

2024

RAPPORT D'ACTIVITÉ



ERHR

ÉQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES

AUVERGNE RHÔNE-ALPES

L'ERHR AuRA

Les 15 points clés de 2024

➤ 7 points marquants de 2024

1. Réécriture du projet de l'ERHR AuRA
 - ↳ Mobilisation du Collectif des partenaires de l'ERHR AuRA pour échanger sur l'actualisation du projet du dispositif et les perspectives
 - ↳ Actualisation de la gouvernance partagée afin de réécrire le projet en 2025
2. Animation territoriale pour le déploiement de la démarche de Communication Alternative et Améliorée (CAA)
3. Développement de l'annuaire collaboratif des ressources régionales « Handesia »
4. Projet d'expérimentation d'un week-end de répit pour aidants et aidés handicapées par l'épilepsie sévère ; projet lauréat d'une recherche – participative financé par l'Agence Nationale pour la Recherche (ANR)
5. Projet journée territoriale autour du syndrome Prader-Willi, afin d'élargir la communauté apprenante animée par l'ERHR AuRA
6. Développement des coopérations pour mieux répondre aux situations individuelles de handicaps rares sur le territoire AuRA avec : 2 Plateformes Handicaps Rares d'Auvergne (PHR), la Plateforme d'Expertise Maladies Rares (PEMR), les dispositifs de coordination (C.360, DAC, PCPE...)

➤ 7/ Focus sur les situations de handicaps rares suivie en 2024

- ↳ 150 situations suivies par l'ERHR AuRA et les 2 PHR Auvergne [+9 situations par rapport à 2023]
- ↳ 23 personnes sont dans une situation qu'ils, ou leurs aidants, jugent insatisfaisante et/ou en attente d'une place en ESMS ou d'une solution alternative.
- ↳ 134 personnes ont sollicité l'ERHR AuRA dont 104 concernées par la catégorie des handicaps rares, soit une hausse de 11 personnes par rapport à 2023.
- ↳ Augmentation du nombre de personnes concernées par l'épilepsie sévère et augmentation du nombre de personnes concernées par les troubles psychiques dans les suivis individuels [40%]

➤ 8 perspectives pour 2025

- 1 Faire le bilan des actions réalisées dans le cadre du 3ème schéma pour les handicaps rares et mesurer l'impact du DIHR dans la qualité de vie des personnes accompagnées et leurs aidants
- 2 Valider la nouvelle gouvernance partagée de l'ERHR AuRA, co-construire les pistes d'actions de l'ERHR AuRA notamment à travers des groupes de travail thématiques : épilepsie sévère, surdicécité, syndrome Prader-Willi, personne DV et TSA...
- 3 Réaliser une étude d'impact avec l'ensemble du réseau national Handicaps Rares
- 4 Clarifier la position régionale de l'ERHR AuRA dans le cadre du déploiement de la CAA
- 5 Définir les nouvelles orientations stratégiques de l'annuaire des ressources Handesia
- 6 Réaliser l'étude RépiTND et organiser le week-end d'expérimentation à destination des aidants et aidés concernés par l'épilepsie sévère

- 7 Harmoniser les indicateurs de suivi des situations individuelles accompagnées par l'ERHR AuRA et les PHR Auvergne pour mieux identifier les facteurs générant du handicap complexe
- 8 Maintenir une amélioration continue de la communication externe concernant des outils pragmatiques de bonnes pratiques

SOMMAIRE

05 • Avant-propos

01 L'ERHR AuRA

- 08 • 1.1. La gouvernance partagée de l'ERHR AuRA
- 09 • 1.2. L'ERHR AuRA une pièce du DIHR
- 11•1.3. Des coopérations indispensables pour répondre aux demandes
- 13 • 1.4 L'organisation interne et l'équipe de permanents

02 LES ACTIONS COLLECTIVES

- 18 • Mesure globale des actions collectives
- 19 • Animation territoriale pour l'essaimage de la démarche de CAA
- 28 • Projet d'expérimentation d'un week-end de répit aidants / aidés handicapées par l'épilepsie sévère
- 29 • Swedempowerment : projet de mobilité professionnelle sur l'autodétermination en Suède
- 30 • Développement d'un annuaire des ressources Handesia
- 31 • Diffusion de connaissances et développement des compétences
- 34 • Dynamiques réseaux et dispositif intégré

03

LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP RARE SUIVIES EN 2024

- 38 • Nombre de demandes
- 39 • Origines des demandes
- 41 • Profil des personnes concernées par les demandes
- 43 • Les types de handicaps rares
- 44 • Les aptitudes impactées et conséquences sur les habitudes de vie
- 44 • Handicaps rares et liens avec les maladies rares ?
- 45 • Focus sur les personnes insatisfaites par leur accompagnement actuel et les personnes sans solution

04

LES ACTIONS INDIVIDUELLES

- 47 • Les différents types d'intervention en réponse aux demandes individuelles

05

LES FONCTIONS SUPPORTS

- 50 • Les outils de la loi 2002-2
- 50 • La démarche qualité
- 50 • Suivi des fiches actions du CPOM

51 • PERSPECTIVES 2025

54 • ANNEXES

Avant-propos

L'année 2024 a marqué une nouvelle étape dans le développement de l'ERHR AuRA, entre continuité des actions engagées et exploration de nouvelles pistes

- ↳ **Au sein du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) :** coopération renforcée avec les 2 Plateformes Handicaps Rares (PHR) d'Auvergne ; harmonisation avec les 4 CNRHR ; maintien de l'implication nationale avec le GNCHR.
- ↳ **Au sein de l'Association des PEP69ML :** changement d'organisation au niveau de l'association des PEP69ML (porteur de l'ERHR AuRA) impactant le rattachement du dispositif ; déménagement du site de l'ERHR AuRA ; perspective de renforcement de la dynamique territoriale pour 2025 (description de l'ADPEP69/ML en annexe n°01)

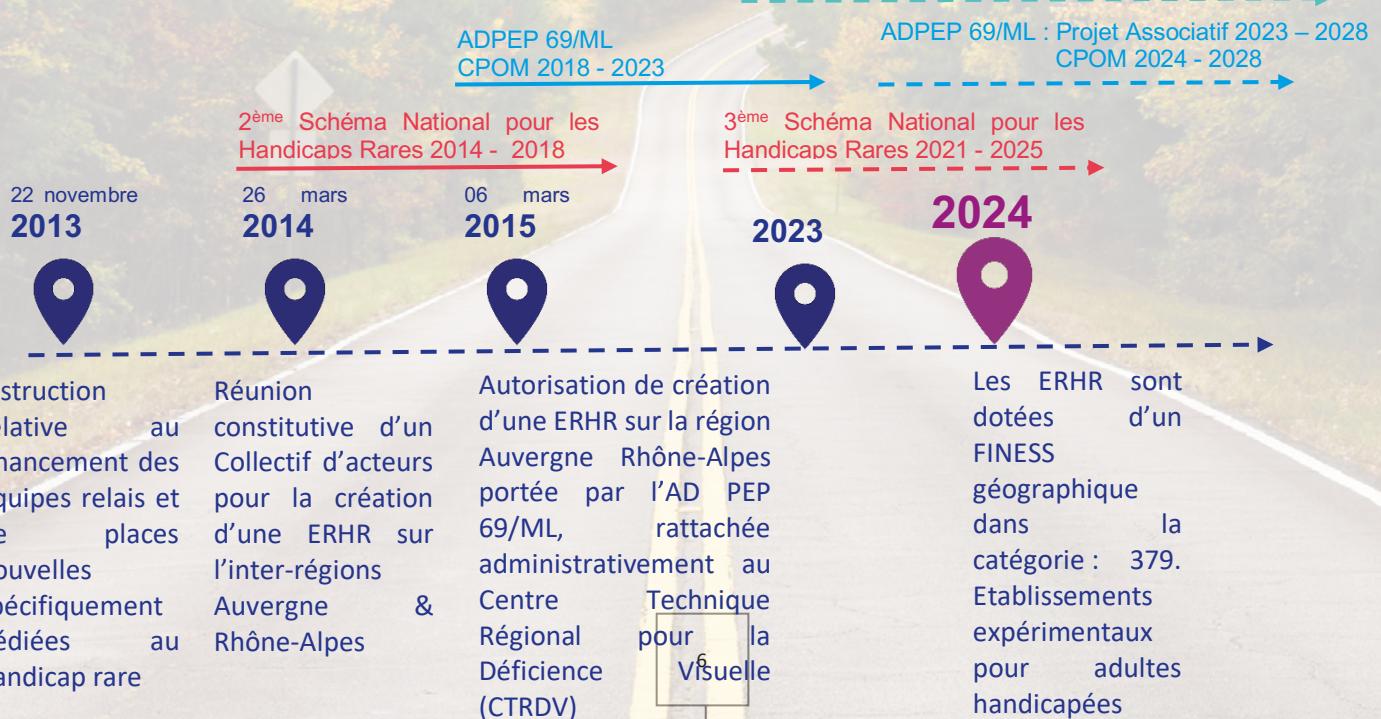
L'ERHR AuRA reste un acteur engagé dans les instances associatives, locales et nationales ; un acteur qui doit continuellement renforcer, développer des coopérations

pour mieux mailler le territoire Auvergne Rhône-Alpes au service des personnes vivant des situations de handicaps problématiques.

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 et du secteur sanitaire...

Au vu des transformations profondes du système de santé et dans un objectif d'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société, **l'enjeu est de s'appuyer sur les 4 principes fondateurs de la convention constitutive de l'ERHR AuRA :**

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



Rappels des engagements pour 2024

Dans le rapport annuel d'activité (RAA) 2023, l'ERHR AuRA s'est engagée autour de 8 grandes perspectives :

1. Réactualiser la gouvernance partagée de l'ERHR AuRA pour définir les axes stratégiques 2030
2. 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
3. Développer de nouvelles formes de collaboration à travers notamment le modèle des communautés apprenantes : autour des situations Prader Willi, de la CAA, ...
4. Clarifier les complémentarités avec les autres dispositifs de coordination (C360, DAC, ...)
5. Pérenniser l'annuaire des ressources HandAuRA et créer un groupe d'utilisateurs partenaires.
6. Poursuivre l'amélioration de la communication externe sur des outils pragmatiques de bonnes pratiques
7. Formaliser les coopérations avec les partenaires clés : les 2 PHR Auvergne, les 4 CNRHR, les filières maladies rares
8. Déménagement dans de nouveaux locaux partagés.

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^{ème} 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.

Comme en 2023, ce RAA 2024 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 pédagogique du doute et du questionnement

01

L'ERHR AuRA

1.1. Une gouvernance partagée...

... (1.2) au sein d'un Dispositif Intégré pour les Handicaps Rares (DIHR)...

... (1.3.) aux coopérations indispensables pour répondre aux demandes

1.4. L'organisation interne et l'équipe permanente

1.5. Les nouveaux locaux

1.1. La gouvernance partagée de l'ERHR AuRA

L'actualisation du projet de l'ERHR AuRA : ensemble vers 2030.

L'année 2024 a été une année de continuité concernant le travail initié depuis octobre 2022 par Marc Fourdrignier, sociologue spécialisée dans les handicaps rares. Une fois un socle commun défini avec l'équipe de permanents, l'ERHR AuRA a élargi ce socle en 2024, en associant les Plateformes Handicaps Rares d'Auvergne et en relançant la dynamique du Collectif des partenaires.

Le COPIL du 12 juin 2024 a validé l'actualisation de la gouvernance partagée à travers l'organisation d'une journée partenariale le 3 octobre, réunissant une trentaine de personnes. Durant cette journée, 3 groupes de travail ont été définis :

1. Accompagnement et participation des personnes en situation de handicaps rares et leurs aidants en AuRA
2. Cartographie et mutualisation des compétences, développement de la coopération et agir en complémentarité
3. Organisation collective et gouvernance partagée de l'ERHR AuRA



Ces 3 groupes de travail ont donné lieu à des réunions organisées en visioconférence pour approfondir ces sujets étroitement liés.

- ⊕ L'année 2025 sera consacrée à la mise en œuvre des différentes thématiques explorées, avec pour objectif l'élaboration collective d'une feuille de route pluriannuelle. Une attention particulière sera portée à la participation des personnes en situation de handicap rare et de leurs aidants
- ⊕ Une réunion de restitution aura lieu le 6 février 2025 en participation hybride : présentiel et distanciel.
- ⊕ Le projet global tâchera d'être le plus lisible et accessible possibles pour permettre à toute personne de s'y inclure.
- ⊕ L'élargissement des partenariats et des modalités de coopération seront centraux.

Cette dynamique s'inscrit dans une démarche engagée par l'ADPEP69/ML sur une organisation plus coopérante.

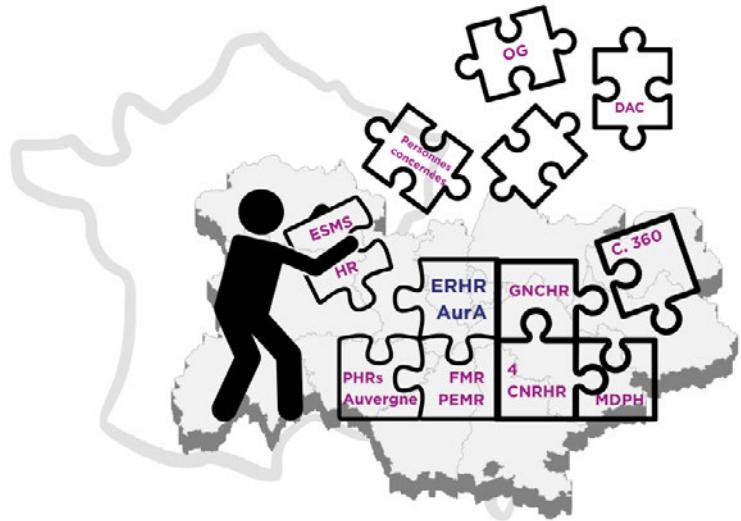


Action 5.2 et 5.3 du projet associatif de l'ADPEP69/ML

1.2. L'ERHR AuRA une pièce du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR)

2024 a été une année de développement des coopérations avec les acteurs du Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) :

- groupes de travail nationaux animés par le GNCHR
- coopération avec les 4 CNRHR et les 2 Plateformes Handicaps Rare d'Auvergne (PHR)



Implications dans les instances nationales du DIHR.

L'Association des PEP69/ML a participé aux assemblées générales et bureau du GNCHR. Le pilote, quant à lui, a participé à 92% des comités techniques, regroupant l'équipe du GNCHR avec l'ensemble des pilotes des 13 ERHR et les 4 directeurs des CNRHR renforçant ainsi l'implication nationale de l'ERHR AuRA dans le dispositif intégré.

L'ERHR AuRA a également été mobilisée sur différents groupes de travail nationaux : club utilisateurs du DIU Mediateam, COPIL des JNHR, groupe communication, expérimentation focus group, CAA... L'ensemble des implications est détaillé en annexe n° 03.

Le DIHR est un réseau favorisant la coopération, l'entraide et l'échange de pratique : 6 réunions avec d'autres ERHR ont eu lieu en 2024 en visioconférence : Nouvelle Aquitaine, Midi Pyrénées, l'Île de la Réunion, Occitanie, Nord Est. Un groupe de travail national est en cours pour travailler sur la mesure d'impact du DIHR.

Le maintien de l'implication de l'ERHR dans ce réseau, et notamment dans les instances nationales apparaît d'autant plus prioritaire pour 2025 qui marquera la fin du 3^{ème} schéma national pour les handicaps rares. Dans ce cadre, l'objectif sera également de mobiliser le Collectif des acteurs de l'ERHR AuRA pour une représentation et une participation plus efficiente et collective (et ce en lien avec la réécriture du projet).

Journées Nationales Handicaps Rares (JNHR) à Strasbourg les 5 et 6 novembre 2025 (précédentes à Lyon en 2023)

Pilotée par le GNCHR, l'ERHR AuRA poursuit son engagement dans le comité d'organisation des prochaines Journées Nationales « Innovation Handicaps Rares » qui ont pour objectifs de présenter les avancées de la recherche, les résultats des études et les expériences innovantes dans le champ des handicaps rares. Ce projet récurrent permet de renforcer les liens entre certains acteurs du DIHR, facilitant par la suite les réponses aux enjeux des handicaps rares sur la région AuRA et sur le territoire national. Pour la préparation de ces journées, 16 réunions ont eu lieu nécessitant 2 déplacements à Strasbourg.



Action 31 du 3^{ème} Schéma pour les Handicaps Rares

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



Le 3^{ème} 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 ».

Depuis 2022, l'augmentation des situations individuelles provenant des CNRHR pose 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.

La coopération avec les 4 CNRHR s'est renforcée en 2024 avec des coopérations enclenchées avec les 4 entités à des intensités variables en fonction des besoins et réponses sur le territoire.

Coopération avec le CNRHR CRESAM, qui s'adresse à toute personne sourdaveugle

- 2 réunions de coopération
- organisation de la journée mondiale sur la surdicécité en partenariat avec l'IRSAM Lyon

Coopération avec le CNRHR FAHRES, qui s'adresse à toute personne atteinte d'épilepsie sévère.

- 7 réunions de coopération, sur sollicitation de la « FAHRES académie » (organisme de formation ayant développé des compétences dans l'animation des communautés de pratique)
- projet de formation de niveau 1 en 2025.

Coopération avec le CNRHR La Pépinière, qui s'adresse à toute personne atteinte de cécité, de déficience visuelle, de troubles neurovisuels avec déficiences et troubles associés.

Sur ce sujet, la région AurA est dotée de partenaires dynamiques et compétents, ce qui explique que peu de situations individuelles sont pour l'instant suivies. Sur le territoire régional, 2 réunions de coopération avec l'équipe du Centre Technique Régional pour la Déficience Visuel Rhône-Alpes (CTR DV) et le réseau TSA – DS AuRA ont eu lieu pour définir une stratégie pour le maintien et le développement des compétences spécifiques.

Coopération avec le CNRHR Laplane, qui s'adresse à toute personne présentant des troubles de la parole et/ou du langage qui entravent l'accès à la langue et induisent des difficultés majeures de communication.

- 1 réunion de coopération dans la lignée de celle réalisée en 2023 afin de définir des axes stratégiques pour 2025.

Coopération et complémentarité avec les 2 Plateformes Handicaps Rares de l'Auvergne (PHR) et les établissements médico-sociaux ayant un agrément handicaps rares ou accueillant des personnes en situation de handicap rare.

En 2024, la coopération entre l'ERHR AurA et les 2 PHR d'Auvergne a été un axe prioritaire afin de favoriser l'interconnaissance et permettre de répondre au mieux aux problématiques rencontrées sur le territoire. Dès janvier, les rapports annuels d'activités ont été travaillés conjointement sur certains indicateurs (malgré l'absence de logiciel métier partagé, comme c'est le cas au sein du DIHR).

Un processus de formation a été lancé afin d'harmoniser les réponses aux situations individuelles, mieux identifier ce qui fait situation de handicap complexe et mieux repérer les complémentarités des réponses. Ce processus s'appuie sur le Modèle de Développement Humain-Processus de Production de Handicap. Le cadre de travail a été validé selon la régularité suivante :

- ↳ 3 journées de travail / an en présentiel ; 1 sur chaque site : Lyon, Clermont-Ferrand et Yzeure
- ↳ 1 visio d'une heure et demi / 2 mois de concertation entre les coordinatrices de parcours
- ↳ Une mobilité professionnelle autour de l'autodétermination des jeunes suédois regroupant 13 professionnels de l'ERHR AurA, des PHR et un parent – aidant

Perspectives de la coopération pour 2025 :

- Affiner le maillage départemental sur les 12 départements de la région, identifier les espaces de réflexion et les articulations possibles à partir d'un cadre coconstruit entre l'ERHR AuRA et les PHR.
- Poursuivre le processus d'harmonisation des outils pour répondre aux situations individuelles.
- Élargir le cercle de la coopération sur les handicaps rares avec les établissements et services ayant un agrément handicaps rares. L'ERHR AuRA a par exemple été invitée au Comité éthique et scientifique de l'EAM Les Passerelles de la Dombe, établissement accueillant des adultes handicapées par une épilepsie sévère.

1.3. Des coopérations indispensables pour répondre aux demandes

En 2024, 66% 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 66% des interventions ont été réalisées avec des intervenants extérieurs : 39 interventions avec les CNRHR et 640 interventions avec des ressources du territoire externe au DIHR.

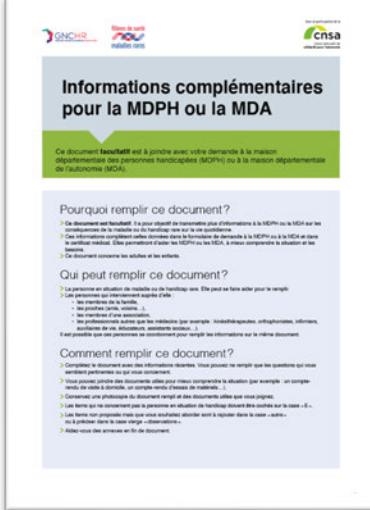
- +4% par rapport à 2024, ce qui s'explique par l'augmentation de la coopération avec les 4 CNRHR (+7 interventions par rapport à 2023)

Coopérations territoriales : 1 base régionale et 12 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, en s'appuyant notamment sur la convention nationale ERHR / MDPH et le formulaire d'informations complémentaires pour les handicaps rares et maladies rares.

En 2024, le lien avec une MDPH d'un département s'est fait pour une personne suivie sur 2.

- Une convention a été signée entre l'ERHR AuRA et la MDA de la Drôme avec une feuille de route pour travailler le langage partagé à partir du Modèle de Développement Processus de Production de Handicap (MDH-PPH)



Informations complémentaires pour la MDPH ou la MDA

Ce document facultatif est à joindre avec votre demande à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ou à la maison départementale des maladies rares (MDA).

Pourquoi remplir ce document ?

- 1 Ce document est facultatif. Il a pour objectif de transmettre à la MDPH ou la MDA sur les connaissances de la maladie ou du handicap rares de la vie quotidienne.
- 2 Ces informations complémentaires sont destinées à faciliter la prise en charge de la personne rares par la MDPH ou la MDA, à mieux comprendre la situation et les besoins.
- 3 Ce document concerne les adultes et les enfants.

Qui peut remplir ce document ?

Le personne en situation de maladie ou de handicap rares. Elle peut se faire aider pour le remplir.

- 4 Les personnes en situation de maladie ou de handicap rares.
- 5 Les personnes de la famille.
- 6 Les amis et les proches.
- 7 Les émergences et une association.
- 8 Les professionnels de santé et les professionnels de la recherche (par exemple : kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers, assistants de vie, éducateurs, assistants sociaux...).
- 9 Les personnes qui connaissent bien la personne rares et qui peuvent apporter des informations sur le même document.

Comment remplir ce document ?

Comment le document sera-t-il utilisé dans l'avenir ? Vous pouvez ne remplir que les questions qui vous semblent pertinentes ou qui vous concernent.

- 10 Pour aider à mieux comprendre la situation de la personne rares, il peut être nécessaire de décrire un exemple : un exemple de maladie ou de handicap rares, un exemple de maladie ou de handicap rares dans la famille, un exemple de maladie ou de handicap rares dans l'entourage.
- 11 Les termes qui me concernent plus que la personne rares et qui décrivent le handicap ou la maladie : -
- 12 Les termes non proposés mais que vous souhaitez ajouter sont à reporter dans la case « autre » et à joindre dans la case « détails ».
- 13 Aidez-moi dans l'avenir en lire ce document.

Communautés 360 : début 2024, une réunion de présentation à l'ensemble des Communautés 360 de la région a eu lieu ; 4 départements ont eu des interactions plus fortes avec l'ERHR AuRA à savoir avec le Rhône et Métropole de Lyon en participant au groupe de travail sur l'organisation des rencontres partenariales, l'Isère, le Puy-de-Dôme en lien avec l'annuaire collaboratif et l'Ain.

Dans l'Ain, l'ERHR participe à l'expérimentation d'un espace de réflexion entre plusieurs dispositifs (C.360, DAC, référente RAPT, CPA...) avec 4 temps d'échanges et une présentation à une journée des professionnels de santé de l'Ain le 11 avril. Cet espace a permis de réaliser 2 visuels pour préciser les complémentarités.



2025 s'inscrira également dans la continuité en lien avec l'action 24 du 3^{ème} schéma des handicaps rares avec de clarifier les complémentarités avec les autres dispositifs de coordination (C.360, DAC,...).



Actions 24 du 3^{ème} Schéma pour les Handicaps Rares

Coopération avec les filières maladies rares

Les 2/3 des personnes qui font une demande de suivi individuel sont concernées par un diagnostic de maladies rares. Aussi, 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 (la connaissance médicale 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, la coopération se renforce chaque année avec notamment 4 visioconférences organisées pour répondre aux 2 perspectives citées ci-dessus (+1 par rapport à 2023), et l'accueil dans le comité de pilote de la communauté apprenante sur le syndrome Prader-Willi.



Depuis 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 coopération a pour objectif de clarifier 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^{ème} Schéma pour les Handicaps Rares

1.4. L'organisation interne de l'ERHR AuRA et l'équipe de permanents

Une réunion du **COPIL de l'ERHR AuRA** a été organisée le **12.06.2024** en présence de la référente Handicaps Rares de l'ARS AuRA, la secrétaire générale du GNCHR et des membres du COPIL.

Si 2023 a été une année de consolidation des projets en cours avec l'équipe de permanents, l'année 2024 a suivi les intentions énoncées à savoir :

- réactualiser la gouvernance partagée
- penser de nouvelles formes de collaborations

Des réunions régulières de l'équipe de permanents ont lieu une demie journée par semaine (le lundi après-midi jusqu'à fin juillet puis le jeudi matin à partir de septembre) :

- ↳ 1 semaine sur 2 sur les situations individuelles : étude des demandes, répartition des coordinations, échange entre les membres de permanents pour bénéficier d'un regard pluridisciplinaire.
- ↳ 1 semaine sur 2 sur les actions collectives : état d'avancement des projets en cours, réponses aux sollicitations, ...

En lien avec l'augmentation des coopérations, 3 journées de travail sont organisées pour l'équipe de permanents pour réunir leurs idées et échanger sur les prochains enjeux collectifs

- ⊕ L'objectif 2025 est de mieux valoriser les actions et prioriser les projets en lien avec les enjeux des handicaps rares sur la région AuRA.

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 dispositif [0,05 ETP ; 1 personne]
- ↳ Postes non pérennes : 3 ETP ; 3 personnes
 - Chargée de mission CAA [1 ETP en CDD]
 - Opératrice de saisie / gestionnaire de données [1 ETP en CDD]
 - Digital manager pour les formations à distance [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 d'une partie de l'équipe pour certains recrutements réalisés en 2024.

- 3 professionnels pour le recrutement de l'opératrice de saisie

Annuaire des ressources : changement d'opératrice de saisie avec un recrutement fin 2024 [CDD de 11 mois – 1 ETP]

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

Projet global CAA dont Parc d'Aides Techniques en CAA : renfort administratif [CDI sur une mission déterminée – 0,3 ETP] et chargée de mission [CDD de 12 mois – 1 ETP]

Accueil de 3 stagiaires

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

Master 2 Sciences de l'Education - Référent Handicap sur la mise en œuvre de focus group pour 2025

Master 1 Sciences de l'Education - Référent Handicap sur le projet d'expérimentation d'un week-end de répit aidants / aidés handicapés par l'épilepsie sévère

1.5. De nouveaux locaux

2024 a été marqué par le choix stratégique de l'ADPEP69/ML de regrouper l'ERHR AuRA avec la Communauté 360 du Rhône et de la Métropole de Lyon et la Cellule de Facilitateurs de Parcours de Vie dans des locaux situés 26 rue Louis Blanc à Lyon 6^{ème}.

Des travaux de rafraîchissements (changements des sols, peinture et remise aux normes électriques) ont été réalisés durant le second semestre de l'année 2024, pour un déménagement réalisé le 13 septembre 2024. Ces nouveaux espaces permettent d'accueillir un plus grand nombre de personnes au centre de documentation.

Perspectives 2025

- ⊕ Continuer la mobilisation collective pour formaliser l'actualisation du projet de l'ERHR AuRA avec des feuilles de routes lisibles et accessibles à tout public.
- ⊕ Continuer le processus d'harmonisation des pratiques sur les réponses aux situations individuelles : avec les PHR Auvergne et élargir au déploiement de la fonction ressource avec l'appui des CNRHR pour les ESMS de la région
- ⊕ Accompagner et soutenir l'évolution de la pratique pour passer d'une logique « d'équipe restreinte » à une logique de coopération et d'animation de réseau. L'objectif est de faire évoluer l'ERHR AuRA comme coordinateur de réseau régional des acteurs locaux pour les handicaps rares comme le précise le 3^{ème} schéma.
- ⊕ Mieux identifier les besoins à l'échelle des 12 départements afin de définir des stratégies ciblées avec les CNRHR pour les actions collectives.



Mesure de l'activité de l'ERHR AuRA

L'activité de l'ERHR AuRA s'appuie sur les mesures définies collectivement par les acteurs du réseau national des handicaps rares, le DIHR :

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

 **Les actions collectives** 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 collectives

- 2.1. Mesure globale des actions collectives
- 2.2. Animation territoriale pour l'essaimage de la démarche de CAA
- 2.3. Projet d'expérimentation d'un week-end de répit aidant / aidés handicapés par l'épilepsie sévère
- 2.4. Suedetermination : mobilité professionnelle en Suède sur l'autodétermination
- 2.5. Développement d'un annuaire collaboratif de ressources, Handesia
- 2.6. Le centre de documentation
- 2.7. La communication externe
- 2.8. Les formations
- 2.9. Communauté de pratique Syndrome Prader-Willi
- 2.10 Journée mondiale Surdicécité
- 2.11. Rencontre Famille Huntington

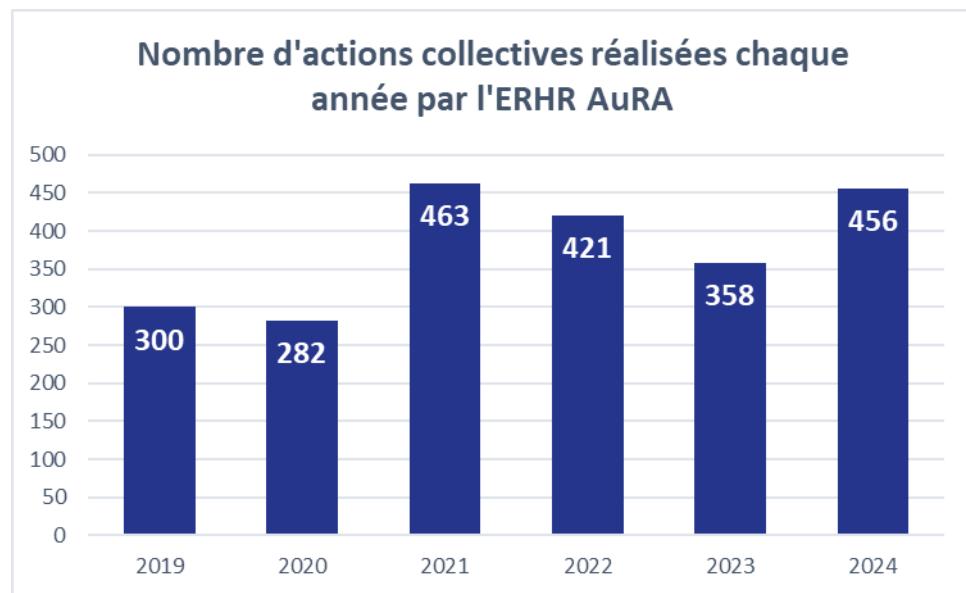


Les actions collectives sont menées pour permettre une montée en compétences de l'ensemble des acteurs, pour contribuer à augmenter le niveau de connaissances et de compétences des professionnels pour l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicaps rares.

Les actions collectives sont déclinées dans une nomenclature commune et co-construite par les membres du DIHR en 2018. Cette classification permet une consolidation nationale et l'évaluation de

l'impact du DIHR.

2.1. Mesure globale des actions collectives de l'ERHR AuRA en 2024



En 2024, **456 actions collectives ont été réalisées**, soit une augmentation s'expliquant par 3 facteurs :

- ↳ Stabilité des professionnels permanents de l'équipe
- ↳ Recrutement d'une chargée de mission sur la CAA, soit 1 ETP supplémentaire en 2024. Le projet global de CAA représente 139 actions.
- ↳ Depuis 2023 : changement du calcul expliquant la diminution par rapport aux années 2021 et 2022 (par ex. : *si 4 réunions de préparation pour 1 sensibilisation donnaient un total de 5 actions collectives de 2019 à 2022 ; depuis 2023, toutes les actions de préparation sont comptabilisées en une seule action, quel que soit le nombre*).

2.2. Animation territoriale pour l'essaimage de la démarche de Communication Alternative et Améliorée (CAA) dans la région AuRA

Le projet global d'essaimage de la démarche de CAA émerge des difficultés de communication observées à travers le suivi des situations individuelles.

Pour répondre au besoin fondamental de communication, l'ERHR AuRA s'est engagée dans une démarche de déploiement de la CAA sur l'ensemble du territoire Auvergne-Rhône-Alpes. En 2024, grâce à une enveloppe budgétaire complémentaire de l'ARS AuRA, une chargée de mission a été recrutée à temps plein. Cette ressource a permis de renforcer significativement l'activité et l'animation territoriale, répondant à un double objectif : accompagner les situations individuelles et favoriser la mise en réseau des personnes souhaitant développer la CAA, que ce soit à l'échelle individuelle ou collective, à domicile ou en établissement.

Toute cette animation territoriale et les actions réalisées ont été co-construites avec un collectif d'acteurs : CAPSULE de CAA en AURA qui a déployé 8 actions (citées ci-dessous) pour l'essaimage de la démarche de CAA dans la région AuRA.

➤ 2.2.1. Animation d'un Collectif d'Acteurs qui Promeut et Soutien pour l'Utilisation et Les Expériences de CAA en AuRA : CAPSULE de CAA en AuRA.

Dans le cadre de l'appel à projet lancé par la CNSA pour la création de six parcs d'aides techniques de CAA en France, un collectif régional s'est constitué sous l'impulsion de l'ERHR AuRA.

Initialement réuni autour de ce projet spécifique, le collectif a progressivement élargi son ambition. En septembre 2023, ses membres ont exprimé leur volonté de contribuer plus largement au déploiement de la CAA sur l'ensemble du territoire Auvergne-Rhône-Alpes, au-delà du seul cadre du parc d'aides techniques.

Trois orientations stratégiques ont alors été définies :

1. Du diagnostic à l'identification continue des acteurs en CAA du territoire Auvergne Rhône-Alpes
2. Soutenir un accès continu aux connaissances en CAA : sensibilisation, formation, échanges de pratique, ...
3. Essaimer la démarche globale de CAA, plutôt que promulguer les outils

L'arrivée d'une chargée de mission dédiée à la CAA en janvier 2024 a permis de renforcer l'animation du collectif et d'engager des actions concrètes pour mettre en œuvre les orientations stratégiques définies.

Un questionnaire a notamment été élaboré pour recueillir les souhaits d'intégration au collectif, préciser le degré d'implication des personnes intéressées, et mobiliser les contacts issus du réseau personnel des membres.

En mars 2024, une nouvelle étape symbolique est franchie : les membres choisissent d'attribuer un nom au collectif. Il devient CAPSULE de CAA en AuRA, pour Collectif d'Acteurs qui Promeut et Soutient l'Utilisation et Les Expériences de CAA en Auvergne-Rhône-Alpes.





De 40 membres en janvier 2024 à 113 en décembre 2024 personnes.

💡 Un COPIL tous les 3 mois nommé le « Café des CAA », pour rendre concret les axes stratégiques

5 « Café des CAA » ont été organisés sur l'année 2024 à raison d'une fois par trimestre. Tous les membres du collectif sont invités à participer.

Chaque « Café des CAA » a duré entre 2 et 3 heures, accueillant entre 10 et 30 personnes. Il a été organisé dans des lieux différents afin que chaque établissement l'accueillant puisse présenter la démarche de CAA qu'il déploie.

Chaque Café des CAA a été proposé en format hybride présentiel / distanciel. Un des « Café des CAA » a même proposé 3 lieux d'accueil simultanés sur la région (en visio) permettant des échanges plus poussés entre partenaires de proximité. Ce Café des CAA a permis la création d'une communauté de pratique en Savoie.

Lors du 2^{ème} Café des CAA de l'année, le collectif a validé la **création de 4 groupes de travail** animés par la chargée de mission :

1. « Contours du collectif » : réflexions sur le cadre éthique et les principes du fonctionnement du collectif (charte non aboutie à ce jour)
2. « Journées-Rencontres CAA » : organisation de « Rencontres CAA » interdépartementales afin de répondre aux 3 objectifs stratégiques.
3. « Echanges de pratiques » : temps d'échanges et des réflexions autour de thèmes définis par les participants.
4. « CAA et Vie Intime, Affective et Sexuelle (VIAS) » : création d'outils de CAA pour communiquer autour de la Vie Intime Affective et Sexuelle (projet en cours de réalisation)



Ces groupes ont débuté en mai 2024

➤ 2.2.2. GT1 : « Contours du collectif »

Rythme	Participation
2 réunions d'une heure ont eu lieu entre mai et juin	4 personnes ont participé

Si l'écriture d'une charte éthique du collectif n'a pas aboutie, l'importance de partager l'histoire et les contours du Collectif sont ressorties comme prioritaires pour accueillir les nouvelles personnes dans le collectif, avec 3 axes :

- les grandes intentions du collectif
- son historique
- les principes partagés par ses membres

Les documents produits ont vocation à évoluer selon le devenir du collectif. Le nombre de membres du collectif augmentant rapidement à cette période, il a été convenu qu'il faudrait pouvoir réinterroger son mode de gouvernance lorsque le portage par l'ERHR serait rendu pérenne avec une personne dédiée à l'animation de CAPSULE de CAA en AuRA.

➤ 2.2.3. GT 2 : Organisation des « Rencontres CAA »

Le collectif a choisi d'organiser plusieurs rencontres à l'échelle interdépartemental.

En lien avec les partenaires de l'ERHR AuRA et le collectif CAPSULE de CAA, 5 départements ont été identifiés pour potentiellement accueillir des rencontres et mailler la région : le Rhône, le Puy-De-Dôme, l'Isère, la Savoie et la Drôme. Pour ce premier cycle, le choix s'est axé autour de 3 rencontres : une sur la Métropole de Lyon, une en Auvergne et une dans les Alpes.

Modélisation des rencontres CAA : le collectif a choisi de travailler sur un cadre commun à l'ensemble des journées afin de pouvoir dupliquer, sur plusieurs départements, une journée qui aura été construite et réfléchie collectivement.

Cadre défini :

- ✓ Des journées grand public, ouvertes à tous : utilisateurs de CAA, proches aidants, professionnels présents dans le quotidien d'une personne ayant des difficultés de communication, curieux, débutants et experts, ...
- ✓ Une centaine de participants (+ les intervenants)
- ✓ Sur inscription
- ✓ Accessibilité des propos au grand public
- ✓ Journées immersives permettant de faire l'expérience de la CAA



Objectifs principaux de ces rencontres :

- ✓ Promouvoir la démarche de CAA plutôt que les outils
- ✓ Permettre la rencontre des acteurs du territoire et favoriser les échanges en proximité

Pour ce faire, un déroulement type de journée a été construit :

- ↪ 8h45 – 9h15 : accueil
- ↪ 9h30 – 12h30 : création d'un socle théorique commun (interventions, tables rondes...) avec la participation de parents/aidants, utilisateurs de CAA, professionnels issus du territoire concerné par la journée
- ↪ 12h30 – 14h : repas pour favoriser le « réseautage »
- ↪ 14h – 16h : stands de découverte et ateliers de mises en pratique
- ↪ 16h – 17h : conclusion avec proposition de spectacle

Un padlet de ressources a été créé et mis à disposition de l'ensemble des participants (plusieurs centaines de ressources en lignes, vidéos, ressources téléchargeables, outils prêts à être imprimés...). A leurs arrivées, les participants reçoivent également un kit comprenant des outils de CAA qu'ils peuvent utiliser pendant la journée et/ou plus tard.

Pour chaque journée, un COPIL spécifique d'acteurs du territoire a été mis en place pour gérer l'aspect organisationnel.

Bilan de la première rencontre :

- ↪ Événement complet en une semaine
- ↪ 146 demandes d'inscriptions
- ↪ 99 participants dont 20% de familles
- ↪ 18 intervenants et animateurs d'ateliers
- ↪ 8 organisateurs de la Ville de Vaulx-en-velin et de l'ERHR AuRA

Sur les 32 réponses transmises, les retours de satisfaction pendant et après l'événement sont très positifs :

- ↪ 4.78/5 : « expérience globale satisfaisante »
- ↪ 4.22/5 « journée a répondu aux attentes »
- ↪ Plus de 30 personnes sont intéressées pour rejoindre le collectif en étant « hyper motivées » dès la sortie ou « un jour, pourquoi pas ».



L'événement s'est également appuyé sur des partenaires inclusifs comme l'atelier des femmes de Vaulx-en-Velin qui a réalisé le buffet du midi, le collectif Flou furieux qui a réalisé les photos et vidéos de la journée et Zicomatic qui a réalisé un concert de chant signé en fin de journée.

En 2024 :

- ✓ Modélisation des rencontres
- ✓ Organisation de la première rencontre CAA en partenariat avec la Ville de Vaulx-en-Velin dans le cadre de la journée internationale des personnes handicapées à savoir le 3 décembre.

- ✓ Comité d'organisation pour la deuxième rencontre CAA à Clermont-Ferrand en co-organisation avec : l'Institut les Gravouses, le CRDV – Itinova, la Communauté 360 du 63, les Rencontres partenariales au service de la fluidité des parcours, la MDPH du 63

➤ 2.2.4. GT 3 : Echanges de pratiques

Rythme	Participation
3 réunions entre juin et décembre Une fois toutes les 6 semaines, hors vacances scolaires (fréquence choisie par les participants) pendant 1h30 et présentiel et/ou visio	11 personnes au total (8 professionnels d'ESMS, 2 professionnels libéraux, 1 parent)

Au départ, plus de 20 personnes étaient motivées pour participer à ce groupe. Cependant, il a été impossible de répondre aux contraintes de chacun. Par exemple, certains établissements ne souhaitaient pas dégager de temps à leur professionnel qui eux-mêmes souhaitaient que cela soit reconnu comme du temps de travail permettant de la montée en compétences ; difficulté pour les libéraux de se connecter en journée ; idem pour les familles qui doivent s'occuper de leurs enfants le soir...

Les participants disponibles pour ce groupe ont choisi de fonctionner en définissant une question/thématique par réunion, celle-ci se décidant à la fin de chaque réunion pour la réunion suivante. Aussi, les questions suivantes ont pu être abordées :

- « Qui devrait faire partie de l'équipe de CAA ? »
- « Comment embarquer les personnes dans un projet de CAA ? »
- Etude de cas pratiques et de problématiques amenés par les participants

Tous les échanges et les ressources en lien avec les thématiques ont pu être partagés par les participants.

➤ 2.2.5. GT4 « CAA et VIAS »

Rythme	Participation
3 réunions ont eu lieu entre mai et septembre de 2h chacune.	8 personnes : 3 membres de l'ERHR, 2 professionnels du Centre Intim'Agir, des professionnels d'ESMS

Ce groupe de travail avait pour objectif de créer des outils de CAA permettant de communiquer autour des sujets de la VIAS.

Les réunions ont permis de :

- ✓ Souligner l'importance de recenser les outils existants. A ce jour, il n'existe pas d'outils de CAA dédiés à ce sujet. La chargée de mission a créé un Padlet regroupant de nombreuses ressources et outils concernant la VIAS
- ✓ Définir la cible des outils à créer : familles/aidants, professionnels (ESMS, mais aussi professionnels de santé sexuelle)

- ✓ Définir les thèmes des 3 boîtes à outils à créer :
 - mon corps d'enfant
 - mon corps d'ado
 - mon corps d'adulte
- ✓ Définir leur format et diffusion :
 - numérique, imprimable
 - fiches introduisant le sujet à destination des personnes concernées
 - tableaux de communication
 - supports visuels pictogrammes (séquençages, pictogrammes isolés...)
 - fiches ressources complémentaires
 - guides d'utilisations

La charge de travail liée à la modélisation et l'organisation des rencontres CAA n'a pas permis l'aboutissement de toutes les actions définies pour ce groupe de travail. Les besoins sur le sujet mériteraient d'être continué en lien avec le Centre Intim'Agir ARA.

➤ 2.2.6. Parc d'Aides Techniques en CAA, suite et fin de l'expérimentation CNSA

Depuis 2021, l'ERHR AuRA est porteur d'une expérimentation nationale d'un service de prêts d'aides techniques en CAA. La CNSA finance 100 000€ de matériels haute-technologie en aides techniques en CAA.



Sur la durée de l'expérimentation (13 mois), 78 demandes de prêts :

- 76% ont abouti
- 52% des demandes viennent de familles / aidants, 22% d'ESMS
- 78% du Rhône et de la Métropole de Lyon

La création du PAT-CAA a permis d'accélérer le processus et les actions engagées en :

- ↳ Augmentant la visibilité des actions réalisées et celles déployées dans le cadre du projet
- ↳ Offrant un cadre permettant de constituer et de renforcer les synergies entre les acteurs du territoire
- ↳ Augmentant la crédibilité de l'ERHR AuRA pour le portage d'une expérimentation demandée par la CNSA

Si un service de ce type AACTA doit se poursuivre, le bilan fait ressortir 6 principes incontournables :

1. Communiquer et promouvoir la démarche de CAA plutôt que les outils
2. Soutenir un accès continu aux connaissances en CAA : sensibilisation, formation, communautés apprenantes, définir et développer la fonction ressource en CAA, ...
3. Identifier et capitaliser les ressources sur le territoire pour avoir des repères à proximité

4. Créer un comité éthique afin de maintenir une neutralité vis-à-vis des revendeurs tant du point de vue des outils de CAA high-tech que des formations proposées
5. Allouer un budget pérenne pour des ressources humaines compétentes afin de pouvoir répondre finement aux questions et soutenir les aidants dans la mise en œuvre compliquée des outils de CAA, et développer la recherche et animer les acteurs
6. Mutualiser les outils de gestion administrative pour en diminuer l'impact : portail commun, suivi des situations, partage des fiches techniques, ...

➤ 2.2.7. Bilan à 1 an de l'expérimentation de déploiement de la CAA au foyer de vie le Reynard

En 2020, l'ERHR AuRA a collaboré à la co-construction d'un projet avec un foyer de vie et une consultante extérieur pour déployer la démarche de CAA pour les adultes accueillis.

Méthodologie utilisée :

- ↪ Questionnaire envoyé à l'ensemble des professionnels du foyer de vie
- ↪ Questionnaire qui a servi de base pour des temps d'échanges avec 4 parties prenantes : équipe de jour, équipe d'internat, 2 référents CAA et l'équipe de direction
- ↪ 2 visites dans l'établissement pour observer et échanger avec les résidents

Principales conclusions du bilan réalisé

- ↪ Les éléments facilitants : inscription de la CAA dans projet d'établissement, formation de la majorité des professionnels, 2 référents CAA identifiés et motivés, perception positive de la CAA dans le foyer, soutien de la direction
- ↪ Les éléments qui font obstacles : doutes de certains professionnels sur l'intérêt de la CAA, CAA peu abordée pour les résidents s'exprimant par un langage oral même insuffisant, faible implication des familles / aidants
- ↪ Facteurs de risques : investissement hétérogène des professionnels, connaissance fine des résidents pouvant renforcer le sentiment de bien les comprendre, changement de direction d'établissement
- ↪ Facteurs de protection : démarche impulsée et soutenue par la direction et des référents CAA inventifs.

Le bilan détaillé a été présenté à la direction du foyer. Ce bilan a été réalisé en s'appuyant sur le Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) qui a permis une lecture structurée de ce qui peut produire des situations de handicap.

➤ 2.2.8. Autres actions complémentaires

- ↪ Début d'accompagnement de 2 établissements médico-sociaux sur un même bassin de vie dans l'Ain : l'EAM de Tramoyes et l'IME de la Côte
- ↪ Présentation à des événements pour sensibiliser sur la démarche de CAA :
 - Journée de formation avec EMAS de Givors : 20 personnes de l'éducation nationale

- Journée sur l'autodétermination en Savoie : stand pour les 350 participants, participation à un atelier sur la CAA devant 50 personnes
 - Journée sur la pair-aidance à la MDA de la Drôme : 1h d'intervention pour 22 professionnels
 - Journée CAA de l'ERHR Nord : 2 interventions pour 2 groupes de 25 personnes
 - Animation d'un atelier sur le langage partagé à la MDA de la Drôme
 - Sensibilisation aux facilitrices de parcours de vie du Rhône et Métropole de Lyon
- ↳ Contribution à la mise en FALC de la Charte des Droits et des Libertés de la personne accompagnée des PEP69
- ↳ Echanges avec divers partenaires : autres ERHR, CRA, Techlab, Isaac Francophone...

Formation E-Learning sur la CAA

Depuis 2020, grâce à des Crédits Non Reconductibles (CNR), l'ERHR développe des modules de formations en ligne.

Après une année 2023 sur la conception pédagogique, 2024 a été l'année de finalisation de la réalisation technique de la formation à distance.

L'ouverture à la première session de formation devait débuter en 2024 mais l'absence de la nouvelle digital manager a obligé à repousser cette échéance au 2^{ème} trimestre 2025.



Perspectives 2025 concernant la CAA

- ⊕ Définir l'implication de l'ERHR AuRA dans l'animation territoriale pour le déploiement de la CAA, en ciblant les actions à mettre en œuvre
- ⊕ Soutenir la continuité de l'animation territoriale autour de la CAA à travers :
 - L'organisation des 2 rencontres CAA prévues à Clermont-Ferrand (Puy de Dôme) et à Montmélian (Savoie) et les départements limitrophes
 - L'organisation d'une 4^{ème} rencontre sur le mois de la CAA en octobre 2025 sous un format différent afin de « rendre compte » des besoins identifiés collectivement en AuRA pour le déploiement de la CAA.
 - Le partage des enjeux avec le Collectif CAPSULE de CAA en AuRA et le choix collectif des modalités de poursuite, ou non, de ce collectif en lien avec les directives nationales axant le déploiement de la CAA à l'échelle départementale.
- ⊕ Capitaliser les ressources identifiées dans l'annuaire collaboratif Handesia

2.3. Projet d'expérimentation d'un week-end de répit aidants et aidés concernés par l'épilepsie sévère.

L'Association EPI (Epilepsie Progression Intégration), membre du COPIL, a sollicité l'ERHR AuRA lors des JNHR en novembre 2023 afin de répondre aux besoins identifiés par les membres de l'association autour d'un week-end de répit aidants et aidés concernés par l'épilepsie sévère.

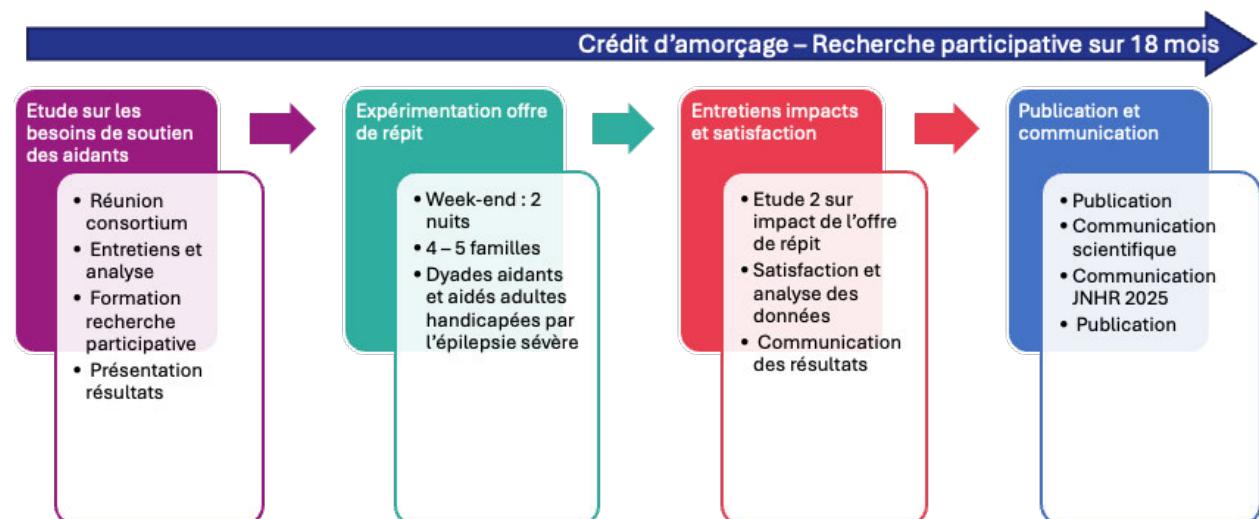
Depuis janvier 2024, un groupe de travail composé de 3 parents concernés par l'offre de répit, 3 parents concernés par l'épilepsie sévère et 2 professionnels de l'ERHR AuRA, s'est réuni 16 fois en visioconférence.

- Créneau retenu majoritairement entre 13h00 et 14h00 pour permettre aux personnes concernées d'être le plus disponible possible.

Afin de modéliser l'organisation d'un tel week-end, Cyrielle DERGUY, chercheuse en psychopathologie et en processus de santé a été sollicitée pour réaliser une étude sur les besoins des aidants.



Le projet de recherche-participative, appelé **RépiTND**, est lauréat de crédit d'amorçage de l'Agence Nationale pour la Recherche (ANR). L'objectif principal est d'évaluer les besoins des parents d'adultes en situation de handicap complexe. L'objectif secondaire est de développer et d'évaluer une offre de répit proposée à titre expérimental.



Une recherche d'un lieu pour accueillir le week-end est en cours. Une demande exceptionnelle de dérogation a été déposée à l'ARS pour organiser ce séjour dans un lieu de répit situé sur la Métropole de Lyon. En parallèle, le groupe projet continue de rechercher des lieux accessibles.



Actions 6 et 7 du 3^{ème} Schéma pour les Handicaps Rares

2.4. Swedempowerment : projet de mobilité professionnelle sur l'autodétermination en Suède financé par l'Union Européenne.

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

La mobilité a réuni 13 personnes de la région AuRA : 6 personnes de l'ERHR AuRA, 6 personnes des PHR Auvergne et une parent-aidante, Marielle Lachenal.

Une importante dynamique d'équipe s'est créée autour du projet :

- ↪ Préparation et dépôt du dossier en mars 2024 : 12 réunions
- ↪ Préparation de la mobilité : 14 réunions en visio avec le groupe afin de répondre aux objectifs du projet
- ↪ Mobilité en Suède fin septembre
- ↪ Bilan et communication sur la mobilité (axe qui se poursuivra en 2025 avec la diffusion d'une websérie)

Lors de la mobilité, 3 organisations ont été rencontrées : l'Association des Personnes Sourdsaveugles de Suède (FSDB), l'Association suédoise « JAG » de personnes polyhandicapées et un centre de rééducation / formatrice Talking Mats.



Dernier jour à l'Association JAG

Les objectifs initiaux du projet SWEDEMPOWERMENT étaient :

- ✓ ***Comprendre et contextualiser l'environnement suédois des personnes en situation de handicap***

Les activités réalisées ont totalement permis d'atteindre l'objectif, et en particulier les ateliers réalisés en amont de la mobilité, complétés par les actions réalisées par les partenaires sur place.

Cependant, nous considérons que notre compréhension de cet environnement ne peut être que partielle du fait de la rencontre d'une partie seulement des acteurs agissant sur le système Suédois.

- ✓ ***Comment l'écosystème se construit autour des personnes en situation de handicap***

Cet objectif est selon nous totalement atteint d'un point de vue théorique, l'ensemble des participants ont pu comprendre comment l'écosystème suédois se construit et quelles sont les situations de vie des personnes en situation de handicap. Cependant, l'objectif était difficilement atteignable du fait de la diversité des parties prenantes au projet.

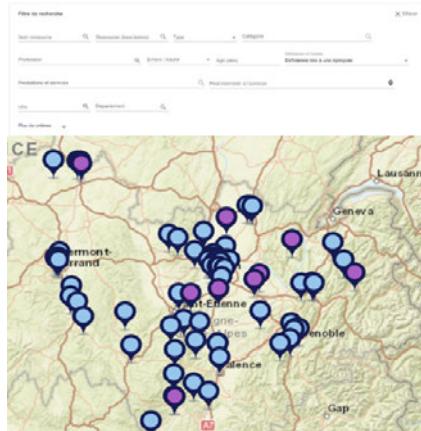
- ✓ ***Repérer les pratiques et les ressources***

- ✓ ***Développement de partenariats locaux et internationaux***

Ces 2 objectifs sont totalement atteints grâce à la gestion du projet et aux différentes activités réalisées en amont et après la mobilité. Des perspectives de collaborations à venir ont récemment été identifiées par les partenaires dans la continuité du projet.

2.5. Développement d'un annuaire collaboratif des ressources Handesia.

Depuis 2021 grâce à des Crédits Non Reconductibles (CNR), l'ERHR AuRA développe un annuaire afin d'identifier des ressources et besoins sur le territoire AuRA.



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^{ème} Schéma pour les Handicaps Rares

2024 a connu une accélération du développement de l'annuaire avec plus de 31 actions collectives (mobilisation multipliée par 3 par rapport à 2023) :

- ↳ Poursuite de l'alimentation grâce à un poste complémentaire d'opératrice de saisie avec plus de 1500 fiches saisies
- ↳ Présentation de l'annuaire à des futurs potentiels partenaires – utilisateurs : 6 présentations de l'annuaire en 2024
- ↳ Début de mise en conformité du projet avec les règles de protection des données fixées par le RGPD : circuit de validation des fiches saisies, règles d'utilisation et convention de partenariat (cet axe sera validé en 2025)

Etat d'avancement des fonctionnalités	Réalisé	En cours	A venir	Taux avancement
Alimentation de la base de données	3	1	1	70%
Interrogation de la base de données	2	-	-	100%
Exploitation des résultats de recherche	4	2	1	71%
Affichage des données sous forme de carte	-	1	2	17%
Emailing (export facile contacts)	1	1	-	75%
Relations entre les ressources	1	2	-	67%
Modèle conceptuel de données (liens entre parties prenantes : acteurs > établ. > OG)	3	-	-	100%
Recueil données et gestion respectueuse des droits de la personne	1	2		67%
TOTAL	15	9	2	71%

Perspectives 2025 pour l'annuaire

- ⊕ Fin 2025, l'enveloppe budgétaire de 248 756€ sera épuisée, l'objectif sera donc de pouvoir définir les différentes possibilités de déploiement de l'annuaire avec l'ARS AuRA en lien avec les enjeux techniques et économiques : import des fiches du Répertoire national de l'Offre et des Ressources (ROR) ? Ouverture aux partenaires ?

2.6. Le centre de documentation

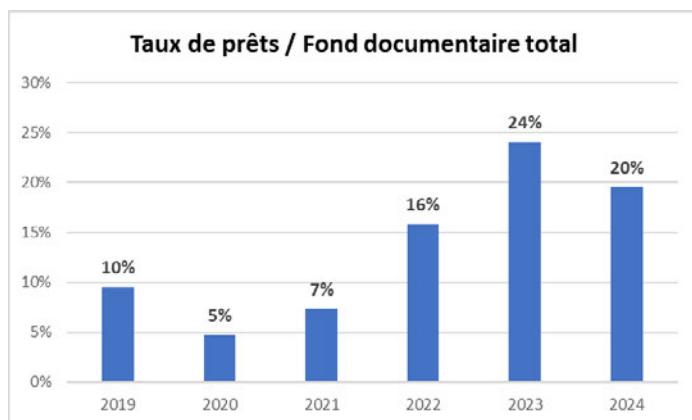
Le centre de documentation est l'une des spécificités de l'ERHR AuRA avec une documentaliste à 0,75 ETP depuis la création.

Les projets marquants en 2024 :

- 1. Accueil d'une personne en mécénat de compétences** venue en appui au centre de documentation, sur 3 missions principales : catalogage ; projet d'externalisation du centre de documentation à Vienne ; recueil de contacts dans le 6^{ème} en vue d'une communication sur le déménagement du centre de documentation dans cet arrondissement
- 2. Participation au projet Malles sensibilisation à la DV, porté par le CTRDV** : élaboration inventaire des malles, achat de nouveaux documents, mise en prêt des documents issus de ces malles
- 3. Présentation d'une sélection documentaire lors des webinaires « Les loges de la rareté »**
- 4. Déménagement du centre de documentation** dans les nouveaux locaux de l'ERHR : organisation des rayonnages et des documents dans le nouvel espace
- 5. Présentation du réseau doc handicaps rares au RD-CRA**, le réseau documentaire des Centres de ressources autisme



En 2024, le nombre d'achats a été stable avec **158 documents achetés** : 129 livres, 24 jeux (matériel éducatif, de sensibilisation, pictogrammes), 5 revues au numéro, et abonnement à 4 revues : ASH, Cahiers de l'Actif, ANAE, Lumen.



Le fond documentaire augmente donc de manière stable avec 2406 documents.

470 documents prêtés en 2024. **Le taux de prêt reste élevé malgré le déménagement cet année 2024 ; 1 document sur 5 a été emprunté en 2025**, contre 1 document sur 10 en 2019 (graphique à gauche)

Cela s'explique par la diversification des actions du centre de documentation qui reste sur les chiffres de 2023 avec :

- **14 de tables de documentation** (14 en 2023 contre 7 en 2021) et 7 présentations de sélections de documents à des ESMS (nouvelle action depuis 2022)
- **Hausse du nombre de nouveaux lecteurs depuis 2021** (respectivement 36, 58, 57 et 52 en 2021, 2022, 2023 et 2024)

En termes de communication du service de documentation, la lettre d'information du centre de documentation n'a pas été publiée en 2024 en lien avec la réactualisation de la communication externe de l'ERHR (voir partie ci-dessous) et la priorisation sur 2 éléments :

- Les recherches documentaires : hausse de 12 par rapport à 2023 (32 recherches)
- Les bibliographiques ; hausse de 3 par rapport à 2023 (16 bibliographies)

2.7. La communication externe

L'ERHR AuRA participe et s'appuie sur le groupe de travail national de la chargée de communication du GNCHR (3 professionnels sont investis dans ce travail).

Dans la continuité du travail engagé en 2023, l'objectif est de poursuivre l'amélioration de la communication externe en diversifiant les canaux de diffusion (voir en annexe n°10 les cibles du plan de communication de l'ERHR AuRA).



💡 **Site internet** : point central de capitalisation des informations et des ressources.

- 22 821 visites en 2024
- 10 111 sessions

➤ Augmentation de la visibilité :

💡 **Création d'un rendez-vous mensuel en visioconférence intitulé « Les Loges de la rareté** le rendez-vous mensuel des acteurs et spectateurs des handicaps rares en AuRA : partage des actualités, coup de projecteur, table de documentation et agendas. Expérimentation de 3 épisodes de mai à juillet 2024 avec entre 10 et 30 participants. Cela répond également à une demande du collectif d'avoir un temps court mensuel pour échanger d'où la décision de poursuivre de décembre à juillet 2025. La visio en direct avec replay sur Chaîne Youtube de l'ERHR AuRA a été créée en 2024.



💡 **Création d'une page LinkedIn** pour améliorer la communication vers les professionnels et relayer les informations du réseau

- 229 abonnées
- 398 vues

💡 **Animation sur Facebook** : animation stable avec 46 posts et plus de 180 personnes qui suivent le compte ERHR (303 fin 2024 pour 123 fin 2023)

Cette augmentation s'explique par 2 facteurs principaux :

- La mobilisation du collectif et l'ouverture à de nouveaux partenaires via l'appel à participation pour la réécriture du projet de l'ERHR AuRA

- L'animation territoriale sur des thématiques ciblées, semblant correspondre aux besoins du territoire : la CAA, l'épilepsie sévère, le syndrome prader-willi,...

2.8. 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 du pilote de l'ERHR AuRA au COPIL du Centre de Formation
- ➔ Mobilisation des partenaires et des professionnels de l'ERHR pour les interventions
- ➔ Nouveauté de 2024 : l'ERHR AuRA a financé certaines formations à des partenaires afin de développer un socle partagé de connaissances sur certains projets stratégiques : situations individuelles, focus group pour mesurer la satisfaction des personnes accompagnées.

➤ « Formation à l'animation du recueil de la satisfaction des personnes accompagnées » - lundi 27 mai 2024 en présentiel.

- ➔ 14 participants, formation complète, animée par la chargée de mission du GNCHR
- ➔ Satisfaction globale de 4.3/5
- ➔ Cette formation s'inscrit dans l'action 5 du 3^{ème} schéma afin de recueillir la satisfaction des personnes accompagnées pour mesurer l'écart entre leurs attentes et les réponses apportées.

➤ « Sensibilisation au Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) 2 jours de formation.

- ➔ 13 participants de l'ERHR AurA et des 2 PHR Auvergne
- ➔ Cette formation s'inscrit dans l'objectif d'harmoniser les pratiques pour répondre au mieux aux situations individuelles de handicaps rares

2 autres programmes de formations organisés en 2024 :



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

- ➔ 70 apprenants dont 13 en AuRA, tous professionnels
- ➔ Satisfaction globale de 9.2/10

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

- ➔ 16 apprenants, tous professionnels
- ➔ Satisfaction globale de 9.2/10
- ➔ Programmes de formations à distance en cours.

➤ Formation E-learning sur la CAA [ouverture en 2025]

- ➔ 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

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 personnes concernées dont les situations identifiées sont les plus problématiques sur un territoire. Les apports lors des sensibilisations et formations ont l'ambition de développer un intérêt de partage de sa pratique et d'échange d'expériences entre personnes concernées, aidants et professionnels.

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



Action 32 du 3^{ème} Schéma pour les Handicaps Rares

Action 4.3 du projet associatif de l'ADPEP69/ML

2.9. Communauté de pratique au Syndrome Prader-Willi (CoP SPW) 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.

En 2024, le Centre de référence GénoPsy a intégré le comité de pilotage permettant ainsi d'avoir un acteur du sanitaire.

L'année 2023 note un faible renouvellement des participants alors même que les besoins identifiés sur le territoire restent importants. De ce fait, les objectifs de 2024 ont été multiples :

- ↪ Finaliser les fiches synthétiques et boîtes à outils autour de la nutrition et l'activité physique adaptée (APA)
- ↪ Réfléchir avec les personnes mobilisées pour lancer une nouvelle dynamique régionale autour du SPW dès février 2024
- ↪ Organisation d'une journée territoriale dédiée au SPW prévue pour fin 2025.

Il est intéressant également de noter que plusieurs sensibilisations au SPW ont été réalisées en lien avec le PCPE PW et le Centre GénoPsy, en particulier au FAM Sous La Roche (Ain) ayant un agrément handicaps rares.

Perspectives 2025 pour la CoP SPW.

- ⊕ Organiser une journée territoriale afin de :
 - Communiquer sur les connaissances capitalisées
 - Faire connaître cette communauté apprenante et accueillir de nouveaux membres
 - Réfléchir collectivement aux réponses sur le territoire AuRA
- ⊕ Continuer à s'appuyer sur les dynamiques nationales autour du Syndrome Prader Willi, avec l'Association Prader Willi France, les filières maladies rares et le DIHR

2.10. Yarn bombing - Journée mondiale de la Surdicécité – 27 juin [Nouveauté 2024]



Initiée par DeafBlind International, l'association mondiale pour la surdicécité, le « yarn bombing » (bombardement de laine, en anglais), est un moyen d'impliquer les personnes concernées par la surdicécité dans un projet d'art tactile à grande échelle.

Chaque carré de tricot est attaché pour couvrir un espace ou un objet. Cela symbolise le rassemblement de personnes touchées par ces problématiques de double déficience sensorielle. En France, le CRESAM, Centre national ressources handicaps rares Surdicécité, soutient les participants à cet évènement.

- ↪ Évènement co-organisé avec l'IRSAM Lyon, le CRESAM, l'Association des Personnes Souraveugles (APSA) et la Ville de Villeurbanne
- ↪ Sensibilisation d'environ 50 personnes à la Surdicécité

2.11. Journée des familles Huntington à Clermont-Ferrand

Initiée par la délégation AuRA de l'Association Huntington France et en partenariat avec le CHU de Grenoble et l'équipe spécialisée Maladie de Huntington d'Aésio Santé, une journée à destination des familles iséroises touchées par la maladie Huntington a réuni **une vingtaine de personnes le vendredi 21 juin de 14h00 à 17h00**.

↳ Au programme :

- ↳ Tests présymptomatique, préimplantatoire et prénatal
- ↳ Suivi médical des patients par un service de neurologie
- ↳ Prise en charge sociale des patients et échanges des bonnes pratiques
- ↳ Échanges en table ronde
- ↳ Conclusion



Perspectives 2025, identiques à 2024 :

- ⊕ 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.
- ⊕ Poursuivre l'essaimage de ces journées des familles sur le territoire AuRA avec 2 journées supplémentaires en 2024 : une sur Lyon et une sur Grenoble.

03

Les personnes en situation de handicap rare suivies en 2024

- 3.1. Nombre de demandes
- 3.2. Origines des demandes
- 3.3. Origines des demandes par département
- 3.4. Profil des personnes concernées par les demandes
- 3.5. Les types de handicaps rares
- 3.6. Les aptitudes impactées et conséquences sur les habitudes de vie
- 3.7. Handicaps rares et liens avec maladies rares ?
- 3.8. Focus sur les personnes jugeant insatisfaisantes leur accompagnement actuel et les personnes sans solution

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.

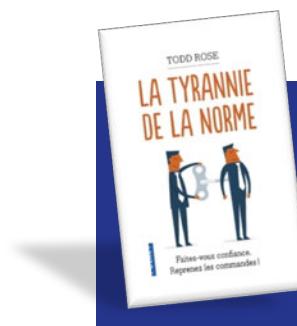


L'ERHR AuRA et les 2 Plateformes Handicaps Rares (PHR) Auvergne ont initié un travail conjoint de modélisation et d'harmonisation des pratiques dans les réponses aux situations individuelle en s'appuyant sur le Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) (annexe n°04). 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, comme en 2023, nous alertons le lecteur sur le travail d'équilibrisme 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 exprimées par les personnes accompagnées dans leurs singularités.



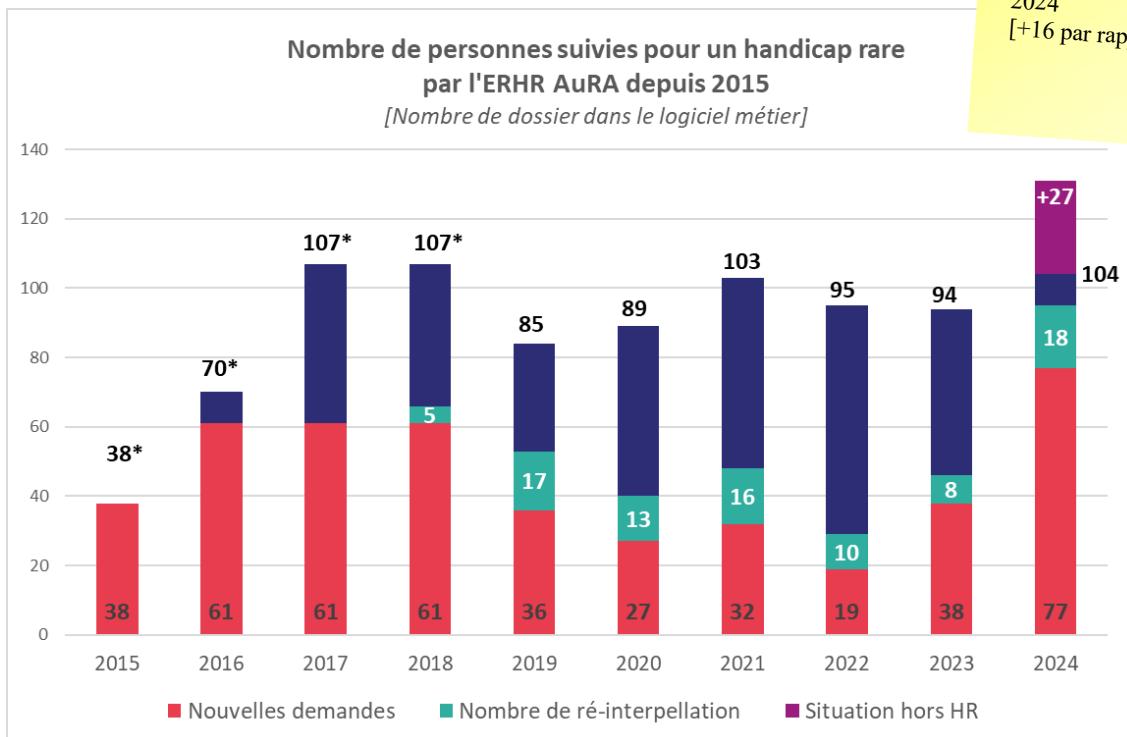
« Notre conception moderne de la personne moyenne n'est pas une vérité mathématique mais une invention humaine créée (...) pour résoudre les problèmes sociaux de l'ère industrielle »
Todd Rose (2018)



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 intégrés 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.

3.1. Nombre de demandes.



ERHR + 2 PHR :

150 personnes suivies sur 2024
[+16 par rapport à 2023]

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

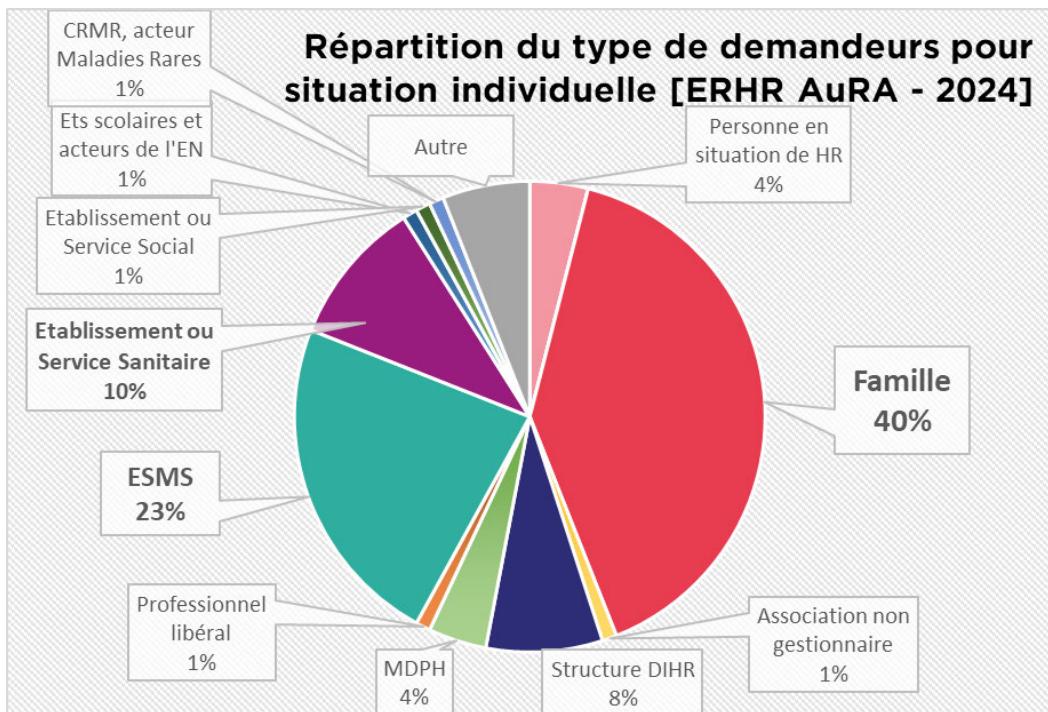
En 2024, l'ERHR a reçu 131 demandes d'accompagnement : 104 relevant des catégories de handicaps rares et 27 hors catégories de handicaps rares.

A noter : en 2024, l'ensemble des demandes relevant des handicaps rares et les demandes hors handicaps rares ont été notées.

Cela correspond à 104 demandes pour des personnes suivies dans le champ des handicaps rares ; en lien avec la reconnaissance de l'ERHR par les partenaires et la dynamique partenariale, le chiffre est le plus haut depuis l'ouverture de l'ERHR, avec 2 grandes tendances :

- ↗ Du nombre de nouvelles demandes (+58 par rapport à 2022)
- ↗ Du nombre de ré interpellations

3.2. Origines des demandes



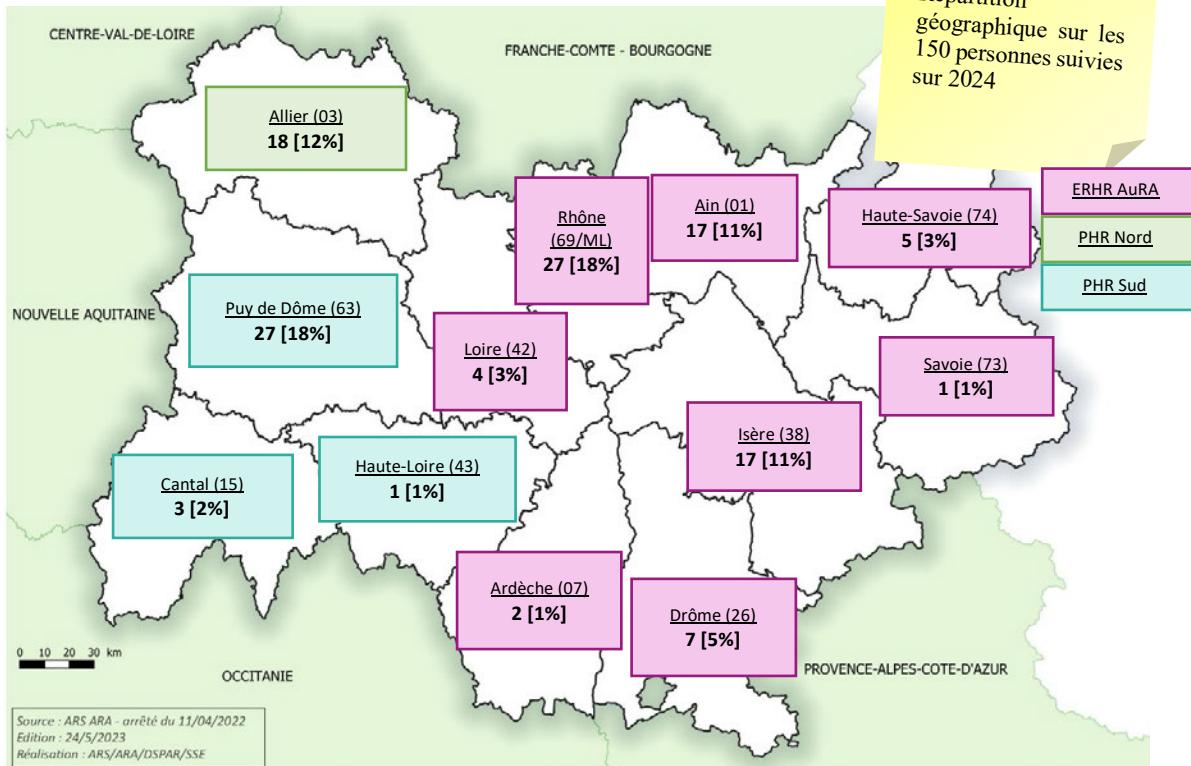
Comme depuis la création de l'ERHR, **les premiers demandeurs proviennent des familles ou aidants** concernées par une problématique de handicap rare (40% des demandeurs en 2024, comme en 2023).

Globalement les chiffres restent stables depuis 3 années.

A noter que 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 1.3.

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'usagers et **renforce le besoin exprimé, ou identifié par l'équipe, de répit pour les proches aidants**.

3.3. Origines des demandes par département



La consolidation des données avec les 2 PHR Auvergne permet d'obtenir un diagnostic territorial plus précis des demandes en AuRA ; **cela ne constitue pas un diagnostic des situations de handicap rare sur le territoire**. Comme en 2023, une disparité des demandes sur la région est observée.



En lien avec l'enjeu autour de l'articulation entre les dispositifs de coordinations départementaux, les Communautés 360 (missionnées comme **observatoire du territoire**), l'ERHR AuRA a rencontré l'ensemble des C.360 en 2024 de la région et a collaboré plus particulièrement avec 5 départements : Métropole de Lyon, Rhône, Puy-de-Dôme, Haute-Savoie et Savoie.

Un autre enjeu est de développer des réponses à proximité des besoins des personnes. Ainsi 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 ?



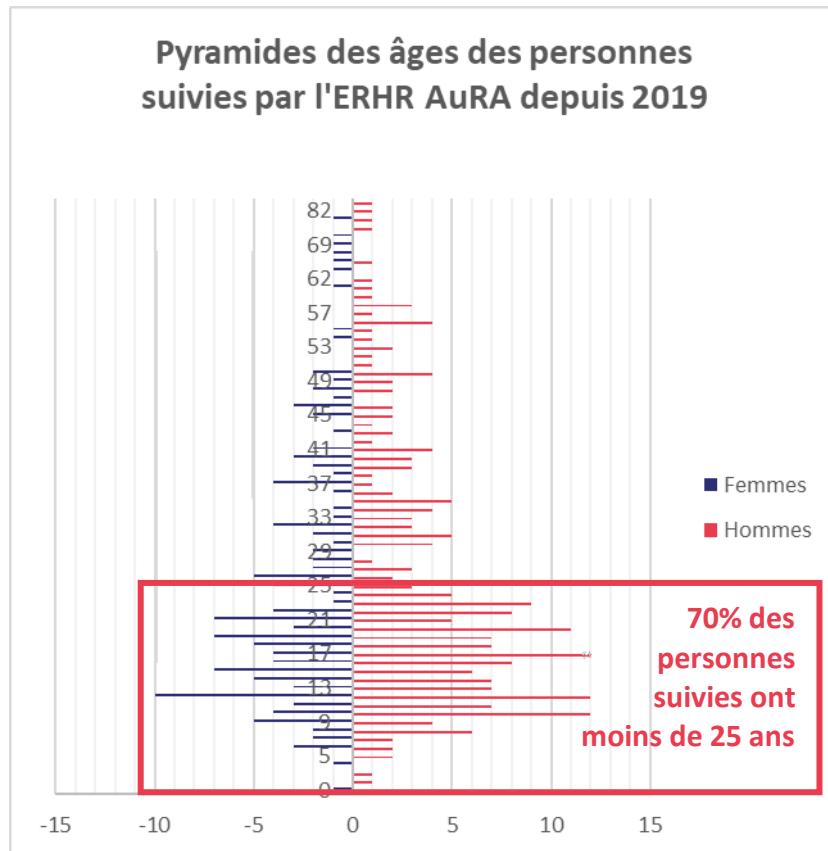
Cela montre l'importance de capitaliser les dispositifs et ressources existants sur l'ensemble du territoire AuRA afin d'orienter vers la ressource la plus compétente et la plus proche du lieu de vie des personnes (principe de subsidiarité du 3^{ème} Schéma des Handicaps Rares).

3.4. 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

Si l'âge médian reste stable à 19 ans, les demandes restent largement majoritaires pour des personnes âgées entre 0 et 25 ans, avec une légère diminution (-7% par rapport à 2023). Cela s'explique par 6 suivis qui concernent des personnes âgées de 60 ans et plus.

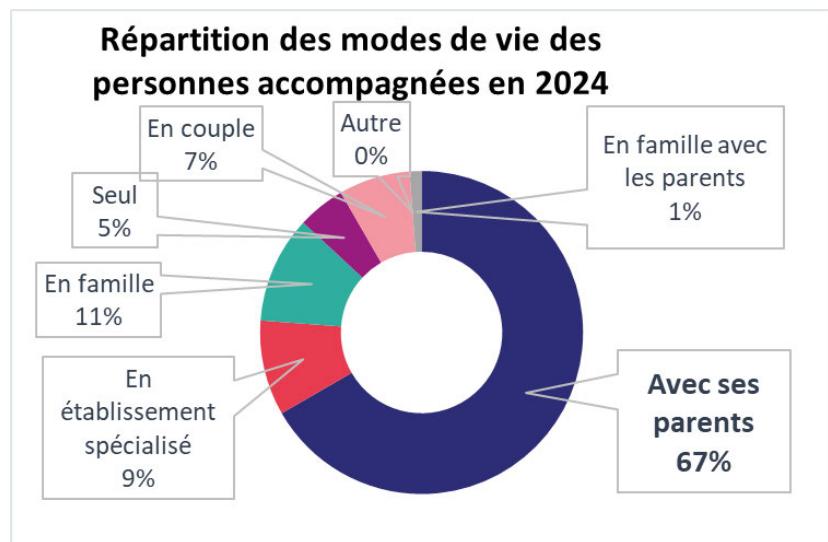


En 2024, comme en 2023, **60% des personnes suivies sont des hommes, 40% des femmes**. Par rapport à 2021 et 2022, une inversion du ratio est à noter ; retrouvant cependant les ratios de 2019 et 2020 et la tendance globale observée sur l'ensemble des suivis depuis 2019.



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, ...

Hébergement de nuit et mode de vie.



Les personnes accompagnées vivent majoritairement avec leurs parents (67%) ; ratio en nette hausse depuis 2023 (+11).

Cet indicateur est à pondérer en fonction de l'âge puisque 90% des enfants et jeunes accompagnés vivent à domicile (chez leurs parents), contre 69% 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	90% (45)	69% (27)	50% (2)
Vit en ESMS	4% (2)	26% (10)	-
Vit en ESMS et à domicile	6% (3)	5% (2)	50% (2)

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

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

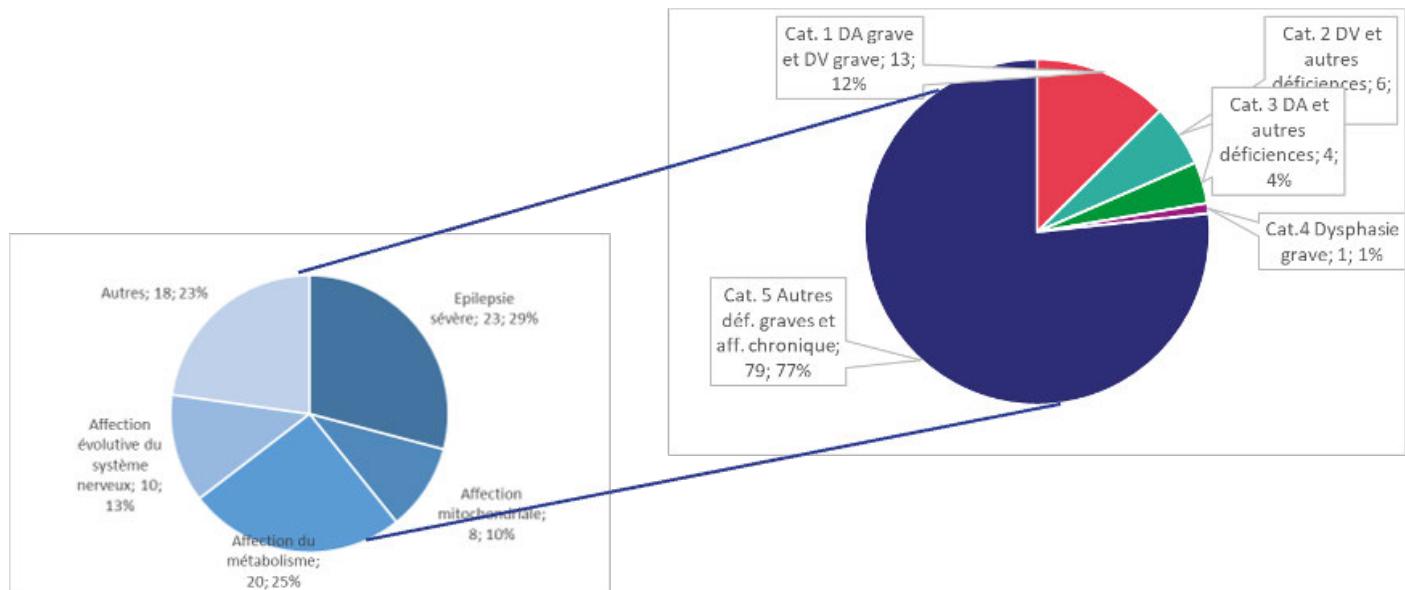
[Scolarisation des personnes concernées par les demandes](#)

Parmi les 27 enfants âgés de 3 à 16 ans, 78% sont scolarisés, 15% non scolarisés actuellement et 7% n'ont jamais été scolarisés. **Si depuis 2019, les situations suivies par l'ERHR concernent des enfants de plus en plus scolarisés (+28% entre 2019 et 2023)**, le chiffre reste stable entre 2023 et 2024.

[Insertion professionnelle des personnes concernées par les demandes](#)

Parmi les 26 personnes de plus de 25 ans, seulement 1 personne est active ; **chiffres stables depuis 2019**, soit 96% de personnes ne pouvant pas travailler (majoritairement en invalidité pour 40%).

3.5. Les types de handicaps rares



Contrairement à 2023, cet indicateur n'a pas pu être consolidé avec les 2 PHR Auvergne.

Comme chaque année depuis 2019, la 5^{ème} catégorie de handicap rare, association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave, évolutive, est la plus représentée avec 77% des demandes auprès de l'ERHR AuRA.

Si entre 2022 et 2023, les répartitions entre les handicaps rares restaient stables. 2024 marque les évolutions suivantes, en comparaison aux chiffres de 2023 :

- ↗ des demandes pour les personnes sourdaveugles (+1%), épilepsie sévère (+4%)

 - o L'épilepsie sévère est pour la première année le handicap rare le plus représenté (22%) avec les affections du métabolisme, dont les personnes ayant un syndrome Prader-Willi (19%, chiffre stable)

- ↘ des demandes pour des personnes ayant des déficiences visuelles et autres troubles associés (-4% pour l'ERHR AuRA)

2024 confirme le constat de 2023 sur l'importance de faire monter en compétence les acteurs du territoire sur le sujet de l'épilepsie sévère et sur le syndrome Prader-Willi. Cela confirme les orientations stratégiques et les moyens déployées sur les actions collectives sur ces 2 sujets.

Néanmoins, l'ERHR AuRA, en s'appuyant sur l'expertise du CNRHR FAHRES, doit développer et animer les acteurs régionaux autour de l'épilepsie sévère, dont l'Institut La Teppe, l'association d'usagers EPI, l'équipe mobile EPI-Centre en Haute-Savoie, les 2 EAM ayant un agrément spécifique (Les 4 Jardins et les Passerelles de la Dombe), le SESSAD Simone Veil d'Odynéo ; ainsi que le Centre de référence sur les épilepsies rares basé à Lyon :

- ⊕ Sensibilisations de niveau 1 ? consolidation sur un niveau 2 ? Soutenir le déploiement de la fonction ressource ? Mobiliser les acteurs autour de communautés de pratique ?

La co-organisation d'un week-end expérimental répit aidant / aidé pour les adultes handicapés par l'épilepsie avec l'association d'usagers EPI et le projet de recherche participative RépiTND va également dans ce sens.

3.6. 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^{ème} 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 13 catégories de facteurs aggravant les habitudes de vie** ; dont les principaux sont :

Des demandes régulières depuis plusieurs années :

- Les comportements défis dans 2 demandes sur 5
- Les difficultés de communication dans 1 demande sur 3
- Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) dans 1 demande sur 10
- Les troubles alimentaires dans 1 demande sur 10

Des demandes émergentes ou plus marquées sur 2024 :

- Les troubles psychiques dans 2 demandes sur 5 (de 11 à 40%)
- Les troubles épileptiques dans 1 demande sur 2
- Les soins complexes dans 1 demande sur 10
- Les troubles du sommeil dans 1 demande sur 10

Sont également cités dans une moindre mesure, les troubles moteurs (5%), les troubles de l'équilibre (2%), et troubles cognitifs (5%).

3.7. Handicaps rares et liens avec les maladies rares ?

Sur l'ensemble des situations suivies, **72% ont un diagnostic de maladies rares**, 11% ne se prononcent pas et 1% sont en cours de diagnostic.

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

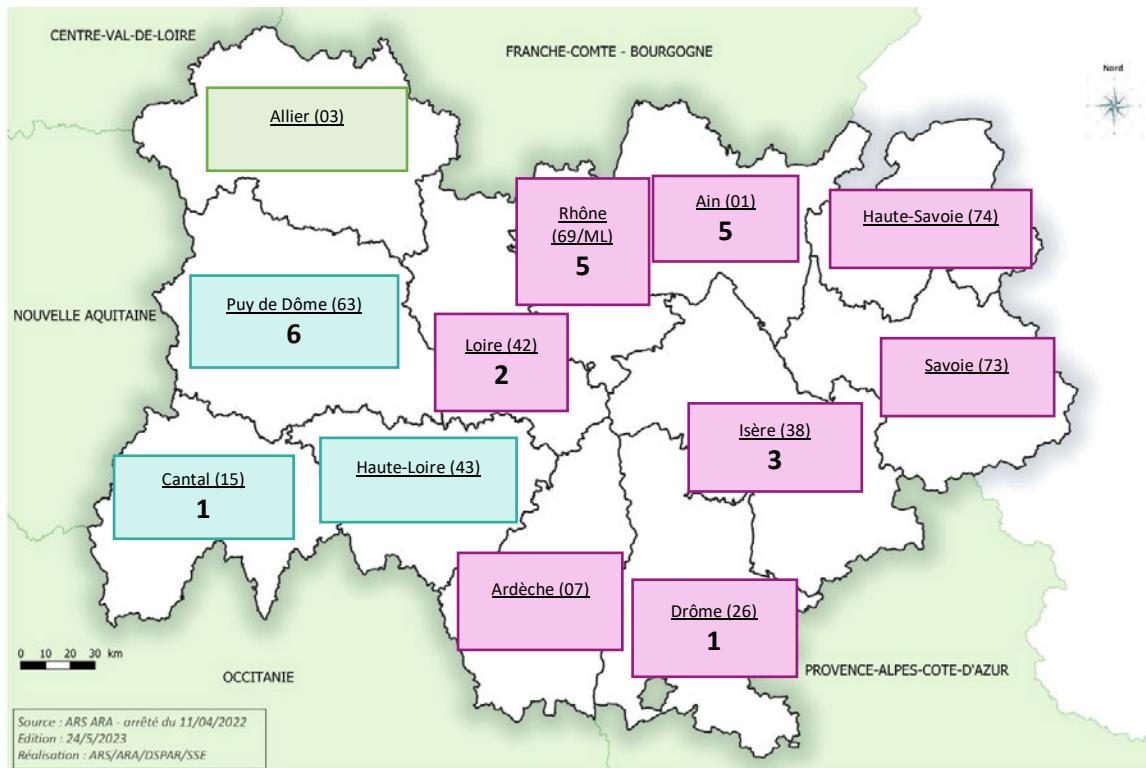
Près de **40 maladies rares différentes sont identifiées sur 2024 avec toujours le syndrome Prader Willi le plus représenté** (15 situations ; soit 14%), puis le syndrome de Williams-Beuren (4 situations), de syndrome de Usher (3 situations), la maladie de Huntington (3 situations), le Syndrome de Rasmussen (3 situations), ...

Comme sur 2023, 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.

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

En 2024, sur les situations suivies par l'ERHR AuRA et les PHR Auvergne, **23 personnes expriment une insatisfaction concernant leur accompagnement actuel**, selon la répartition géographique suivante :



Cela représente :

Ain

- 5 adultes dont 4 situations Prader-Willi

Cantal

- 1 adolescent en situation de Prader-Willi - SPW

Drôme

- 1 adolescent hospitalisé en psychiatrie

Isère

- 3 adultes : 1 SPW et 2 épilepsie sévère

Loire

- 2 enfants atteints de maladies rares

Puy-De-Dôme

- 5 enfants – tous ayant des syndromes rares
- 1 adulte épilepsie sévère

Rhône et ML

- 3 enfants
- 3 adultes – dont 1 SPW et 1 épilepsie sévère

- **6 situations concernant des personnes ayant un syndrome Prader-Willi dont 4 dans l'Ain sont liées à des exclusions ou des retraits d'ESMS**
- **12 adultes en attente de place**

Ces chiffres restent stables depuis 2019, 17 personnes ont un dossier MDPH ayant un Plan d'Accompagnement Global (PAG), et 8 personnes sont en attente d'un PAG.

04

Les actions individuelles

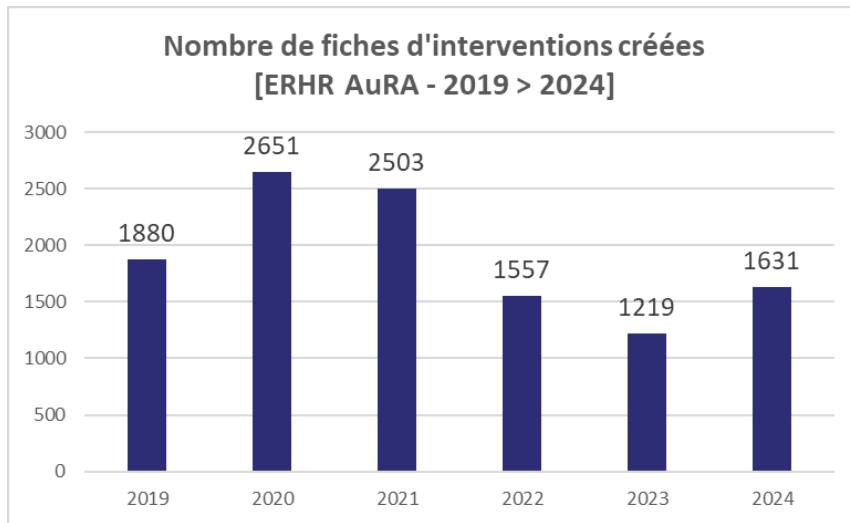
4..1. Les types d'intervention en réponse aux demandes individuelles.

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

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

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



Pour la première année depuis 2020, le nombre de fiche d'interventions augmente de nouveau, avec +422 fiches d'interventions en 2024 par rapport à 2023. Cela s'explique par la stabilité des 3 coordinatrices de parcours depuis 2021 et l'échange de pratique entre elles et avec les PHR Auvergne.

Avec l'augmentation de la file active, la qualité de la traçabilité des suivis est maintenue avec **16 fiches d'interventions par situations**. Les formations et échanges de pratique avec les PHR permettent également d'améliorer la qualité du service rendu, c'est l'objectif en tous cas, afin d'accompagner les personnes à mieux identifier ce qui fait situation de handicap.

↳ **Afin de prioriser le temps d'écoute auprès des personnes ayant un handicap rare ou leur aidant, une procédure de suivi des situations a été mise en place (voir logigramme en annexe n°11) et un formulaire de recueil de la demande à destination des professionnels sollicitant l'ERHR AuRA a été créé (voir annexe n°12)**

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 **4 types d'accompagnement** proposés :

- ↳ Information, Conseil et Documentation [8% des interventions]
- ↳ Évaluation de la situation et des besoins [15% des interventions]
- ↳ Préconisations et Propositions d'intervention [25% des interventions]
- ↳ **Soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours [75% des interventions]**

L'évolution des ratios reste identique aux constats de 2023. Elle met en avant les points suivants :

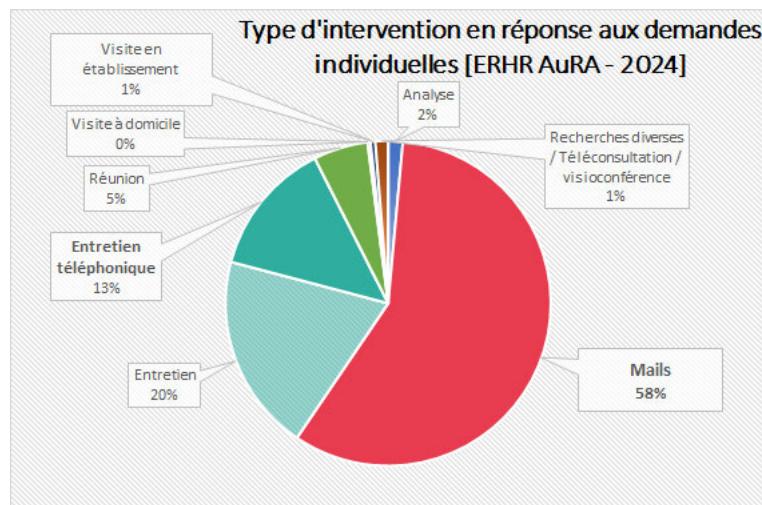
- ↳ **des interventions pour soutenir les accompagnements et le suivi des parcours**, et les préconisations et propositions d'intervention ; de nombreux contacts téléphoniques ou échanges mails sollicitent l'ERHR AuRA pour savoir si les ressources et hypothèses pensées conviennent aux besoins repérés.
- ↳ 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.

4.2. 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.



Comme en 2023, 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)

Perspectives 2025 concernant les actions individuelles

- ⊕ Mieux lier les demandes des situations individuelles avec les actions collectives afin d'affiner la stratégie de déploiement des actions collectives en lien avec les besoins des territoires.
- ⊕ Poursuivre et consolider la complémentarité des réponses territoriales avec les 2 Plateformes Handicaps Rares (PHR) Auvergne et avec d'autres acteurs sur les handicaps rares :
 - Harmoniser les outils de réponses aux situations individuelles pour mieux consolider les besoins sur la région et mieux identifier ce qui fait situation de handicap complexe.

05

Les fonctions supports

- 5.1. Les outils de la loi de 2002-2
- 5.2. La démarche qualité
- 5.3. Suivi des fiches CPOM

5.1. 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 2025 avec une ouverture aux acteurs partenaires (voir annexe n°13).

5.2. La démarche qualité

L'ERHR AuRA s'inscrit dans 2 périmètres d'action : celui du DIHR et celui de son association porteuse l'ADPEP69/ML et du CTRDV.

En 2024, la démarche qualité s'est déployée avec le CTRDV sur certains axes (gestion des véhicules, suivi administratif des ressources humaines, ...) et au niveau associatif avec notamment la création d'un poste de chargé de la qualité au niveau de l'association (le pilote participe à cette instance associative).

Enfin dans les groupes de travail national l'ERHR AuRA s'inscrit dans une logique d'amélioration continue de la qualité avec l'ensemble des parties prenantes du DIHR. Le déploiement des services socles sur le logiciel de suivi des dossiers numériques (Dossier Informatisé de l'Usager – DIU) a mobilisé le pilote et la documentaliste afin de préparer l'ouverture aux services socles en 2025 : messagerie sécurisée de santé, identité numérique de santé, lien avec le dossier médical partagé. Une augmentation accrue de la charge administrative est à craindre et nécessitera des réajustements globaux.

5.3. 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) 2024 – 2028.

Sur 2024, l'ERHR est concernée par les objectifs suivants :

Axe 1 : Prestations d'accompagnement des personnes

Objectif 1.9 : Développer l'accessibilité, agir sur l'environnement par des interventions ressources dans nos structures
Objectif 2.1 : Renforcer la sécurité des usagers par la prévention et la gestion des risques individuels et collectifs tout en améliorant les pratiques professionnelles

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

Objectif 2.4 : Renforcer la sécurité des usagers par la prévention et la gestion des risques individuels et collectifs
Objectif 2.5 : Renforcer la démarche qualité interne
Objectif 2.6 : Renforcer le fonctionnement des instances de participation (CVS, groupes de parole, etc...)

Axe 3 : Mise en place d'une organisation efficiente

Objectif 3.1 : Développer une politique des ressources humaines adaptée

Axe 4 : Inscription des établissements dans la dynamique territoriale

Objectif 4.1 : Mettre en œuvre la réponse accompagnée pour tous, afin d'éviter les ruptures de parcours
Objectif 4.3 : Développer le partenariat
Objectif 4.4 : Renforcer les fonctions ressources expertes régionales
Action 4.4.1 : Créer de nouveaux dispositifs ressources régionaux et des projets structurants ou renforcer les dispositifs existants (centre intim'agir, Appui aux mobilités internationales, annuaires de ressources, Parcs d'aides techniques CAA / Projets de formation Handicaps Rares, formations écoles inclusives, ...)

1/ Renforcer le fonctionnement du centre Intim'agir par un appui spécifique PEP

2/ Déployer le projet européen Erasmus K2 d'appui aux ESMS pour la mise en place de projets de mobilité internationale

3/ Déploiement du projet annuaire de ressources ERHR avec mise à dispo des C360

4/ Renfort du Parc d'aides techniques CAA

5/ Ouverture du cycle de formation ""Handicaps Rares""

6/ Participation au déploiement des formations croisées EN/médico-social

Perspectives 2025

L'année 2024 a été une année de structuration. En 2025, les ERHR fêteront leurs 10 années d'activités. La gouvernance partagée de l'ERHR AuRA doit poursuivre le même objectif de répondre collectivement aux enjeux des personnes relevant des handicaps rares et leurs aidants.

La structuration des réponses aux situations individuelles permet d'envisager plus sereinement une forte montée des demandes de suivi de situations individuelles. Elle ouvre le champ au développement des coopérations et des projets collectifs : CAA, Prader-Willi, Surdicécité, épilepsie sévère...

Fort de cet élan, l'ERHR AuRA entrevoit 2025 et les années à venir, avec un nouveau dynamisme et un besoin de planifier pour réaliser un travail à la hauteur de ses ambitions. L'ERHR AuRA doit continuer à faire évoluer ses missions vers une équipe-réseau, capable de s'adapter collectivement aux changements, mobiliser l'intelligence collective sur des sujets complexes autour des handicaps rares.

Au-delà des personnes qui la composent, l'ERHR AuRA doit gagner en robustesse pour assurer une continuité et une qualité du service rendu durable. Avec enthousiasme et solidarité, pour collectivement dessiner un devenir plus inclusif, et ainsi mettre en valeur toutes ces ressources qui la composent.



REDACTEUR

Benjamin GUILLO

PARTICIPANTS & RELECTURE

Aude DELAVERHNE, Gaëlle FERBER, Stéphanie FROCHOT, Sophie LALLEMAND, Patrick LAVOISIER, Bérangère MBECHEZI-SGANDURRA, Julie RICHARD & Aurélie SALANDRE

CONSOLIDATION PHR Auvergne

Laurence AVESQUE, Christophe ROLLIN &

“

«Notre seule certitude, c'est le maintien et l'amplification de l'incertitude. Face à ces turbulences, le contrôle, l'optimisation ou la performance nous enferrent dans une voie étroite très fragile. La robustesse – c'est-à-dire maintenir le système stable malgré les fluctuations – est la réponse opérationnelle aux turbulences»

Extrait de « La Robustesse du vivant : antidote au culte de la performance» Olivier HAMANT (Août 2023)

Avec l'appui de

Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)
2 rue Mozart – 92 110 CLICHY
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



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),
- 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

Annexe n°02 : 30 actions mentionnant les ERHR comme partenaire dans les 41 actions du 3^{ème} Schéma national pour les handicaps rares.

⊕ AXE 1 : Assurer une réponse 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 CRMR¹, CCMR², centres ressource autisme (CRA), centres de référence pour le diagnostic des troubles du langage et des apprentissages (CRTL), ERHR, CNRHR³

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

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

¹ CRMR : centre de référence maladie rare

² CCMR : centre de compétence maladie rare

³ CNRHR : centre de ressources handicaps rares

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 réponses 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 : 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 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.	11 comités techniques dont 2 en présentiel à Paris	92%
Temps de concertation entre pilotes	Echanges informels sur les sujets d'actualité, de préoccupations entre les pilotes des ERHR	11 visioconférences	100%

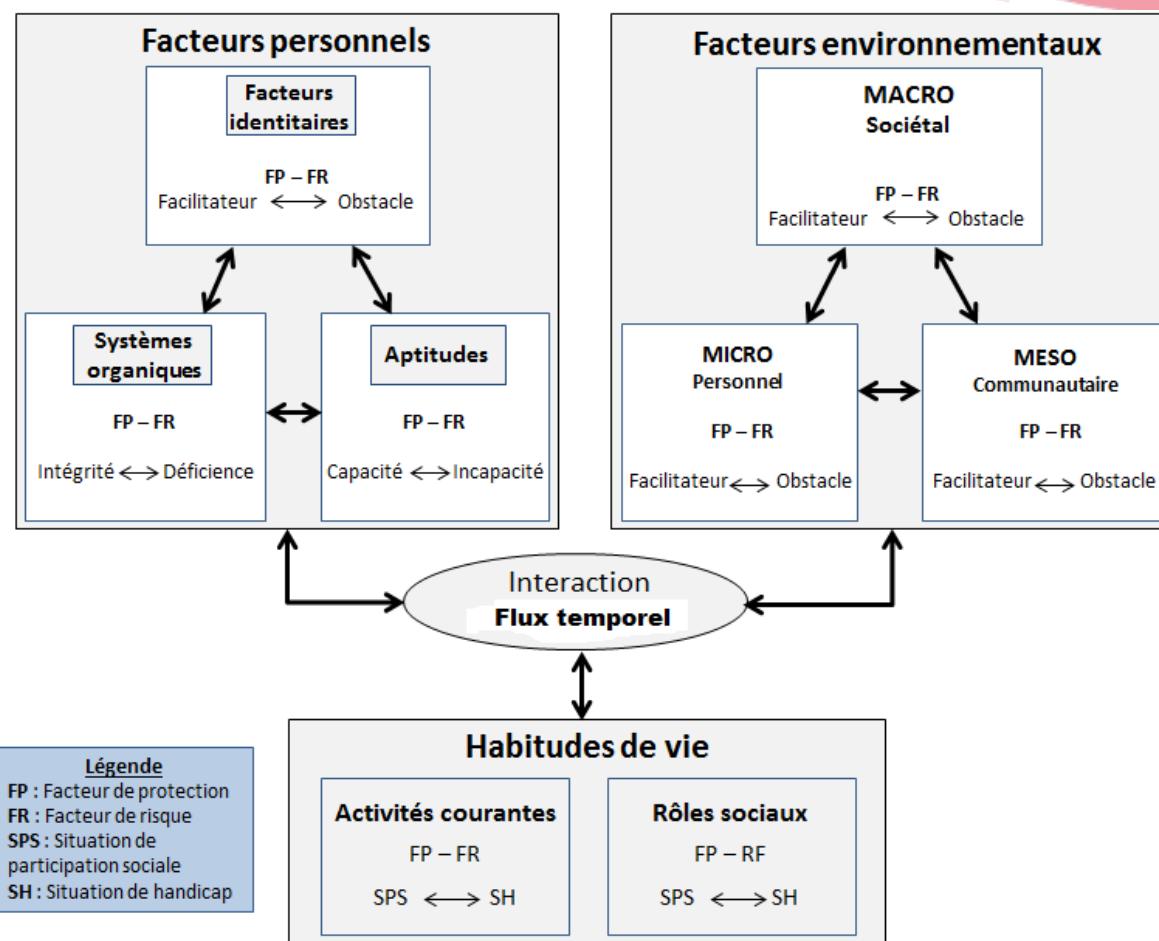
Participations aux groupes de travail nationaux suivants :

Groupes de travail	Actions réalisées en 2024	Perspectives 2025
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.
COPIL des JNHR	Participation et organisation des JNHR des 5 et 6 novembre 2025	Poursuite de la participation au COPIL 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.
GT CAA	Partage des enjeux nationaux quant au déploiement de la CAA en France : échange de pratique, ...	Réfléchir au positionnement stratégique des ERHR en lien avec les annonces gouvernementales, poursuivre les échanges de pratique en lien avec l'animation territoriale sur la CAA.

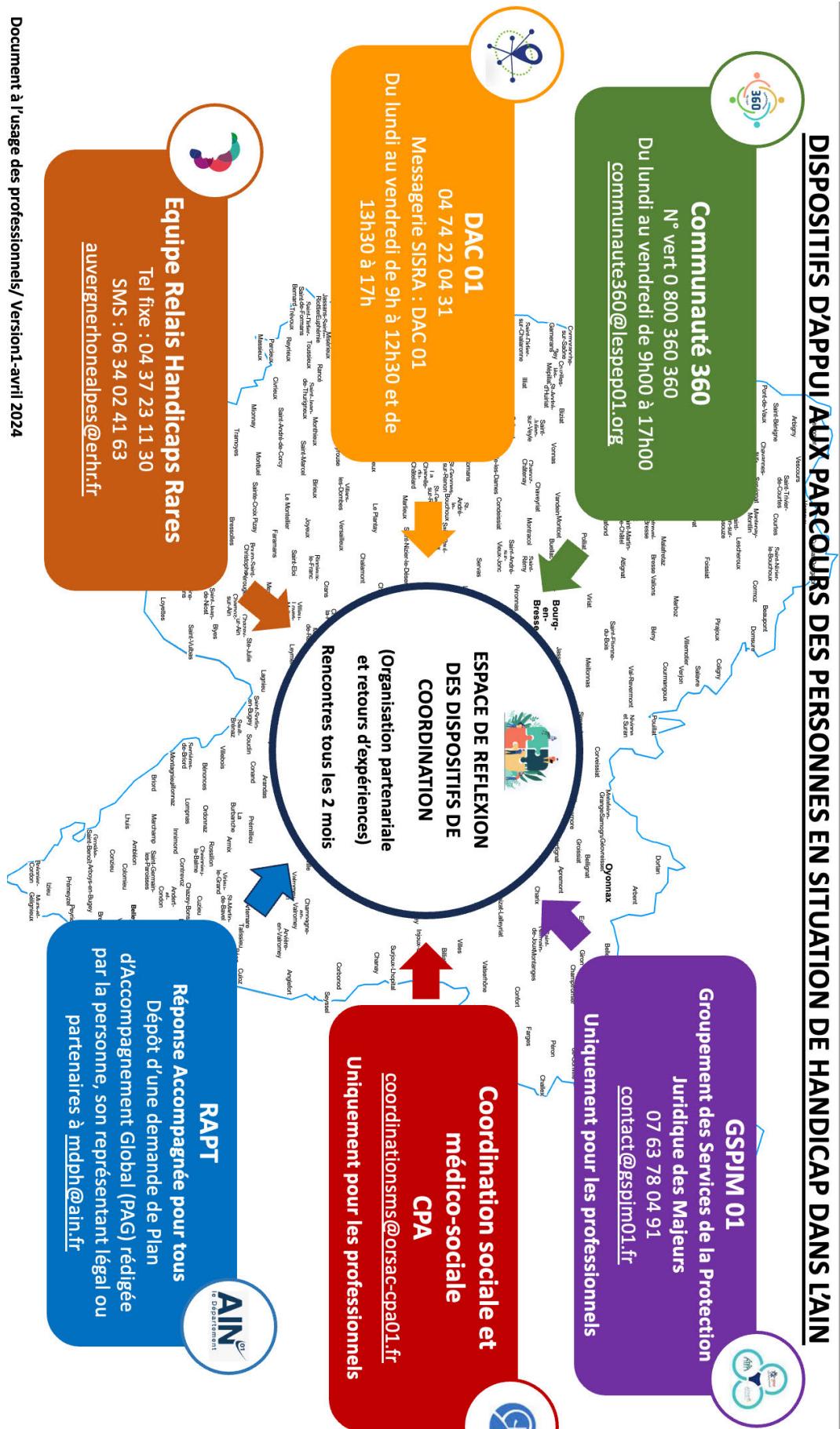
Annexe n°04 : Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH, 2010)

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.



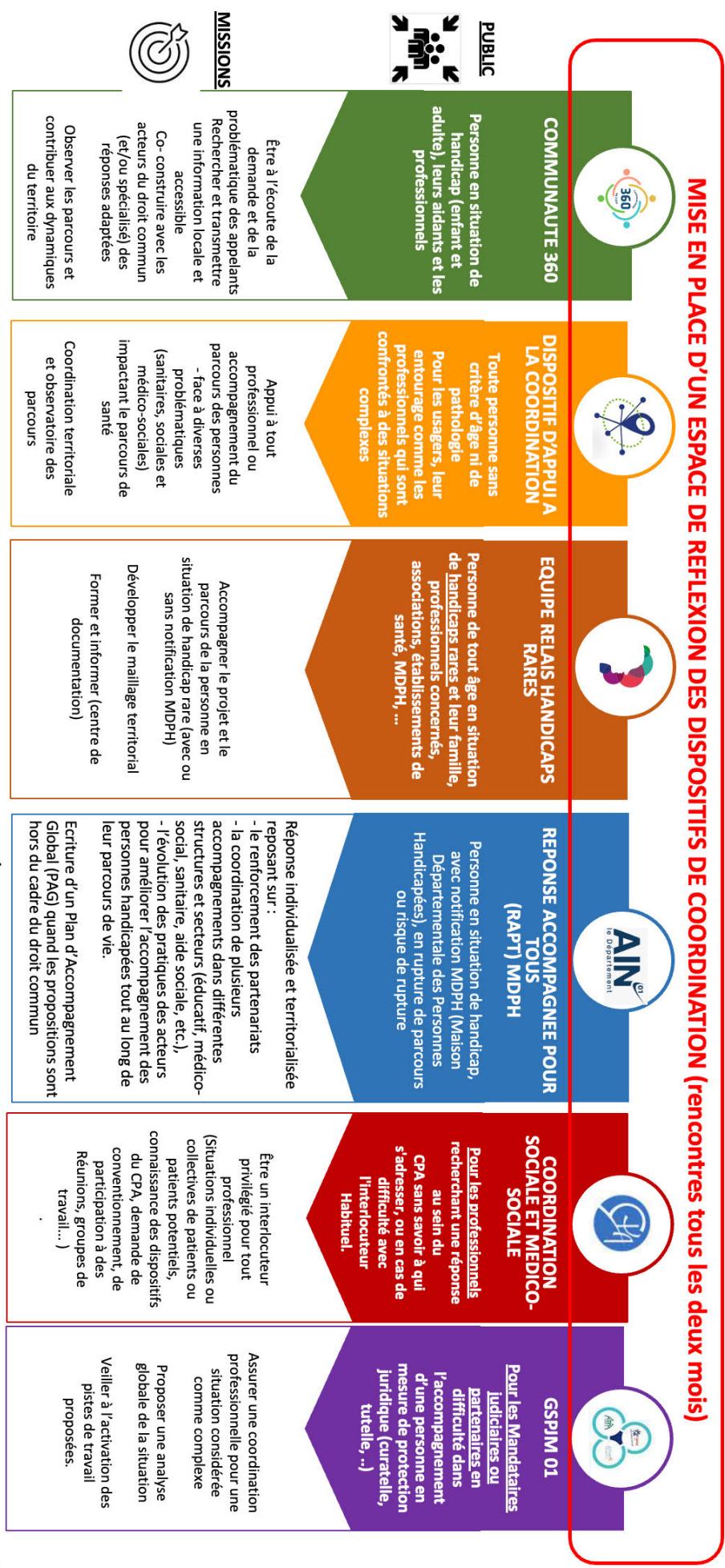
Annexe n°05 : complémentarité des dispositifs de coordination, travail réalisé dans l'Ain.



DISPOSITIFS D'APPUI AUX PARCOURS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP DANS L'AIN



MISE EN PLACE D'UN ESPACE DE REFLEXION DES DISPOSITIFS DE COORDINATION (rencontres tous les deux mois)



Document à l'usage des professionnels/ Version1-avril 2024



Notification MDPH nécessaire

Annexe n°06 : nomenclature des actions collectives du DIHR

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

Revenir à l'onglet
"Accueil"

Version Juin 2023

DOMAINÉ D'ACTIVITÉ / Activité / Action / Exemple

DYNAMIQUES RÉSEAUX
DISPOSITIF INTÉGRÉ

DIFFUSION DE CONNAISSANCES /
DÉVELOPPEMENT DE COMPÉTENCES

ÉTUDE RECHERCHE INNOVATION

Formalisation de l'expertise

- Développement d'outil spécifique (ex.: Textos, Livret d'accompagnement, Guide pratique, ...)
- **Création-documentaire** (ex.: bibliographie-thématique)

Enquête / Étude

- Recherche / Innovation
- Réponse appel à projet
- Projet de recherche
- Soutien à l'innovation

Intégration des services et des acteurs

- Concertation ...
- **stratégique ARS** • technique MDPH
- opérationnelle avec structures hors DI
- opérationnelle entre structures du DI
- Elaboration d'outil intégré (ex.: fiches ressources, fiches novettes MDPH, groupe travail CNSA, SCIDI, notices ...)

Journée DI

- Pilotes • Assistantes • Référents parcours
- Séminaire • Journée nationale
- Formation

Communauté de pratiques et réseau spécialisé

(ex.: TSA DV, Cop Epilepsie, Réseau francophone de surdité/cécité, DBI, réseaux usagers, préfiguration du réseau ...)

Groupe de travail

(ex : groupe projet, groupe de réflexion sur une thématique, COPIL des partenaires...)

Information - Communication

- Campagne de diffusion (ex.: Envoi de plaquette, de brochure, de newsletter, de catalogue de formation, de documentation, Diffusion d'info. dans les réseaux sociaux ...)
- Rencontre (dans une structure)
- Présentation du DI (réunion, colloque, etc.)
- Appui ressource

Sensibilisation (hors présentation du DI)

- Colloque, séminaire, conférence, symposium
- Webinaire (séminaire web)
- Réunion thématique
- Café/atelier des aidants
- Réunion de préparation

Formation

- Formation professionnelle continue classique
- Formation initiale
- Analyse ou échange des pratiques (norme QUALIOP)
- Réunion de préparation

Appui Conseil (1 établissement)

- Projet d'établissement ou de service
- Gestion des emplois et parcours professionnels (GEPP)
- Aménagement de l'environnement architectural spécifique (Etayage)
- Mise en place méthode/démarche
- Appui à montage de projet (appel à projet ARS, manifestation d'intérêt, ...)

Identification des ressources et des besoins

Annexe n°07 : bilan à 1 an du déploiement de la CAA en ESMS Adulte.

BILAN 1 AN APRES LA FIN DE L'EXPERIMENTATION « Déploiement de la CAA au foyer de vie le Reynard »

FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX	Obstacles	Facilitateurs
<p>Historique :</p> <p>Octobre 2022 : action de sensibilisation pour l'ensemble des pros et des résidents</p> <p>Nov - Déc 2022 : 3 sessions de 2 jours de formation pour l'ensemble des pros</p> <p>Janvier à Mai 2023 : 7 ateliers CAA pour 4 résidents accompagnés de 4 pros</p> <p>Mars 2023 : bilan intermédiaire</p> <p>Mai à Juillet 2023 : 5 temps de travail à destination des pros sur les groupes de vie</p> <p>Septembre 2023 : bilan final</p> <p>Ce bilan intervient suite à des temps d'échanges entre juin et juillet 2024 avec :</p> <ul style="list-style-type: none"> - L'équipe de jour - Chaque équipe d'internat - Les 2 référents CAA - L'équipe de direction 	<p>Facteurs de risques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nombre de résidents ont des difficultés de communication - Une partie des résidents est vieillissante et peut avoir des problèmes visuels et/ou auditifs. - Certaines problématiques comportementales peuvent être en lien avec des difficultés de communication. <p>Facteurs de risques : manque d'une démarche d'évaluation globale des résidents</p>	<p>Facteurs de protection :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Grande hétérogénéité d'utilisation des outils = utilisation dépendante du pro accompagnant le résident - Outils peu ou pas accessibles : <ul style="list-style-type: none"> o dans les bureaux des éducs (fermés à clefs), o très en hauteur pour certains (au-dessus des portes), o loin de la réalisation de la tâche (certains séquencages de douches) - Les outils restent sur les groupes, ne suivent donc pas les résidents sur tous les temps - Utilisation des outils robustes (classeurs de communication) quasi inexistant - Peu ou pas de signalétique sur les groupes - Des tableaux de communication communs non mis en place ou non utilisés

FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX	Obstacles	Facilitateurs
<p>Sociaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Plusieurs pros émettent des doutes quant à l'intérêt de la CAA ou de certains outils - CAA peu abordée pour les résidents qui ont du langage oral même insuffisant ou difficilement compréhensible - Des résistances de certains pros à utiliser les outils et/ou à suivre l'harmonisation choisie - Les familles / aidants ne sont pas encore ou trop peu impliqués dans la démarche <p>Physiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Harmonisation des pictogrammes utilisés pour les plannings et les activités (quasiment) - Plusieurs outils communs ont été créés : samu verbal sur chaque groupe, dans les ateliers techniques et dans les bureaux des cadres + un classeur de communication par étage - Les ressources de CAA sont centralisées sur le serveur et accessibles à tous - Des outils sont utilisés pour l'accompagnement aux soins (santé BD et création de quelques séquencages pour les RDV médicaux) - Début d'utilisation des talkings mats pour le recueil des attentes des résidents - Des initiatives pour aider les résidents dans leur compréhension : séquencages en ateliers techniques, compte-rendu CVS - Leur expression : en ateliers techniques, tableaux com bilan atelier, FALC pour raconter ce qui a été fait - Mise en place de quelques outils individuels A partir de sept, mise en place d'un café CAA tous les vendredis, à destination des résidents et des pros <p>Sociaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La CAA est inscrite dans le projet d'établissement - La majorité des pros a suivi une formation de base de 2 jours - 2 référents CAA bien identifiés et motivés - CAA perçue comme intéressante pour certains résidents (n'ayant pas ou vraiment très peu accès au langage oral) - La direction facilite l'accès aux formations - A partir de sept, augmentation du temps de travail de la psychologue, impliquée dans la démarche 	<p>Sociaux :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 2 référents CAA bien identifiés et motivés - CAA perçue comme intéressante pour certains résidents (n'ayant pas ou vraiment très peu accès au langage oral) - La direction facilite l'accès aux formations - A partir de sept, augmentation du temps de travail de la psychologue, impliquée dans la démarche <p>Physiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Demarche investie de manière hétérogène par les pros et reposant actuellement sur trop peu de personnes - La connaissance fine des résidents par les pros peut renforcer leur sentiment de bien les comprendre - Changement de direction d'établissement 	<p>Facteurs de risques :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Un travail concernant la possibilité de s'exprimer autour des sujets de la VIA/S est en cours de réflexion par quelques pros - Seulement une poignée de résidents a l'opportunité d'utiliser les outils de CAA mis en place au Reynard lors de leur retour à domicile - Les quelques outils mis en place ne sont pas transposés pour une utilisation dans les lieux de droit communs auxquels les résidents ont accès. <p>Facteurs de protection :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Demarche impulsée et actuellement fortement soutenue par la direction - Des référents CAA qui font preuve d'inventivité et qui sont dans une démarche pro-active auprès de leurs collègues

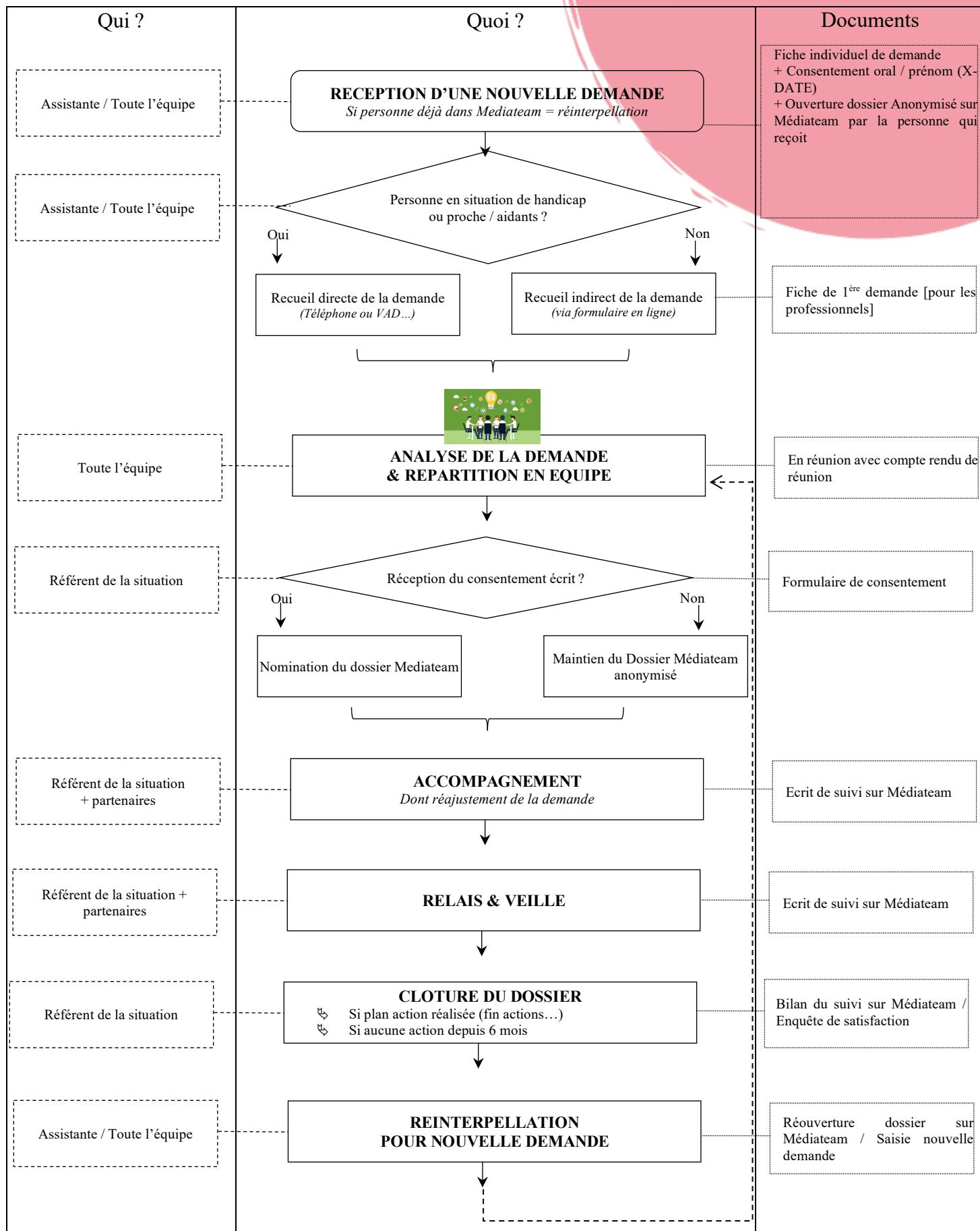
Annexe n°08 : détails des 14 tables de documentations tenues en 2024

Date	Evénement	Organisateur(s)	Lieu
20/01/2024	Matinée des familles du CAMSP DV	CAMSP DV	Villeurbanne (69)
29/02/2024	Journée mondiale des maladies rares	Plateforme régionale d'expertise maladies rares	Lyon (69)
09/03/2024	Journées portes ouvertes du CTRDV	CTRDV	Villeurbanne (69)
27/03/2024	Formation "Situations favorables et pré-requis au déplacement du très jeune enfant déficient visuel"	CAMSP DV	Villeurbanne (69)
10/04/2024	Formation "Déplacements et vie quotidienne : accompagnement et moyens de compensation du jeune déficient visuel"	CTRDV	Villeurbanne (69)
30/04/2024	Autoday. Autodétermination et transformation de l'offre : quels défis pour nos organisations ?	C360 Savoie	Aix-les-Bains (73)
02/05/2024 au 22/05/2024	Un œil sur l'histoire [Semaines des handicaps]	Les PEP69, CTRDV, Maison du livre, de l'image et du son	Villeurbanne (69)
03/06/2024	Conférence de Yann Le Bossé sur le Développement du pouvoir d'agir	Les PEP69	Lyon (69)
19/06/2024	Matinée des familles du CAMSP DV	CAMSP DV	Villeurbanne (69)
04/10/2024	Journée nationale des aidants	Métropole aidante	Lyon (69)
09/10/2024	Formation "Déplacements et vie quotidienne : accompagnement et moyens de compensation du jeune déficient visuel"	CTRDV	Villeurbanne (69)
12/10/2024	Journée nationale des DYS du Rhône	Association DYStinguons-nous	Lyon (69)
19/11/2024	Journée SARADV	Réseau déficience visuelle en Rhône-Alpes (SARADV)	Vaulx-en-Velin (69)
03/12/2024	Journée « Plongez dans le grand bain de la Communication Alternative Améliorée »	ERHR AuRA	Bron (69)

Annexe n°09 : détails des recherches documentaires et bibliographies réalisées en 2023 par le centre de documentation de l'ERHR AuRA.

Réalisation de recherches documentaires	<p>32 recherches réalisées et diffusées</p> <p>Par exemple : habiletés sociales et les outils d'évaluation ; désinstitutionnalisation ; orthodontistes pédiatriques à Lyon ; vidéos et livres permettant de parler de l'autisme avec des adolescents avec TSA ; témoignages d'adolescents avec TSA ; MAS TSA et polyhandicap dans la Loire et le Puy-de-Dôme ; supports d'information pour expliquer à des parents ce qu'est un IME ; livrets pour les équipes éducatives concernant les TSA et le TDAH ; ressources documentaires pour la fratrie sur l'épilepsie, les handicap, les comportements défis ; liste de colloques / journées ayant déjà eu lieu sur le thème de l'après fin de vie des parents de personnes en situation de handicap ; définition de la vulnérabilité ; la protection des majeurs vulnérables ; le consentement ; pictogrammes sur le thème des vacances pour un atelier "Talking Mats" ; littérature jeunesse sur la surdicécité et idées d'animations pour enfants afin de sensibiliser à la surdicécité ; associations de familles concernées par la Trisomie 18 partielle ; liste d'habitats inclusifs situés dans la Métropole de Lyon ; littérature en anglais sur les politiques publiques sociales en Suède, l'inclusion sociale, la scolarisation, l'insertion professionnelle, l'autodétermination ; supports pour aborder la question des relations amoureuses avec un ado / jeune adulte ; coordonnées d'IME ouverts 365 jours par an en AuRA ; idées d'activités autour de la numération ; permis de conduire pour les personnes avec TND ; vidéos sur les limites éducatives ; dispositifs de soutien à la parentalité dans la Drôme ; organismes de formation sur la dysphasie pour professionnels ; coordonnées de GEM, SAMSAH, FAM troubles psychiques dans le Puy de Dôme ; supports d'information présentant le secteur médico-social, ses dispositifs, les sigles du secteur ; recettes de cuisine faciles et illustrées</p>
Réalisation de bibliographies	<p>16 bibliographies réalisées et diffusées</p> <p>Par exemple : syndrome de DiGeorge ; délétion chromosome 18 : mise à jour bibliographie sur le syndrome d'Ehlers-Danlos ; syndrome de Williams et Beuren ; trisomie 8 ; syndrome Radio-Tartaglia ; autodétermination ; communication et surdicécité ; syndrome de Prader-Willi ; arthrogrypose AMC ; B4GALNT1, Paraplégie spastique héréditaire ; syndrome de Malan, et atteinte visuelle et neurovisuelle ; accompagnement des personnes déficientes visuelles en Europe ; système vestibulaire, les troubles vestibulaires et déficience visuelle ; habiletés sociales</p>

Annexe n°11 : logigramme réalisé afin de structurer les réponses aux situations individuelles.



Annexe n°11 : formulaire de réception des demandes d'accompagnement par l'ERHR AuRA provenant des professionnels.



Fiche demande à destination des professionnels

Date de la demande :

ACCORD DE LA PERSONNE CONCERNÉE

Avant d'intervenir sur une situation individuelle et de recueillir des informations sur celle-ci, nous devons recueillir le consentement éclairé de la personne ou de son représentant légal (cf document en annexe).

Avez-vous reçu cet accord ? Oui Non

Si vous n'avez pas le consentement, veuillez remplir cette fiche en anonymisant les informations de la personne concernée.

INFORMATIONS SUR LE DEMANDEUR

Nom : _____ Prénom : _____

Profession exercée :

Structure de rattachement / libéral :

Vos coordonnées :

Adresse :

Téléphone fixe : _____ Téléphone portable : _____

Email :

Comment avez-vous connu l'ERHR ?

INFORMATIONS SUR LA PERSONNE CONCERNÉE

Informations administratives

[uniquement si consentement de la personne] **Nom :**

[uniquement si consentement de la personne] **Prénom :**

[uniquement si consentement de la personne] **Date de naissance :**

Sexe :

Age :

Mode de vie :

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Seul | <input type="checkbox"/> En famille |
| <input type="checkbox"/> Avec ses parents | <input type="checkbox"/> Co-location |
| <input type="checkbox"/> En établissement spécialisé | <input type="checkbox"/> Autre : |
| <input type="checkbox"/> En couple | |

Lieu de vie principal :

- Domicile (famille, personne en situation de HR)**
- ESMS avec hébergement**
- Etablissement sanitaire**
- Etablissement social avec hébergement**
- Autre :**

[uniquement si consentement de la personne]

Adresse :

Situation familiale :

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Célibataire | <input type="checkbox"/> Vie maritale |
| <input type="checkbox"/> Marié | <input type="checkbox"/> Séparé |
| <input type="checkbox"/> Pacsé | <input type="checkbox"/> Divorcé |
| <input type="checkbox"/> Concubinage | <input type="checkbox"/> Veuf |

Qui est présent dans l'entourage proche de la personne ?
(conjoint, parent, enfant, frère ou soeur, voisin,...)

Mesure de protection : **Oui :**

Non

Facteurs personnels

Maladie(s) / syndrome(s) diagnostiqués(s): Oui Non

Si oui, préciser :

Type de handicaps rares :

- Déficience auditive grave et Déficience visuelle grave
- Déficience visuelle et autres déficiences
- Déficience auditive et autres déficiences
- Dysphasie grave
- Autres déficiences graves et affections chroniques
 - Epilepsie sévère
 - Affection mitochondriale
 - Affection du métabolisme
 - Affection évolutive du système nerveux
 - Autre :
- Hors handicaps rares :
- Polyhandicap

Moyen(s) de communication utilisé(s) par la personne :

Notifications MDPH / MDA en cours :

- AEEH ESMS notifié. Préciser de quel type (IME, EAM, EANM,...) ?
- AAH
- PCH
- Autre :

Situation actuelle :

- Accueil petite enfance
- Scolarisé
- Formation
- En situation d'emploi
- Inactif
 - Sans solution d'accueil
- Autre :

Préciser les accompagnements actuels dont bénéficie la personne (dont les suivis médicaux) :

NATURE DE LA DEMANDE

Détailler ce qui fait problème pour vous :

Préciser votre demande vis-à-vis de l'ERHR AuRA :

Préciser les éventuelles démarches déjà engagées :

Quelles sont les attentes de la personne que vous accompagnez ?

Autres informations que vous souhaiteriez transmettre :

Pour information, l'ERHR AuRA confirmera la réception de votre demande. Elle sera traitée en réunion d'équipe dans un délai de 2 mois pour déterminer si la situation présentée relève de nos missions. Un coordinateur de parcours reviendra vers vous dans les meilleurs délais.

Annexe n°13 : Les outils de la loi 2002-2 et leurs adaptations possibles à l'ERHR AuRA.

Outils de la loi 2002-2	Actions réalisées en 2024	Perspectives 2025
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	Réalisation d'un livret d'accueil en FALC par une stagiaire en CAFDES.	Validation du travail de stage CAFDES réalisé.
3. Contrat de séjour ou Document Individuel de Prise en Charge (DIPC)	<p>Pas de contrat de séjour.</p> <p>Recueil systématique du consentement oral, puis écrit pour le recueil des données personnelles de santé.</p> <p>Participation des coordinatrices de parcours à certains projets personnalisés (réunions, écrits professionnels, ...)</p>	<p>Mieux s'approprier le formulaire de consentement</p> <p>Soutenir l'évaluation de la communication dans les projets personnalisés (lien avec le projet global CAA)</p>
4. Personne qualifiée	Information non transmise	
5. Règlement de fonctionnement	Pas de règlements de fonctionnement	
6. Conseil de la Vie Sociale (CVS)	<p>Recueil de l'avis des personnes de manière individuelle.</p> <p>Associations de personnes concernées font partie du COPIL et du Collectif d'acteurs.</p>	<p>Penser l'élargissement de la participation des personnes concernées ou de leurs aidants</p> <p>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...)</p>
7. Le projet d'établissement ou de service	En cours de rédaction.	Ecrire le nouveau projet de l'ERHR AuRA : sa gouvernance et les feuilles de route stratégique des projets.