dans une journée
- et les médicaments ne l'aident pas

Une personne épileptique a une maladie du cerveau.

Cette maladie s'appelle l'épilepsie.

Cette maladie peut faire faire des crises d'épilepsie à la personne à tout moment.

Pendant une crise d'épilepsie, la personne peut :

- ne pas répondre 

- tomber 

- avoir des mouvements du corps  
comme des tremblements ou des secousses



## Les actions de CAA

CAA veut dire Communication Augmentée et Alternative.

CAA est une méthode pour aider des personnes qui ne parlent pas à parler.

L'équipe relais a fait **plusieurs actions pour faire connaître la CAA en 2023.**

La **1<sup>ère</sup> action** a été de **créer un parc d'aide technique à la CAA.**

Un parc d'aide technique à la CAA veut dire **qu'ils ont plusieurs aides techniques.**

Une **aide technique à la CAA** est un outil qui permet d'utiliser la méthode CAA.

Par exemple, un classeur avec des pictogrammes est un outil d'aide technique à la CAA.

Une tablette avec des pictogrammes est un outil d'aide technique.



Un pictogramme est une image simplifiée.

Par exemple, cette image est un pictogramme :

Il veut dire handicap physique.



La **2<sup>ème</sup> action** a été de **tester une formation à la CAA.**

CAA veut dire Communication Augmentée et Alternative.



Tester une formation veut dire que la formation vient d'être créée.

Les personnes qui l'ont créée veulent savoir si la formation est bien.

L'équipe relais a créé la formation à la CAA.

L'objectif de la formation est d'apprendre à utiliser la CAA.

Puis l'équipe relais a formé les professionnels qui travaillent au foyer de vie Le Reynard.

Le foyer de vie Le Reynard est :

- dans la ville qui s'appelle Ampuis
- dans le Rhône

La **3<sup>ème</sup>** action a été de **créer 2 formations en e-learning.**



Formations en e-learning veut dire que les personnes font la formation :

- toutes seules
- sans professeur
- sur un ordinateur

L'objectif des formations en e-learning est d'apprendre à utiliser la CAA.

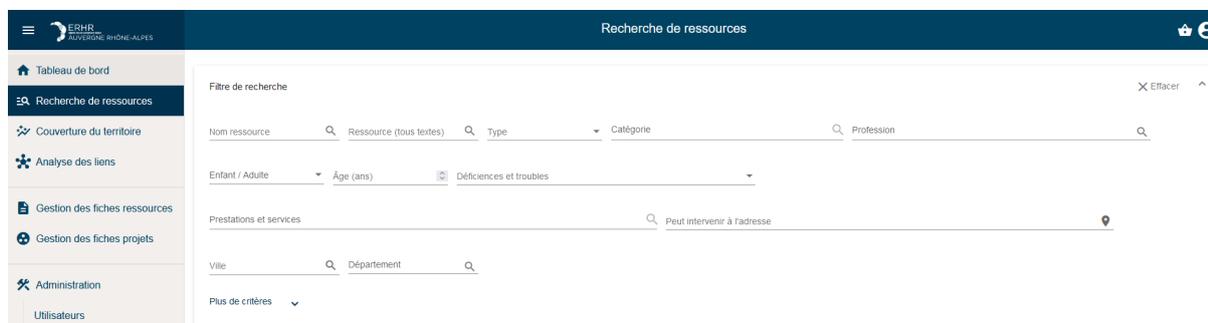
# L'annuaire HandAURA

L'équipe relais a créé « **HandAURA** ».

« HandAURA » est un site internet.

Dans « HandAURA », il y a des **fiches ressources**.

**Les fiches ressources** sont des **informations**.



The screenshot shows the 'Recherche de ressources' (Resource Search) page of the HandAURA website. The page features a dark blue header with the EHRH logo and the text 'RIVIERE RHONE-ALPES'. A sidebar on the left contains navigation options: 'Tableau de bord', 'Recherche de ressources' (selected), 'Couverture du territoire', 'Analyse des liens', 'Gestion des fiches ressources', 'Gestion des fiches projets', 'Administration', and 'Utilisateurs'. The main content area is titled 'Filtre de recherche' and includes several search filters: 'Nom ressource', 'Ressource (tous textes)', 'Type', 'Catégorie', and 'Profession'. Below these are dropdown menus for 'Enfant / Adulte', 'Âge (ans)', and 'Déficiences et troubles'. There is also a search field for 'Prestations et services' with a location pin icon, and another for 'Ville' and 'Département'. A 'Plus de critères' dropdown is visible at the bottom left of the filter section.

Par exemple, les informations dans les fiches ressources sont :

- le nom de l'établissement ou du professionnel
- le numéro de téléphone
- l'adresse
- les métiers des professionnels
- l'âge des personnes accompagnées
- les difficultés des personnes accompagnées

Dans les fiches ressources, il y a des informations sur **des professionnels** qui peuvent aider les personnes avec un handicap.

Par exemple, un professionnel dans HandAURA peut être un psychologue qui utilise la langue des signes. Il peut donc aider les personnes sourdes.



Dans les fiches ressources, il y a des informations sur **des établissements** qui peuvent aider les personnes avec un handicap.

Par exemple, une structure dans HandAURA peut être un établissement qui accompagne des personnes épileptiques.



## Les journées nationales handicaps rares

L'équipe relais a participé aux journées nationales handicaps rares.

Les journées nationales handicaps rares ont eu lieu les 8 et 9 novembre 2023.

Les journées étaient à Lyon.

**266 personnes sont venues de toute la France.**

**L'équipe relais a aidé à l'organisation.**

Pendant les journées nationales handicaps rares, 35 personnes ont présenté **des nouvelles recherches.**

Les nouvelles recherches sont sur le handicap rare.



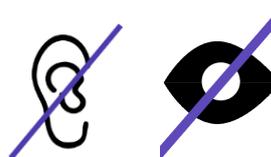
Les nouvelles recherches sont :

- des connaissances
- des expériences innovantes.



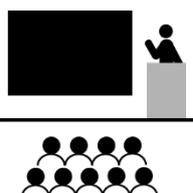
Une expérience innovante est une expérience qui n'a jamais été faite avant.

Par exemple, des professionnels ont été formés par des personnes en situation de handicap rare. Ces personnes en situation de handicap étaient sourdes et aveugles.



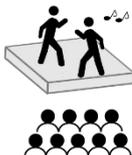
Pour présenter les nouvelles recherches, il y avait :

- **des conférences**
- **des propositions artistiques**

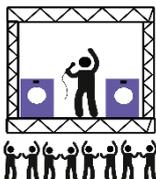


Une proposition artistique est par exemple :

- un spectacle de danse



- un concert de musique



- une pièce de théâtre



Pendant les journées nationales handicaps rares, il y avait des **ateliers**.

**L'équipe relais a animé 3 ateliers.**



Pendant les journées nationales handicaps rares, il y avait des **stands**.

Un stand est un endroit avec :

- une table
- des personnes

Souvent, les personnes sont derrière la table pour :

- présenter des informations
- répondre aux questions des personnes



**L'équipe relais avait 1 stand.**

Le stand présentait des documents du centre de documentation.

Les documents sont par exemple des livres.

## Temps d'échanges

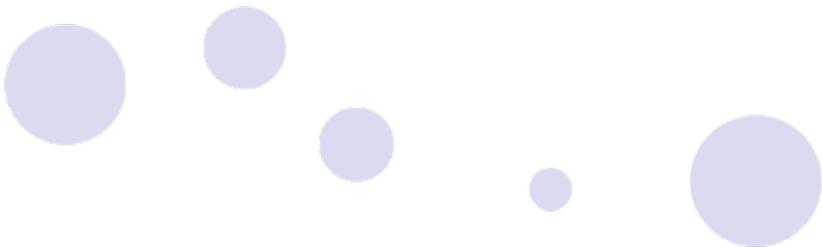
L'équipe relais **fait des temps d'échanges pour que tout le monde puisse parler ensemble du handicap rare.**

Tout le monde est :

- les personnes en situation de handicap
- les professionnels
- les parents ou les proches

Les temps d'échanges sont importants pour l'équipe relais.

Ils permettent d'échanger sur des solutions aux problèmes des personnes en situation de handicap.



L'équipe relais veut que le plus de personnes possibles connaissent :

- les problèmes des personnes en situation de handicap
- les solutions qui existent pour répondre à ces problèmes

Les personnes en situation de handicap sont celles qui connaissent le mieux :

- leurs problèmes
- les solutions qui fonctionnent pour répondre à leurs problèmes

Donc, il est important que les professionnels écoutent les personnes en situation de handicap.

**L'équipe relais a fait 4 temps d'échanges en 2023.**

**Le 1<sup>er</sup> temps d'échanges** concerne la **communauté de pratiques Prader-Willi.**

Une communauté de pratiques est un groupe de personnes qui :

- discutent de leur travail
- cherchent des solutions pour améliorer leur travail

La communauté de pratiques s'appelle Prader-Willi.

Elle cherche des solutions pour mieux accompagner les personnes qui ont un syndrome de Prader-Willi.

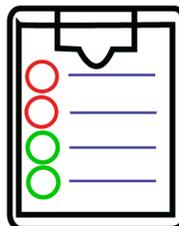
Le syndrome de Prader-Willi est une maladie génétique.

Par exemple, la communauté de pratiques créé un carnet de suivi.

Un carnet de suivi permet d'écrire ce qui a été testé pour améliorer la vie des personnes.

Il permet d'écrire :

- ce qui fonctionne
- ce qui ne fonctionne pas



Comme ça, les professionnels savent quoi faire.

**Le 2<sup>ème</sup> temps d'échanges concerne la journée des familles Huntington.**

Huntington est une maladie héréditaire.

Héréditaire signifie que les parents l'ont aussi.

La journée des familles Huntington a eu lieu le 20 octobre 2023.

La journée était à Clermont-Ferrand.

Elle a rassemblé plus de 30 personnes.

L'objectif de la journée était de parler de la maladie qui s'appelle Huntington.



En 2024, l'équipe relais voudrait organiser 2 autres journées des familles Huntington.

Le 3<sup>ème</sup> temps d'échanges concerne le festival film « The Place2Be ».

Un festival est un lieu où vous pouvez voir plusieurs événements artistiques.

Par exemple, il peut y avoir :

- des concerts de musique
- des pièces de théâtre
- des films



« The Place2Be » est un festival dans lequel vous pouvez voir plusieurs films qui parlent du handicap.

« The Place2Be » aura lieu en 2024.

Le thème sera « La liberté ».

En 2023, l'équipe relais a commencé à organiser ce festival.

Le 4<sup>ème</sup> temps d'échanges concerne le groupe de travail avec INTIMAGIR.

INTIMAGIR est un centre de documentation.



Un groupe de travail, c'est plusieurs personnes qui réfléchissent ensemble à comment améliorer les choses.

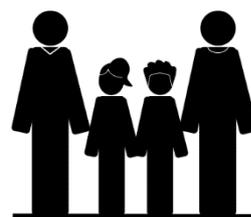
L'équipe relais participe à ce groupe de travail.

L'équipe relais et le groupe de travail INTIMAGIR font des actions pour **améliorer la santé sexuelle** des personnes en situation de handicap.

La santé sexuelle, c'est :

- avoir des informations sur son corps
- avoir des informations sur sa sexualité
- connaître les risques
- connaître les solutions pour éviter les maladies

L'équipe relais et le groupe de travail INTIMAGIR font des actions pour **faire respecter le droit** des personnes en situation de handicap à **devenir parents**.



Ils font des actions pour que les **violences sexistes ou sexuelles** envers les personnes en situation de handicap n'existent plus.

Par exemple, une violence sexiste est d'insulter une personne qui aime une personne du même sexe.



Une violence sexuelle est de toucher une personne :

- dans des endroits intimes
- sans son accord



## Les objectifs 2024

En 2024, l'équipe relais veut **continuer à faire des actions qui aident le plus grand nombre de personnes.**

Pour cela, l'équipe relais a plusieurs objectifs.

Le **1<sup>er</sup> objectif** est que tous les professionnels de la région Auvergne Rhône-Alpes :

- se connaissent mieux
- travaillent de la même façon



Le **2<sup>ème</sup> objectif** est de faire connaître les solutions au plus grand nombre de personnes possible.

Le **3<sup>ème</sup> objectif** est d'organiser encore plus de temps d'échanges entre :

- les personnes en situation de handicap
- les aidants
- les professionnels

Le **4<sup>ème</sup> objectif** est que les personnes accompagnées et leurs familles participent au projet de l'équipe relais.

Le **5<sup>ème</sup> objectif** est que les documents importants de l'équipe relais puissent être compris par les personnes en situation de handicap.



Par exemple, le livret d'accueil est un document important.

## Merci à l'équipe de relecture du document

Ce document est écrit en FALC.

FALC veut dire Facile A Lire et à Comprendre.

Ce document a été réalisé en partenariat  
avec PAIPS et l'ESAT Jacques Chavent de l'Adapei 69.



Ce document a été relu et validé en 2024 par Nadia Abdelli, Thomas Besse, Christophe Abrogast et Fabien Merville de l'Esat Jacques Chavent de l'Adapei 69.