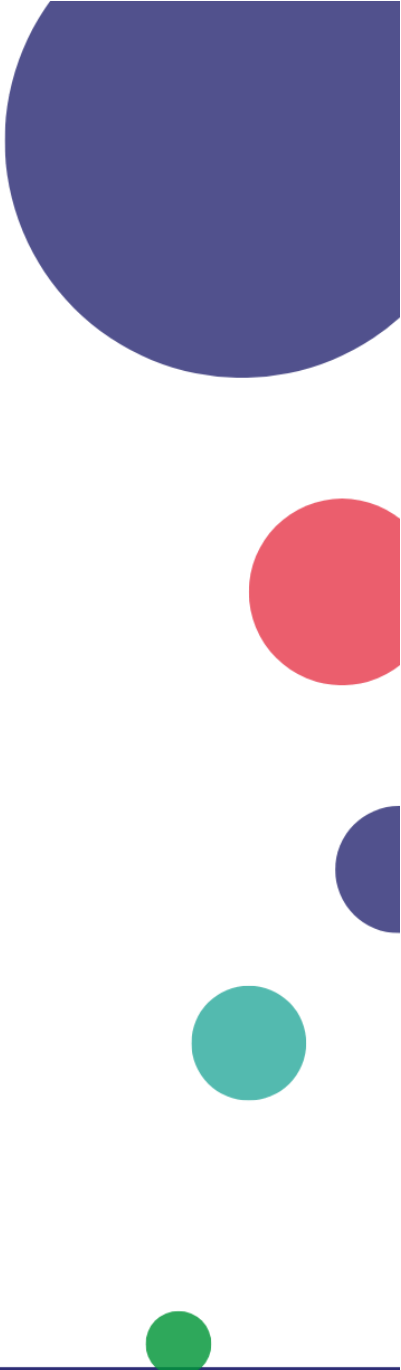




2025

RAPPORT D'ACTIVITÉ



L'Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) AuRA

En bref

10 ans... 10 axes remarquables en 2025

- Un rôle structurant au sein du DIHR (Dispositif Intégré Handicap Rares) confirmé. L'ERHR AuRA est pleinement intégrée dans la dynamique nationale et contribue à la structuration du dispositif
- Développement des coopérations et du réseau. L'ERHR joue un rôle de mise en réseau et d'activation des ressources territoriales
- Dynamique d'actions collectives et de montée en compétences avec une focale mise en œuvre sur la CAA, la surdité, l'épilepsie sévère, la maladie de Huntington
- Organisation d'événements à fort impact
- Actions concrètes de sensibilisation dans le droit commun
- Montée en puissance du centre de documentation
- Déploiement de l'annuaire Handesia, outil stratégique
- Développement d'expertises ciblées
- Lancement d'une recherche action sur le répit TND



2025 représente une année emblématique dans le champ du Handicap Rare.

Elle est l'année qui marque la fin du 3^{ème} Schéma National. Cette fin de période est corrélée avec une démarche collective impulsée et animée par Le Groupement National Handicaps Rares (GNCHR) ; celle de la mesure d'impact des Equipes Relais Handicaps Rares ERHR. Le présent document y consacrera donc une partie pour en transmettre les éléments saillants et les articuler à l'activité de l'ERHR AuRA afin d'en dégager des axes d'évolution.

Cette année marque les dix ans du déploiement des dispositifs ERHR sur l'ensemble du territoire national, y compris en Outre-mer, traduisant la volonté des pouvoirs publics de proposer une réponse généralisée aux personnes relevant du champ du handicap rare, quel que soit leur lieu de vie. La mise en œuvre d'actions d'étayage au plus proche de l'environnement des personnes sur la base d'une rareté des expertises demeure une gageure. Elle constitue, cependant, l'ancrage des modalités d'intervention. Cette situation nécessite donc de construire continûment des maillages d'acteurs dont la physionomie se module en fonction des demandes, des ressources de proximité et de leur évolution, et surtout de la capacité de l'ERHR à les mobiliser.

Le paysage de l'offre (en particulier médico-sociale) connaît de profondes mutations visant à se départir des silos catégoriels pour tendre vers des réponses plus souples, co-construites et inclusives. Cette agilité constitue un principe structurant du dispositif ERHR. Il s'agit, en effet, de développer des actions considérant l'écosystème de la personne afin d'articuler les facteurs endogènes et exogènes. Dans un contexte où ces éléments interagissent, l'ERHR doit s'inscrire dans un processus permanent d'ajustement des actions guidé par les occurrences des situations individuelles et la configuration des territoires (régions, départements, bassins de vie). Ces deltas entre besoins/attentes exprimés et ressources entendent structurer les axes des actions collectives favorisant la montée en compétence des acteurs. Ces actions visent à rendre visibles ces écarts entre les réponses existantes et les demandes, et à tenter de les réduire.

Depuis 10 ans, le dispositif a, en effet, priorisé des démarches allant dans le sens de l'essaimage des connaissances ; œuvrant en cela à consolider ou développer les savoirs locaux. Cette orientation fortement engagée durant cette période a permis de faire émerger des sujets transversaux telles que la Communication Alternative et Améliorée, la coordination de parcours, l'approche coopérative en créant des concertations intra et inter territoriales, en initiant des groupes de travail thématiques à vocation à se commuter en Communautés de pratique (...) ; autant de démarches qui ancrent profondément l'intelligence collective comme socle incontournable de durabilité et de robustesse.

Cette dynamique de structuration et de diffusion des savoirs trouve un prolongement à un niveau plus macro, à travers l'intégration de l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes au sein du dispositif « Animation du territoire » de l'association des PEP 69/Métropole de Lyon. Dispositif dans lequel se trouvent rassemblés : la Communauté 360 Rhône et Métropole de Lyon qui co-anime l'ensemble des C360 de la région, la Cellule de Facilitateurs de Parcours de Vie (CFPV) et le dispositif régional temporaire Communication Alternative et Améliorée (état des lieux des pratiques en direction des établissements et services médico-sociaux).



Cette configuration représente une opportunité pour renforcer les liaisons inter entités dans une logique de partage d'expériences et d'intégration des dimensions inhérentes au handicap rare sur l'ensemble des thématiques animées par les autres structures. En perspectives, il s'agira donc de définir les champs de porosité entre l'ERHR, la C360, la CFPV et le projet CAA afin de mutualiser les connaissances et compétences acquises et enrichir l'ensemble du système. Il y a, en effet, une cohérence d'ensemble à faire émerger collectivement les dimensions d'auto-détermination, de coordination, de diagnostic territorial, d'annuaire des ressources, de logique coopératives et de gouvernance partagée.

SOMMAIRE

- L'ERHR AuRA En Bref
- Edito

1

Cadre et évaluation du DIHR

- P 08 • Les directives dédiées aux ERHR dans le cadre du 3^{ème} Schéma National HR
- P 12 • Les analyses produites par la mesure d'impact du DIHR
- P 15 • Les points saillants convergents entre les directives du 3^{ème} Schéma et la mesure d'impact
- P 15 • Les points saillants divergents entre les directives du 3^{ème} Schéma et la mesure d'impact
- P 16 • Les axes stratégiques issus du 3^{ème} schéma et de la mesure d'impact

2

ERHR AuRA : échelles nationale et locale

- P 19 • L'implication au niveau du DIHR
- P 25 • La gouvernance et la logique territoriale
- P 28 • Le projet de service
- P 28 • La composition et l'organisation de l'équipe

3

ERHR AuRA : les actions individuelles et collectives

P 31 • Mesure de l'activité de l'ERHR AuRA – Actions individuelles et actions collectives : deux axes structurants

P 33 • Les situations individuelles

P 47 • Les actions collectives

4

Les enjeux de l'ERHR AuRA pour conclure

P 55 • 2026 : consolider, transformer et anticiper les parcours

5

Les axes à développer en perspective

P 57 • Éléments de synthèse préfigurateurs du plan d'actions

1

Cadre et évaluation du DIHR

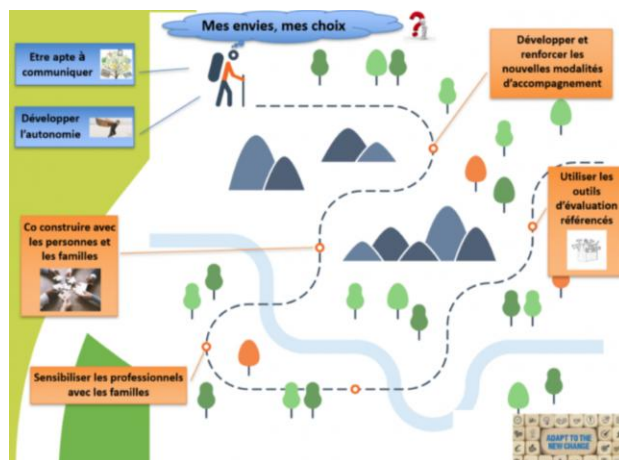
Cette partie est consacrée à la synthèse des directives issues du 3^{ème} Schéma National HR (2021-2025), à son articulation avec la mesure d'impact du DIHR, aux thématiques à identifier dans le déploiement des axes stratégiques à évaluer et prioriser en perspectives pour l'ERHR AuRA.

Les directives dédiées aux ERHR dans le cadre du 3^{ème} Schéma National Handicaps Rares

Positionnement stratégique des ERHR dans le dispositif intégré

- Les ERHR s'inscrivent dans le **Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR)**, aux côtés :
 - du Groupement National de Coopération Handicaps Rares
 - des Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares

Le troisième schéma vise à **consolider le rôle des ERHR**, clarifier leurs missions et renforcer leurs articulations avec les autres acteurs.¹



Les trois fonctions structurantes confiées aux ERHR

Fonction d'appui expert

- Évaluation pluridisciplinaire des situations complexes
- Analyse fine des besoins et des capacités
- Soutien aux établissements et services
- Appui au secteur ordinaire (école, domicile, sanitaire)

👉 **Objectif : permettre des réponses adaptées dans l'ensemble des lieux de vie des personnes concernées par un handicap rare**

Fonction de coordination et de coopération

- Mobilisation des ressources du territoire
- Construction de réponses en coresponsabilité
- Participation aux groupes opérationnels de synthèse (RAPT)
- Contribution aux plans d'accompagnements globaux

👉 **Les ERHR deviennent des acteurs clés de la logique parcours.**

Fonction d'information et d'accès aux droits

- Information des familles et des professionnels
- Contribution au repérage des situations
- Appui aux MDPH
- Clarification de l'offre disponible

¹ Illustration des axes du 3^{ème} Schéma National réalisé par l'ERHR Nord Est

Axes de développement prioritaires pour les ERHR

Assurer une réponse pour tous et pour chacun

- Amélioration du repérage et de l'évaluation
- Outillage des MDPH
- Renforcement du rôle d'expertise territoriale

☞ Développement attendu : montée en compétence des ERHR dans l'évaluation multidimensionnelle.

Soutien aux proches aidants

- Reconnaissance des savoirs expérientiels
- Développement de ressources et outils
- Appui aux parcours à domicile

☞ Les ERHR doivent renforcer leur capacité d'accompagnement : familles et professionnels

Développement de l'offre territoriale

- Identification des besoins
- Appui aux ARS dans la planification
- Déploiement des fonctions ressources

☞ Rôle stratégique accru dans la transformation de l'offre médico-sociale

Renforcer la dynamique d'intégration territoriale

Actualisation et consolidation des missions

- Clarification du socle commun avec le national
- Adaptation régionale sous pilotage ARS

☞ Attente d'harmonisation tout en conservant la souplesse territoriale

Articulation avec les dispositifs de coordination

Les ERHR doivent, en particulier, s'articuler avec les :

- DAC (Dispositif d'Appui à la Coordination), équipes mobiles d'appui à la scolarisation, Communautés 360, PCPE (Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées), PCO (Plateforme de Coordination et d'Orientation), plateformes TND (Troubles du Neurodéveloppement), CRM (Centre de Référence Maladie Rare), plateformes d'expertises maladies rares....

☞ Objectif : éviter les doublons et clarifier le maillage territorial

Renforcement des coopérations avec :

- les MDPH, le secteur sanitaire, les filières maladies rares, la psychiatrie, les dispositifs autisme/TND

☞ Les ERHR deviennent un pivot entre champs médico-social et sanitaire

Produire, partager et diffuser les connaissances

Montée en compétence territoriale

- Sensibilisation
- Formation
- Animation de communautés de pratiques

Innovation organisationnelle

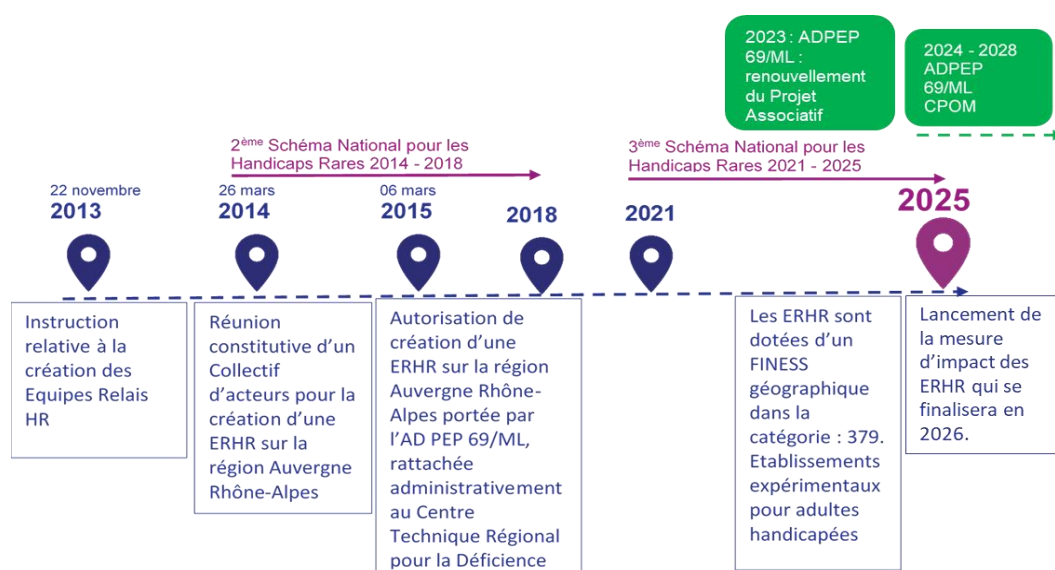
- Développement de nouvelles modalités d'intervention
- Expérimentation de réponses territoriales
- Appui à l'inclusion en milieu ordinaire

Transformation du modèle d'intervention des ERHR

- ✓ Une logique de parcours (et non plus de place)
- ✓ Une intervention prioritaire dans le milieu de vie
- ✓ Une approche écologique (interaction déficiences / environnement)
- ✓ Une coresponsabilité institutionnelle
- ✓ Une culture de la subsidiarité

Les éléments d'orientation du 3^{ème} Schéma seront repris dans le déroulé du présent rapport d'activité afin de transmettre les axes déployés par l'ERHR AuRA et ceux qui devront intégrer le plan d'actions 2026. L'ensemble des éléments sera également qualifié au regard des premiers éléments structurants de la mesure d'impact.

Les grandes étapes du déploiement HR au niveau national et local



Les analyses produites par la mesure d'impact du DIHR (rapport intermédiaire)

(Rapport intermédiaire – janvier 2026)

Le DIHR : présentation vidéo

<https://m.youtube.com/watch?v=5AsotuhzyGA&pp=iggCQAE%3D>



Réflexions phares du rapport

Le DIHR² apparaît comme un dispositif structurant pour les situations de handicap rare, capable de renforcer la coordination des acteurs et de soutenir les familles, mais son efficacité reste dépendante des capacités structurelles du système médico-social.

Les situations relevant du HR génèrent souvent des parcours complexes, fragmentés et marqués par des ruptures, notamment en raison de l'organisation historique du secteur médico-social par catégories de handicaps.

L'étude vise à analyser les effets du dispositif sur les personnes concernées, leurs proches et les professionnels.

Axes d'analyse

Profil des publics et des situations accompagnées

L'enquête qualitative repose sur 86 personnes rencontrées (aidants, professionnels et personnes concernées).

Caractéristiques des aidants

- Majoritairement des femmes (mères), souvent autour de 50 ans
- Parcours de vie fragilisés par le handicap : séparations, isolement, réaménagements professionnels
- Charge mentale et administrative importante liée aux démarches et à l'accompagnement

² DIHR : Dispositif Intégré Handicaps Rares composé du GNCHR (Groupement de Coopération pour les Handicaps Rares), des CNRHR (Centre National de Ressources Handicaps Rares), des ERHR et d'associations non gestionnaires.

Caractéristiques des personnes accompagnées

- Grande diversité de situations, souvent avec cumul de déficiences et pathologies rares
- Parcours fréquemment marqués par une errance diagnostique et des orientations tardives

Contexte d'intervention des ERHR

Les ERHR sont contactées souvent tardivement, dans des situations déjà marquées par :

- La rupture ou défiance envers les institutions
- L'épuisement des aidants
- Les difficultés d'accès aux droits et aux solutions d'accueil

Impacts du DIHR sur les professionnels

Une meilleure coordination territoriale

Le DIHR agit comme un dispositif de décloisonnement entre secteurs sanitaire, médico-social et éducatif.

Effets observés :

- Création de réseaux de coopération entre professionnels
- Diffusion de connaissances via formations, webinaires et communautés de pratiques
- Mise en lien avec l'expertise nationale (CNRHR³)

Les ERHR jouent un rôle de "pivot" dans l'écosystème territorial, facilitant les connexions entre acteurs.

Un soutien aux professionnels face aux situations complexes

Le DIHR fournit un étayage multidimensionnel :

1. **Expertise technique spécialisée**
 - Compréhension des pathologies rares
 - Outils d'analyse des situations complexes
2. **Réassurance professionnelle**
 - Validation des analyses des équipes
 - Réduction du sentiment d'isolement
3. **Appui à la coordination des parcours**
 - Prévention des ruptures
 - Soutien à l'orientation et aux admissions

³ CNRHR : Centre Nationaux de Ressources Handicaps Rares. Ils sont 4 en France dédiés à une typologie de publics identifiée.

- CNRHR La Pépinière : déficience visuelle grave avec d'autres déficiences graves
- CNRHR Laplane : déficience auditive grave avec d'autres déficiences graves
- CNRHR CRESAM : déficience auditive grave avec une déficience visuelle grave
- CNRHR FAHRES : Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère

Cet appui encourage aussi certains établissements à accepter d'accueillir des situations complexes qu'ils auraient auparavant refusées.

Impacts du DIHR sur les personnes et leurs aidants

Des parcours médico-sociaux facilités

Le DIHR améliore l'accès aux ressources et l'organisation du parcours.

Trois effets principaux :

Accès facilité aux droits

- Aide dans les démarches administratives (MDPH, aides financières)
- Identification de ressources méconnues
- Réduction du non-recours aux aides

Orientations adaptées ("sur mesure")

- Orientation vers les spécialistes ou structures pertinentes
- Mobilisation de l'expertise nationale si nécessaire

Cependant, le DIHR ne peut compenser le manque structurel de places en établissements.

Médiation avec les institutions

Les ERHR jouent un rôle d'intermédiaire et de traducteur du système institutionnel, facilitant les échanges avec :

- Les établissements
- Les professionnels de santé
- L'école et les dispositifs sociaux

Amélioration du quotidien et du bien-être

Le dispositif produit un impact psychosocial significatif.

Effets principaux :

- **Réduction du sentiment d'isolement**
 - Soutien dans les démarches
 - Espaces d'échange (visites à domicile, groupes d'aidants)
- **Espace d'écoute et de répit psychique**
 - Posture professionnelle non jugeante
 - Reconnaissance du vécu des familles
- **Renforcement du pouvoir d'agir**
 - Co-construction des décisions
 - Reconnaissance de l'expertise des familles

Enseignements stratégiques

Apports majeurs du DIHR

- Dispositif pertinent face à la complexité des handicaps rares
- Ressource indispensable pour les professionnels
- Accompagnement humain, personnalisé et centré sur les besoins

Limites structurelles identifiées

Certaines difficultés dépassent le périmètre du dispositif :

- Manque de places en établissements médico-sociaux
- Pénurie de spécialistes médicaux
- Ressources humaines limitées des ERHR
- Coordination parfois perfectible avec les CNRHR

Pistes stratégiques proposées

Quatre orientations émergent pour améliorer l'efficacité du dispositif :

- **Orienter plus tôt les situations vers le DIHR**
- **Garantir une équité territoriale et sociale d'accès au dispositif**
- **Mieux prendre en compte les spécificités des aidants**, notamment les mères seules
- **Renforcer la coordination entre ERHR et CNRHR** pour diffuser davantage l'expertise

Les points saillants convergents entre les orientations du 3^{ème} Schéma national et la mesure d'impact

- ☞ Les ERHR sont identifiées comme acteurs pivot du parcours complexe dans le champ du handicap rare, facilitant la circulation entre secteurs et le décroisement de l'offre
- ☞ les ERHR jouent un rôle d'expertise rare et transversale, utile à la fois aux institutions et aux professionnels
- ☞ Les ERHR représentent une ressource des ressources territoriales
- ☞ Les deux textes affirment une approche centrée sur la personne et la famille (la mesure d'impact met un focus spécifique sur l'intervention de proximité ; notamment au travers des visites à domicile)

Les points saillants de divergence entre les orientations du 3^{ème} Schéma national et la mesure d'impact

- ☞ Le schéma projette un modèle transformé alors que la mesure d'impact porte une focale significative sur la logique de places et d'institutionnalisation des réponses. Après 10 ans d'exercice, force est de constater que **les modèles alternatifs de solutions ne sont pas encore suffisamment robustes** pour constituer une alternative tangible auprès des personnes concernées et des familles.

☞ **Le DIHR intervient souvent trop tard dans les parcours.** Cet axe représente également un élément récurrent. Les ERHR sont contactées majoritairement en dernier recours. Il apparaît donc indispensable de se saisir de ce constat tant au niveau de la région Auvergne Rhône-Alpes qu'au niveau national pour établir un plan dédié permettant un adressage plus précoce car cette situation produit des effets délétères pour les personnes elles-mêmes ainsi que pour leur famille. Du côté des personnes, cela peut produire des renforcements de troubles (exemple ; renforcement des comportements problèmes) et pour les familles, des phénomènes d'épuisement, de perte de sens, d'incompréhension ; voire de colère qui constituent potentiellement des obstacles à des propositions alternatives. Il paraît donc indispensable d'agir sur ce système qui produit des interactions environnement et personne concernée susceptibles d'accentuer les vulnérabilités et de complexifier les parcours ; donc, nécessite, in fine, une intensification des interventions de l'ERHR.

☞ **Le soutien aux aidants est encore** insuffisamment structuré. La mesure d'impact fait clairement ressortir la situation des mères isolées et la charge massive des aidants alors que le 3^{ème} Schéma National indique la nécessité de s'emparer des savoirs expérientiels et de soutenir les aidants. Le présent rapport portera donc une focale spécifique sur cette thématique afin de transmettre les actions réalisées et les axes à développer.

☞ **La circulation de l'expertise nationale reste à renforcer** avec un besoin de fluidification renforcée des actions concertées entre ERHR et CNRHR. La mise en place de cette articulation constitue un axe à déployer pleinement concernant les typologies de publics ciblés par les centres de ressources. Une problématique demeure posée sur les demandes qui n'entrent pas dans le périmètre de ceux-ci. Elles représentent 65% de l'ensemble des situations enregistrées par le DIHR en 2025.

Les axes stratégiques sur lesquels porteront en priorité les résultats d'activité de l'ERHR pour réaliser un état des lieux et traduire les pistes de développement

Développer le repérage précoce des situations HR

☞ Objectif : intervenir avant les ruptures de parcours



Enjeu : passer d'une logique de crise à une logique de prévention des ruptures

Structurer un véritable parcours territorial handicap rare

☞ Objectif : renforcer la logique parcours en mettant en œuvre des concertations avec les autres dispositifs territoriaux



Enjeu : renforcer les concertations favorisant la cohérence des réponses

Mettre l'accent sur l'accompagnement des aidants

☞ Objectifs : reconnaître les expertises d'usage et les intégrer aux modalités de réponse. Développer des actions fléchées destinées aux aidants.



Enjeu : prévenir l'épuisement familial et les ruptures de parcours.

Consolider la fonction d'expertise territoriale des ERHR

☞ Objectif : positionner les ERHR comme une ressource sur les ressources de la région



Enjeu : diffuser l'expertise au-delà du dispositif.

Renforcer l'articulation ERHR – CNRHR

☞ Objectif : améliorer la circulation des informations et ressources du local au national



Enjeu : développer des actions concertées permettant de considérer les spécificités et l'environnement des personnes

Développer une fonction d'observatoire de l'ERHR AuRA

☞ Objectif : rendre visible et lisible les occurrences problématiques et réaliser des préconisations



Enjeux : alimenter le dialogue de gestion avec l'ARS en transmettant les données et en réalisant des préconisations. Apporter les éléments au DIHR en vue de leur consolidation au niveau national

2

ERHR AuRA : Echelles nationales et locales

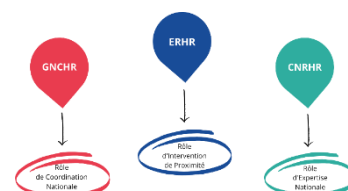
Cette partie est consacrée aux modes de participation de l'ERHR AuRA aux instances nationales, à l'ancrage régional (y compris au niveau de sa gouvernance) avec un focus sur la composition de l'équipe.

ERHR AuRA : implication au niveau du DIHR

ERHR AuRA : membre du bureau et de l'AG du GNCHR

Depuis la création de l'ERHR AuRA, l'association PEP69/ML porteuse du dispositif est représentée par la direction du développement.

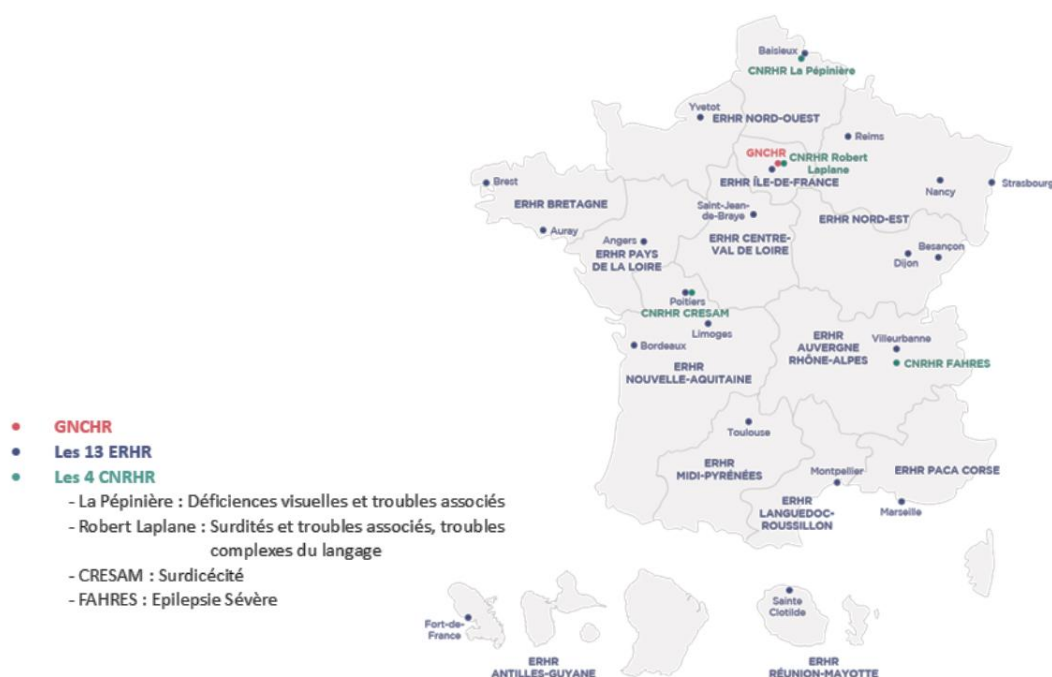
En 2025, un nouvel administrateur a été élu en la personne de Philippe Lefait. La convention constitutive du GNCHR a été actualisée en juillet 2025 et a entériné la suppression des différentes commissions qui ont été remplacées par le comité technique. Elle a également permis à de nouvelles associations gestionnaires de rejoindre le collectif.



Les axes travaillés en 2025 au sein du GNCHR

Les instances de concertation mises en œuvre au sein du Dispositif Intégré Handicaps Rares constituent un levier essentiel de structuration et de montée en cohérence des actions. Elles offrent un espace privilégié de partage d'expériences, de confrontation des pratiques et de co-construction entre les membres du réseau (ERHR, CNRHR, GNCHR). Cette dynamique favorise à la fois la diffusion des connaissances, l'harmonisation des approches et l'émergence de réponses plus ajustées face à la complexité des situations. Au-delà de leur fonction d'échange, ces instances participent pleinement à la construction d'une culture commune, renforcent les coopérations inter-structures et permettent d'inscrire les actions locales dans une vision nationale articulée. Elles contribuent ainsi à faire du DIHR un dispositif apprenant, capable de s'adapter en continu aux évolutions des besoins et des politiques publiques.

Carte du réseau national Handicap Rare



Déploiement et structuration de la CAA au sein du DIHR : feuille de route

- Structurer la collecte et l'analyse des données pour objectiver les pratiques de CAA au sein du dispositif
- Développer un cadre commun d'observation des situations en associant professionnels et familles
- Maintenir une veille active et des échanges avec les acteurs clés de la CAA pour croiser les expertises
- Produire une première étude de cas afin d'identifier les pratiques et soutenir l'élaboration d'un référentiel partagé
- Poursuivre la formation « acquérir les bases de la CAA » et garantir un accès équitable aux professionnels du réseau.
- Identifier et diffuser des offres de formation de qualité (formations spécialisées, webinaires, journées professionnelles).
- Élaborer des supports de sensibilisation et une mallette d'outils CAA pour accompagner les professionnels.
- Construire un référentiel de compétences en CAA pour structurer les pratiques.
- Renforcer la diffusion des outils du dispositif, notamment Mon Carnet Parcours de Vie / Ma mémoire partagée.

Le pilote de l'ERHR a participé aux groupes de travail en 2025.

Etude de préfiguration d'une mission appui-recherche

- Identifier les dynamiques de recherche dans le champ des handicaps rares
- Sensibilisation des membres du GNCHR à la recherche par une série de séminaires et d'atelier

Communautés de pratiques au sein du DIHR : états des lieux et préconisations

☞ 20 Communautés de pratique sont créées -13 COP ont moins de 3 ans. Elles rassemblent soit des professionnels entre eux, soit sont mixtes avec des personnes concernées et des professionnels

- Développer les COP comme leviers d'apprentissage collectif et de partage des pratiques
- Favoriser la participation conjointe des professionnels, des personnes concernées et des familles
- Identifier et lever les freins à la participation (temps, déplacements, reconnaissance institutionnelle)
- Structurer la capitalisation des savoirs expérientiels et la diffusion des bonnes pratiques

Outils numériques et coordination des acteurs (Système d'Information Mediateam)

☞ Un système commun de recueil et de partage des données HR rassemble les CNRHR et les ERHR : le SCIDI.

- Déployer un outil partagé de gestion des informations pour faciliter la coordination entre acteurs
- Permettre l'accès des partenaires externes aux dossiers, dans une logique de co-accompagnement
- Faciliter le reporting et la remontée d'indicateurs, notamment dans le cadre du programme ESMS numérique

Sur le territoire Auvergne Rhône-Alpes, les deux plateformes HR ; Auvergne Nord et Auvergne Sud vont pouvoir bénéficier de cette ouverture.

Le pilote de l'ERHR a participé aux groupes de travail en 2025.

Plaidoyer et visibilité institutionnelle

☞ Renforcer la visibilité du DIHR et du GNCHR dans les espaces institutionnels et professionnels.

- Identifier les événements professionnels stratégiques : colloques, congrès, salons professionnels
- Valoriser les initiatives du réseau
- Faire remonter : les besoins du terrain, les freins rencontrés, les propositions d'amélioration
- Organiser des journées Nationales HR. La seconde a eu lieu à Strasbourg en novembre 2025.

Les Journées Nationales Handicaps Rares ont pour objectifs généraux de valoriser les coopérations, les recherches, les innovations et les savoirs expérientiels. Elles se tiennent tous les 2 ans et permettent d'actualiser les connaissances dans le champ des handicaps rares, ajuster en continu les pratiques pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées.



A retrouver sur Youtube :

https://www.google.com/search?q=youtube+journ%C3%A9es+nationales+handicaps+rares+strasbourg&og=youtube+journ%C3%A9es+nationales+handicaps+rares+strasbourg&gs_lcrp=EgZi aHJvbWUyBggAEEUYOTIHCAEQIRigAdIBCTE3NjQwajBqN6gCAL ACAA&sourceid=chrome&ie=UTF-8&sei=HbGpabegGLv8nsEP36nfaA#fpstate=ive&vld=cid:ee54f1a1,vid:3tP9ax927Hg,st:0



A Strasbourg, plus de 350 personnes venues de toute la France étaient présentes.



Le pilote a participé au groupes de travail de préparation des journées et s'est inscrit sur une contribution : Projet REPIT TND.



Les axes de la recherche-action seront précisés dans la partie dédiée aux actions collectives.

Tous les professionnels de l'ERHR AuRA étaient présents. La documentaliste ERHR AuRA a animé, avec les documentalistes des CNRHR, une table de documentation.



Une coordinatrice de parcours de l'ERHR AuRA a accepté d'être interviewée pour témoigner de sa fonction de coordinatrice de parcours et partager ses missions.

A retrouver par le lien : <https://gnchr.fr/un-cafe-avec-aurelie-referente-de-parcours-de-lerhr-aura>

Organisation de comités techniques

☞ Les comités techniques rassemblent les pilotes des ERHR et des directeurs des CNRHR. Ils ont vocation à traiter de sujets transversaux issus de l'activité et des projets menés par le DIHR. Une représentation de l'ERHR AuRA a été effective à 75%. Sur 2026, ce temps d'échange et de concertation devra être un RDV incontournable de la fonction du pilote car il permet de transmettre les actions locales réalisées et de s'enrichir des projets réalisés par l'ensemble des acteurs.

Les thématiques traitées en 2025 concernent principalement :

- **L'interface Mediateam** a évolué afin de correspondre aux indicateurs de l'ANAP, aux attentes de la CNSA et d'être en conformité avec le programme ESMS Numérique.
- **La Communication Alternative et Améliorée** : de nombreuses initiatives portées par les ERHR ont été mises en place sur l'année 2025. L'ensemble des pilotes ont alerté sur la question de la nécessité de faire jouer la concurrence en matière d'aides techniques. Une inquiétude a été exprimée concernant les dérives possibles liées à l'intérêt financier. Ce point de vigilance est une dimension qui devra faire l'objet d'échanges sur le plan politique. En effet, la généralisation des démarches en matière de CAA en direction des publics ayant des besoins de compensation va générer une augmentation très significative d'équipement. Les missions départementales vont pouvoir prêter des outils afin de s'assurer de leurs adéquations avec les attentes des personnes concernées. Mais quid de leur achat ? Cette question demeure encore non résolue et il apparaît comme incontournable de la faire émerger. En effet, le coût de l'aide technique peut être élevé (parfois au-delà de 15 000 euros). Il faut préciser ici que plus la personne concernée a un handicap important, plus il devient nécessaire d'utiliser des outils technologiques onéreux. Comment, face à ce constat, éviter des accès aux aides techniques à plusieurs « vitesses » ? Est-ce qu'un enfant polyhandicapé dont la famille ne dispose pas de moyens pour acheter l'outil CAA va être pénalisé ? A cette question, plusieurs axes de réflexion s'imposent :
 - Quels leviers pour agir sur le coût des aides techniques auprès des fournisseurs ?
 - Est-ce que la PCH va être révisée ? Prendra-t-elle en compte l'accès aux aides techniques pour l'ensemble des publics ?
 - Est-ce que toutes les MDPH pourront financer la graduation des besoins de compensation en matière de CAA ? Est-ce que le prisme de la PCH pourra considérer la partie multimodale de la CAA ?

Force est de constater qu'aujourd'hui, les montants accordés par les MDPH ne couvrent pas 100% des coûts et que les familles doivent financer le reste à charge. Et ce reste à charge peut être très élevé et les obliger à souscrire un prêt (quand elles le peuvent). Cette situation est susceptible de générer des réponses hétérogènes et de créer des écarts d'accès aux outils pénalisant les personnes concernées. Dans ce contexte, il apparaît comme indispensable d'agir sur les deux plans : baisse des coûts auprès des fournisseurs et meilleure prise en charge par la MDPH.

- **Réalisation d'un livret d'intégration dans le DIHR** présentant les missions du GNCHR, des CNHR et des ERHR ainsi que les supports mis à disposition pour l'ensemble des professionnels intégrant le collectif⁴. Les outils communs sont également consultables en ligne via le lien : https://plateforme.handicapsrares.fr/assemblies/OutilsDIHR/f/241/?assembly_slug=OutilsDIHR&component_id=241&locale=fr.

Des outils d'animation des acteurs du territoire sont également disponibles : https://padlet.com/joris_darphin/outils-p-da-animation-76rfe3d9k5l25ab.

- **Une production sur l'articulation et la coopération interne** a été éditée. Elle définit la coopération au sein du DIHR, notamment entre ERHR et CNRHR, pour clarifier les modalités d'échanges entre CNRHR et ERHR en fonction des situations et développer des supports de coordination entre CNRHR et ERHR.⁵

⁴ Consulter le livret d'intégration dans le DIHR : chrome-extension://efaidnbmnnpbpcjpcglclefindmkaj/https://gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2024/07/Livret-integration-DIHR_VF.pdf

⁵ Le livrable peut être consulté par le lien : chrome-extension://efaidnbmnnpbpcjpcglclefindmkaj/https://mail.google.com/mail/u/0?ui=2&ik=b0e337d6b3&attid=0.1&permmsgid=msg-f:1844333240531146018&th=1998634f814dd522&view=att&zw&disp=inline&acrobatPromotionSource=gmail_chrome-card

- **Les communautés de pratique.** Comme indiqué plus haut, de nombreuses CoP sont développées par les ERHR. Cette modalité permet d'organiser des concertations sur une thématique entre professionnels ou entre professionnels et familles permettant de consolider les savoirs par des processus d'acculturation de l'ensemble des acteurs présents. En 2025, le GNCHR a édité un guide de bonnes pratiques et pistes de structuration⁶ sur lequel l'ERHR pourra s'appuyer pour transformer un certain nombre de groupes de travail en CoP.
- **Les enjeux du DIHR face à la transformation du médico-social :** développement de la fonction ressource (socle variable du financement SERAFIN PH), 50 000 nouvelles solutions, rapport IGAS et parutions ANAP sur la dimension de plateformes et services coordonnés.

L'ensemble de ces orientations ont un impact sur le périmètre des missions de l'ERHR comme évoqué en préambule du présent document.

- La fonction appui-ressource est un axe intrinsèque aux ERHR et particulièrement au sein de l'ERHR AuRA qui a priorisé la mise en œuvre d'actions collectives depuis sa création ; œuvrant ainsi à développer et renforcer le maillage territorial et la montée en compétence des acteurs de la région. Cette expérience constitue un ancrage sur lequel l'ERHR AuRA devra s'appuyer pour proposer des étayages en direction des ESSMS qui se lancent dans cette démarche afin de transmettre les connaissances acquises sur cette thématique. Dans ce cadre, il sera sans doute intéressant de travailler en interne à consolider les méthodes permettant de déployer pleinement la fonction appui-ressource afin de la diffuser. A l'instar de la coordination de parcours qui a été développée dès 2015 et a donné lieu à la création d'une offre de formation s'appuyant sur la pratique, la fonction ressource pourrait également faire l'objet d'une thématique à consolider et à transférer.
- Le passage d'une logique d'adaptation à l'offre à celle d'adaptation de l'offre centrée sur la demande des personnes engendre une modularité des réponses au plus proche du droit commun (et des environnements de vie). Cette transformation implique d'articuler les prestations de différents opérateurs afin de répondre collectivement à l'ensemble des attentes. Il apparaît comme indispensable que l'ERHR AuRA soit présente dans les concertations territoriales œuvrant à la création de services coordonnés afin de partager les connaissances en matière de ressources (locales et nationales) ainsi que les spécificités liées aux situations entrant dans le champ du handicap rare.



En résumé, les futurs axes de déploiement pour l'ERHR AuRA pourront s'orienter vers :

- **Développement d'une fonction ressource régionale structurée** concernant les handicaps rares - handicaps complexes
- **Appui à la transformation des ESSMS :** fonction appui-ressource des établissements et services, pratiques de la coordination des situations

⁶ Le guide de bonnes pratiques et pistes de structuration peut être consulté par le lien suivant : [chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2025/09/GNCHR_COP-bonnes-pratiques-et-pistes-de-structuration_VF.pdf](https://gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2025/09/GNCHR_COP-bonnes-pratiques-et-pistes-de-structuration_VF.pdf)

- **Ingénierie territoriale, parcours pour appuyer les acteurs concernant les situations complexes et appui à la mise en œuvre de solutions alternatives coordonnées incluant le droit commun.**

De manière connexe à ce point, La dimension de l'accessibilité du droit commun constitue un objectif dont devra s'emparer l'ERHR sans doute avec les Communautés 360, les DAC mais aussi les futurs EMAS - PAS (Equipe Mobile d'Appui à la Scolarisation ; Pôle d'Appui à la Scolarité). L'année 2025 marque les 20 ans de la loi 2005-102 qui met l'accent sur la nécessaire transformation de notre social commun. Ces enjeux sont toujours d'actualité. La compensation demeure portée par les personnes et de manière très parcellaire au sein de notre société. Les travailleurs sociaux interviennent encore principalement auprès d'elles alors qu'il s'agirait sans doute de mettre l'accent sur la transformation des environnements, des organisations et des pratiques de droit commun afin de les rendre réellement accessibles et capacitantes, en soutenant les acteurs de ces milieux dans l'adaptation de leurs réponses plutôt qu'en concentrant l'intervention uniquement sur l'accompagnement individuel des personnes. En lien avec les dispositifs territoriaux, l'ERHR Auvergne-Rhône-Alpes contribuera à mettre en lumière cet enjeu afin de favoriser l'adaptation des environnements et ainsi réduire les situations de handicap produites par les contextes organisationnels, sociaux et institutionnels. A ce titre, la manifestation départementale organisée à l'automne 2025 (qui sera décrite dans la partie « actions collectives ») a fait émerger la volonté de la Région de généraliser la CAA dans les parcs pour enfants. Cette volonté est clairement connectée à cet évènement, montrant en cela l'importance d'ancrer les thématiques transversales issues de la pratique de l'ERHR dans le droit commun afin d'en faire bouger certaines lignes.

- **Diffusion et capitalisation des connaissances** avec le développement de formations et /ou le repérage d'offres existantes ainsi que la production de ressources favorisant la montée en compétence des acteurs du territoire.
- **Participation aux observatoires du territoire** sur lesquelles les Communautés 360 sont mandatées. Cette action a vocation à réaliser un partage des ressources, une cohérence d'intervention et une analyse commune des besoins à couvrir.
- **Etayage des aidants et des personnes concernées afin de continuer à valoriser les savoirs expérientiels** et les inclure dans les nouvelles modalités de réponses. Le 3^{ème} Schéma National Handicaps Rares prévoit explicitement un engagement visant à améliorer le repérage des personnes relevant du champ de Handicap Rare⁷ en lien (en particulier) avec les MDPH, les acteurs du médico-social, du sanitaire, les filières Maladies Rares. Lors du prochain rendez-vous avec l'ARS AuRA, cette orientation sera discutée. Le diagnostic du territoire, de l'offre et des besoins, constitue une dimension importante des nouvelles directives des politiques publiques cherchant à identifier les typologies de besoins et à s'assurer d'une réponse adéquate.

⁷ Engagement 1.1 : "Améliorer en coresponsabilité le repérage, l'évaluation et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare".

ERHR AuRA : gouvernance et logique territoriale

Historiquement, le dispositif ERHR AuRA s'est créé à partir d'un principe fondateur : créer un collectif pour porter le déploiement des missions et la structuration des actions. Dès lors, une convention de partenariat a été ratifiée par 31 organismes gestionnaires et associations de familles. La convention permettait à l'ERHR AuRA de disposer gratuitement de 35h de ressources internes aux signataires. Cette modélisation d'une coopération concrète a été le signe d'une véritable innovation sur la région et a été essaimée sur d'autres territoires. L'idée forte de cette approche a entériné la dimension collective et co-construite de l'ERHR. 10 ans après, force est de constater que le modèle s'est graduellement étioilé ; c'est pourquoi d'autres orientations doivent être opérées pour faire revivre la dimension coopérative qui demeure une assise socle du dispositif.

En 2024, des actions ont été conduites pour insuffler une nouvelle dynamique. Le COPIL du 12 juin 2024 a validé l'actualisation de la gouvernance partagée à travers l'organisation d'une journée partenariale réunissant une trentaine de personnes. Des groupes de travail ont été organisés dans ce sens et une restitution des travaux a eu lieu en février 2025 avec l'appui d'un prestataire pour l'animation en intelligence collective. Les axes retenus :

Plusieurs éléments positifs ont été identifiés :

- Souplesse et créativité du collectif : la gouvernance actuelle laisse une grande liberté d'action et permet aux acteurs de développer leurs pratiques et leurs métiers de manière inventive.
- Espaces de débat et de réflexion collective favorisant les échanges entre professionnels.
- Soutien à l'émergence de projets : l'ERHR a permis d'initier et d'accompagner différentes projets grâce à un cadre relativement flexible.

Plusieurs fragilités sont relevées

- Participation et inclusion
 - Faible participation des personnes accompagnées et des familles dans la gouvernance
 - Manque de moyens pour garantir une participation équitable (compensation, accessibilité)
- Fonctionnement collectif
 - Sentiment d'appartenance insuffisant au sein du collectif
 - Difficulté pour certains membres à se sentir légitimes pour s'exprimer.
- Gouvernance et pilotage
 - Processus de décision longs et peu lisibles
 - Manque de suivi des engagements et de soutien aux coordinateurs
 - Implication limitée de certaines structures ou directions associatives.
- Coopération et communication
 - Coopération fragilisée, notamment depuis la période Covid
 - Manque d'outils partagés pour faciliter la communication et la mutualisation des ressources

Principes d'évolution de la gouvernance

L'évolution proposée vise à construire une gouvernance plus inclusive, structurée et participative, reposant sur plusieurs leviers :



Création d'un temps fort annuel : un « Forum ouvert »

Un événement annuel réunissant l'ensemble des parties prenantes (personnes concernées, familles, professionnels, associations) devenant ainsi le temps central de la gouvernance.

👉 Objectifs :

- Faire le bilan de l'année écoulée
- Définir les priorités pour l'année suivante
- Renouveler les membres du COPIL
- Renforcer la cohésion et l'interconnaissance entre les acteurs



Évolution du Comité de pilotage (COPIL)

Le COPIL se réorganise pour renforcer la représentativité et la participation

👉 Principes :

- Un noyau central de pilotage plus actif
- Une organisation en commissions thématiques (communication, formation, accompagnement, etc.)
- Une représentation territoriale par binômes ou trinômes associant professionnels et personnes concernées ou familles
- Un renouvellement régulier des membres avec des mécanismes de passation



Élaboration d'une feuille de route annuelle

👉 Une feuille de route stratégique est co-construite chaque année avec l'ARS et les acteurs du réseau.

Elle comporte :

- Des objectifs opérationnels (SMART)
- Des priorités thématiques
- Un dispositif de suivi et d'évaluation en continu



Amélioration de la coopération et de la communication

👉 Plusieurs actions sont proposées pour renforcer la dynamique du réseau :

- Organisation de temps réguliers de rencontre (visio et présentiel)
- Diffusion et utilisation d'un annuaire collaboratif des ressources
- Création d'une plateforme numérique de coopération
- Développement d'outils de communication accessibles (FALC, CAA)
- Valorisation des actions du réseau



Renforcement de la participation des personnes concernées



Clarification des rôles et coopération institutionnelle

☞ Plusieurs besoins ont été identifiés :

- Clarifier le rôle de l'ERHR dans l'accompagnement des situations individuelles
- Harmoniser les pratiques de coordination
- Renforcer la coopération avec les MDPH et MDA
- Développer une communauté de pratiques sur la coordination des parcours

Un temps fort permettant de déployer certaines de ces orientations devait être organisé à l'été 2025 mais n'a pas eu lieu en raison de l'absence du pilote. Toutefois, la feuille de route 2026 devra comprendre les orientations et préconisations formalisées par le collectif.

Persistent des éléments centraux de réflexion quant à la gouvernance de l'ERHR :

- Qui dit Handicap Rare dit rareté donc comment rassembler les acteurs à partir de cette appellation ? Ne serait-ce pas envisageable de dégager des thématiques transversales par lesquelles réactiver le portage collectif ? L'accent devrait être mis sur des axes concrets qui mobilisent les acteurs. En d'autres mots, le handicap rare constitue un appui pour favoriser l'émergence collective parce qu'il met au travail des préoccupations communes. Dans ce contexte, l'étude fine des entraves rencontrées par les personnes concernées dans leurs parcours peut s'avérer un axe intéressant, connecté à la réalité des professionnels, des personnes concernées et leurs familles.
- Qui dit région dit douze départements avec des géographies et des dynamiques spécifiques. Cela entraîne donc la nécessité de comprendre finement les synergies ainsi que les besoins afin de les inclure dans le déploiement des actions à mettre en œuvre. Engager une évolution de la gouvernance de l'ERHR implique le développement d'une représentativité sur chaque département. Concernant la partie auvergnate, l'installation des plateformes dédiées HR facilite cette approche ; néanmoins, sur les neuf autres départements, il reste nécessaire de structurer et de consolider des relais territoriaux afin d'assurer une représentation équilibrée, une meilleure circulation de l'information et une prise en compte effective des spécificités locales dans la mise en œuvre des actions régionales. A ce titre, les Communautés 360 peuvent s'avérer un appui intéressant dans la perspective d'un ancrage territorial consolidé.

En résumé, la gouvernance partagée doit être porteuse de sens pour les entités qui y sont représentées et doit constituer une réelle plus-value pour chacune d'entre elles. Pour ce faire, il paraît donc indispensable d'inscrire une visée pragmatique faisant écho aux questionnements des membres présents mais aussi de mettre en œuvre une dynamique porteuse de projets co-construits. Ce positionnement entend constituer les deux piliers d'une gouvernance partagée robuste. Dans ce contexte, réaliser une feuille de route stratégique pour remettre en place ces fondements s'impose en amont des moyens à mettre en œuvre pour répondre à cet objectif. La feuille de route devra être incluse dans le projet de service 2026-2030.

La finalisation de rédaction du projet de service

En 2023, un accompagnement de l'équipe a été organisé afin de permettre la rédaction du projet de service de l'ERHR en faisant émerger la vision à 5 ans. Des documents ont été produits lors de cette intervention mais la consolidation n'est pas encore réalisée. Il s'agit donc d'une priorité pour 2026. Les axes de développement de ce projet devront être produits en cohérence avec les Plateformes Handicaps Rares d'Auvergne. Une fois produits, ils seront partagés avec les partenaires pour faire potentiellement évoluer les orientations. Cette démarche implique cependant de rédiger une base consolidée servant d'appui aux concertations avec les autres acteurs ; l'ARS Auvergne Rhône-Alpes devra valider le contenu.



Composition et organisation de l'équipe

L'équipe socle est composée de :

- 0,05 ETP directrice de dispositif
- 1 ETP pilote
- 1 ETP documentaliste
- 2,6 ETP coordinatrices de parcours (3 personnes)
- 0,3 ETP ergothérapeute

Soit, 4,95 ETP

Les Fonctions supports :

- 0,3 ETP Comptable
- 0,06 ETP Responsable du système informatique
- 0,05 ETP Agent technique

Les missions dédiées aux postes (en bref)

Directrice de dispositif

L'ERHR AuRA fait partie du dispositif « Animation du territoire » dans lequel se trouvent La Communauté 360 Rhône et Métropole de Lyon, La Cellule de Facilitateurs de Parcours de Vie et les projets inhérents à la Communication Alternative et Améliorée.

La direction du dispositif :

- Formaliser les orientations de l'ensemble des dispositifs de son périmètre et garantir leur mise en œuvre
- Développer des axes de transversalité entre l'ensemble des dispositifs
- Garantir la mise en œuvre effective et la qualité des missions

Le pilote de l'ERHR AuRA

- Pilotage stratégique (mise en place d'un plan d'actions annuel permettant de définir les orientations en lien avec les données annuelles)
- Encadrement de l'équipe
- Gestion globale de l'activité (administrative, financière et qualité)
- Coordination des accompagnements individuels

- Responsabilité de la cohérence et de la qualité des réponses
- Animation territoriale et développement des partenariats
- Interface avec les institutions et les partenaires
- Développement d'outils et structuration du dispositif

Les postes de coordination de parcours

- Coordination des parcours des personnes accompagnées (analyser les besoins et répondre aux attentes des personnes concernées, prendre en compte l'environnement)
- Suivi, évaluation et traçabilité des accompagnements
- Développement du réseau et des ressources territoriales
- Information et promotion du dispositif
- Animation territoriale avec mise en oeuvre d'actions collectives

Le poste d'assistante et documentaliste

- Gestion et développement de la politique documentaire
- Diffusion de l'information et communication
- Développement et animation du centre de documentation
- Appui aux projets et aux missions de l'équipe
- Participation aux dynamiques réseaux au national
- Accueil et support administratif

Le poste d'ergothérapeute

- Accompagnement et étayage des parcours individuels
- Expertise et évaluation des besoins
- Veille et capitalisation des connaissances
- Développement du réseau et repérage des ressources
- Animation territoriale et mise en oeuvre d'actions collectives

Les postes non pérennes 2025

- Une **opératrice de saisie** a été embauchée sur 11 mois à temps plein sur un financement de Crédits Non Reconductibles pour alimenter les fiches du projet annuaire des ressources Handésia
- Une **digital Manageuse** a été embauchée en alternance à temps plein sur financement de CNR pour développer l'offre de formations E Learning. Des modules concernant l'Auto-Détermination et le Pouvoir d'Agir ont été produits et seront délivrés via le centre de formation des PEP69/ML en 2026.



En 2024, l'ERHR AuRA a déménagé dans les mêmes locaux que la Communauté 360 Rhône et Métropole de Lyon, la Cellule de Facilitateurs de Parcours de Vie et les projets Mobilité Européenne et Mentorat.

Ce regroupement de dispositifs comprenant une logique interne très marquée sur la dimension territoriale cherche à consolider les connexions en favorisant les coopérations inter-dispositifs, la fluidification des parcours et la mutualisation des ressources au service des acteurs du territoire et des personnes concernées. Des axes de mutualisation des connaissances et des compétences seront à renforcer en 2026.

3

ERHR AuRA :

Les actions individuelles

Les actions collectives

Cette partie est consacrée aux actions menées en 2025 tant sur le plan des réponses individuelles que collectives.

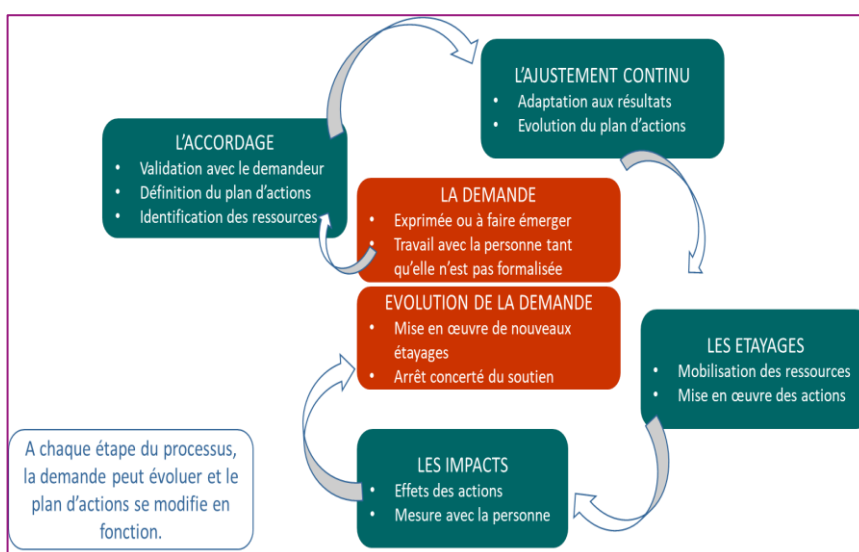
Les données issues de ces deux axes feront l'objet d'une analyse pour réaliser un état des lieux des pratiques et de leurs impacts mais aussi produire les orientations pour les années suivantes.

Mesure de l'activité de l'ERHR AuRA

Actions individuelles et actions collectives : deux axes structurants

Les actions individuelles comprennent les demandes soutenues par l'ERHR AuRA sur l'année. Elles peuvent être enregistrées en 2025 mais aussi dater d'années antérieures. En fonction de la situation (facteurs personnels et facteurs environnementaux), la mise en œuvre des réponses peut s'inscrire sur une durée allant au-delà de 12 mois. La temporalité des étayages doit également se synchroniser avec celle des personnes concernées. Dans cette logique, la graduation des actions mises en œuvre constitue le socle des modes d'intervention.

La demande est le point de départ et le centre du processus



Les demandes individuelles sont enregistrées sur l'interface Médiatteam qui rassemble l'ensemble des entités du DIHR (Dispositif Intégré Handicap Rare) comprenant les ERHR et les CNRHR.

Elles se définissent en niveaux d'intervention :

- Niveau 1 : recueil d'informations
- Niveau 2 : Information, conseil et documentation
- Niveau 3 : Temps d'écoute et de soutien
- Niveau 4 : Evaluation de la situation et des besoins
- Niveau 5 : Préconisation et proposition d'intervention
- Niveau 6 : Soutien à l'accompagnement et au suivi du parcours



Je suis quelqu'un de très introverti en général, j'ai du mal à parler de moi, je me sens pas à l'aise, mais avec eux ça passe bien, parce qu'ils sont à l'écoute, ils jugent pas, ils sont compréhensifs, et ça met en confiance. (...) Eux ils savent ce que c'est, ils voient d'autres personnes comme moi, ils savent qu'on n'invente pas. »

Estelle, 43 ans, maman de Vadim, 13 ans, sans emploi, accompagnés par l'ERHR Nouvelle-Aquitaine depuis trois ans – Verbatim issu de la mesure d'impact de ERHR

Les actions collectives concernent l'ensemble des actions réalisées sur la région Auvergne Rhône-Alpes visant à mailler le territoire afin de :

- Développer des coopérations permettant de créer des synergies inter-acteurs favorisant la mise en place de réponse à destination des personnes entrant dans le champ du handicap rare
- Faire monter en connaissance et en compétences les acteurs du territoire (droit spécialisé et droit commun) afin de développer les savoirs dans une perspective de mise en place de réponses de proximité. Ces actions peuvent prendre différentes formes : sensibilisation, formation, communautés de pratiques (...) mais elles sont toujours conditionnées par les obstacles persistants se présentant au titre des situations individuelles. Dans ce contexte, l'étude fine des typologies de demandes et les obstacles récurrents pour y répondre constituent le déclencheur des orientations collectives à mettre en œuvre.

Les données étudiées dans le cadre des situations individuelles font ressortir combien la dimension de maillage et de réseau constitue un axe central dans le déploiement des missions de l'Equipe Relais Handicaps Rares. Le calibrage de l'équipe au regard du territoire à couvrir : la région Auvergne Rhône-Alpes induit clairement l'interdépendance entre ce dispositif et l'implantation des ressources qui s'y trouvent. Dans ce contexte, agir sur le développement et la consolidation de celles-ci représente un socle incontournable et nécessaire à l'étayage des situations. Rappelons ici que leur prisme est vaste car il comprend diverses variables qui, souvent, se combinent entre elles :

- Variables de densité de population
- Variables de physionomie des territoires avec des accès plus ou moins facilités
- Variables des ressources de proximité adaptées ou adaptables
- Variables des champs : l'ERHR s'appuie sur l'ensemble des secteurs – social, médico-social, sanitaire, de droit commun
- Variables des publics accompagnés comprenant de multiples facteurs : les composantes capacitaires, les composantes évolutives, les composantes individuelles ; attentes et besoins
- Variables de l'engagement des acteurs
- (...)

Depuis la création de l'ERHR AuRA, une focale prioritaire a été portée sur les actions collectives consistant à essayer et à consolider les savoirs dans l'optique qu'ils puissent, in fine, s'organiser localement pour éviter que des situations deviennent problématiques et/ou complexes.



Il y a eu une formation de l'ERHR au foyer, tout de suite après son admission. [La référente de parcours] est venue et leur a montré les vidéos avec ce que ça pouvait engendrer comme crise. [...] Eux, ils demandent pas mieux d'avoir des formations.

Karine et Sofiane, parents d'Inès, 23 ans, en emploi, accompagnés par l'ERHR Nord-Ouest depuis un an - Verbatim issu de la mesure d'impact de ERHR

Les situations individuelles

Rappel du cadre légal de la définition des handicaps rares

Le 2 août 2000, une définition est publiée dans le cadre d'un arrêté qui sera introduit dans le Code de l'action sociale et des familles à l'article D. 312-194 en 2005. Le handicap rare est défini comme une configuration rare « *de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10 000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes* » :

- Une déficience auditive grave avec une déficience visuelle grave
- Une déficience visuelle grave avec d'autres déficiences graves
- Une déficience auditive grave avec d'autres déficiences graves
- Une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience
- Une déficience grave avec une affection chronique grave ou évolutive
 - Par exemple :
 - Une affection mitochondriale
 - Une affection du métabolisme
 - Une affection évolutive du système nerveux
 - Une épilepsie sévère

En 2008, le conseil scientifique de la CNSA apporte une notion complémentaire à la définition existante : celle de la rareté de l'expertise pour la prise en charge des personnes concernées.

Le cadre de référence est alors posé : Le handicap rare est la conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs ou de troubles psychiques, il est constitué par :

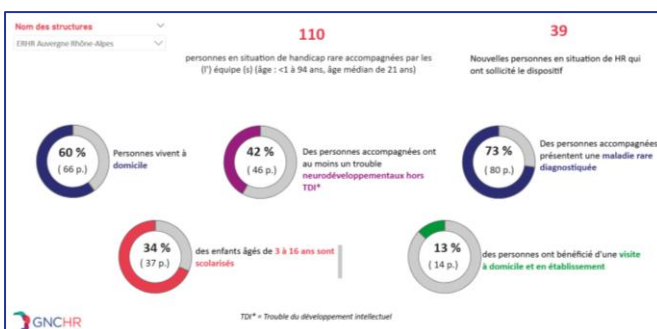
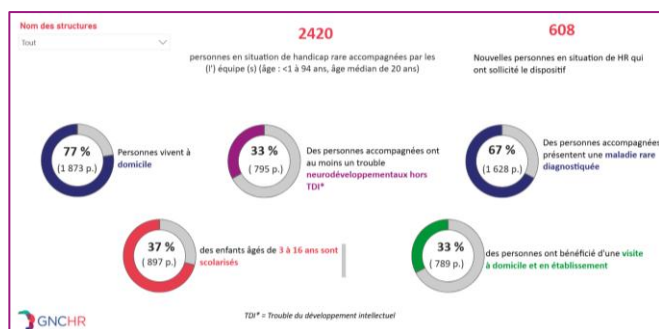


- **La rareté des publics** : Moins d'1 cas pour 10 000 personnes
- **La rareté des combinaisons de déficiences** : complexité des conséquences sur les actes de la vie quotidienne et la participation à la vie sociale
- **La rareté et la complexité des techniques de prise en charge** : nombreuses expertises requises pour le diagnostic, l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration des projets d'accompagnement adaptés pour ces personnes

Quelques chiffres généraux

Les graphiques exposés dans le document ont été produits par le GNCHR qui s'est doté d'un nouvel outil de reporting : PowerBI. La plateforme permet d'extraire les chiffres de la région mais aussi ceux de l'ensemble des membres du DIHR (CNRHR et ERHR).

Chiffrage national et local



Le nombre de situations accompagnées par l'ERHR AuRA représente 4,5% des situations enregistrées au national. Etant donné le ratio de la région en nombre d'habitants (12,5%), l'ERHR devrait avoir une file active plus importante ; plus de 300, soit 2/3 en plus.

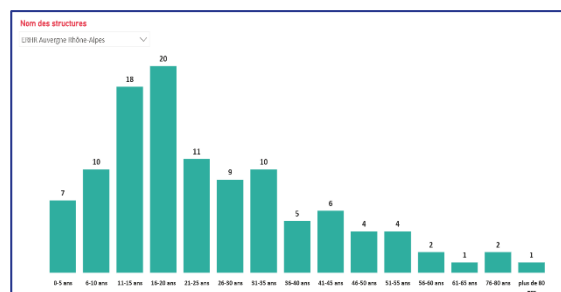
Qu'est-ce qui conditionne ce delta ?

Plusieurs hypothèses peuvent être émises :

- La stratégie de priorisation des actions collectives a un impact significatif sur le nombre de demandes
- Les ressources du territoire apportent des réponses de proximité (PHR⁸, PCPE⁹...)
- L'ERHR AuRA n'est pas suffisamment connue des personnes concernées, des familles et des professionnels ainsi que le champ du handicap rare plus généralement
- L'éloignement de l'ERHR (située à Lyon) par rapport à d'autres départements
- Le repérage des situations : l'ERHR AuRA ne fait pas de repérage de situations qui pourraient entrer dans le champ du handicap rare. Elle ne traite que les situations problématiques qui en relève. Cette orientation a été validée avec l'ARS depuis 2015 mais cette question devra sans doute faire l'objet d'un nouvel échange.

Ces différentes hypothèses peuvent, bien entendu, se combiner. Par ailleurs, le taux de personnes ayant bénéficié d'une visite à domicile s'élève à 13 % (14 situations), ce qui constitue un élément à considérer dans l'analyse de ce chiffrage. La mesure d'impact réalisée par le GNCHR souligne que cette modalité est particulièrement appréciée par les familles, ce qui en fait un levier intéressant pour l'appropriation des situations. Dans ce contexte, il pourrait être utile de poursuivre une réflexion interne sur les visites à domicile, afin d'examiner les possibilités de renforcer cette modalité et d'en optimiser les effets sur la visibilité et l'ancrage de l'ERHR sur les territoires. À noter que ce taux se situe parmi les plus bas observés au niveau national, alors que la moyenne des ERHR est d'environ 35 %, ce qui reflète la diversité des pratiques mises en œuvre sur les différents territoires

La dimension de la communication est également mise en exergue dans la mesure d'impact qui note clairement que les situations parviennent aux ERHR lorsqu'elles ont épuisé les autres réponses. Comme indiqué plus haut dans le document, la dimension précocité d'intervention agit de manière significative pour les personnes concernées et évite un certain nombre de conséquences telles que l'épuisement et le renforcement de troubles. Dans cette perspective, définir un plan de communication en direction des professionnels, des familles et personnes concernées semble un axe à réamorcer. Cette démarche n'a pas, pour finalité, d'augmenter le nombre de situations accompagnées par l'ERHR mais plutôt d'agir plus en amont. Cette communication devra également sensibiliser les ressources qui travaillent auprès des plus jeunes telles que les CAMSP, les PCO¹⁰, les PCPE, les Communautés 360, les DAC¹¹ (...). Il est à noter que 50% des personnes qui sollicitent l'ERHR sont réparties sur la tranche d'âge de 0 à 20 ans.



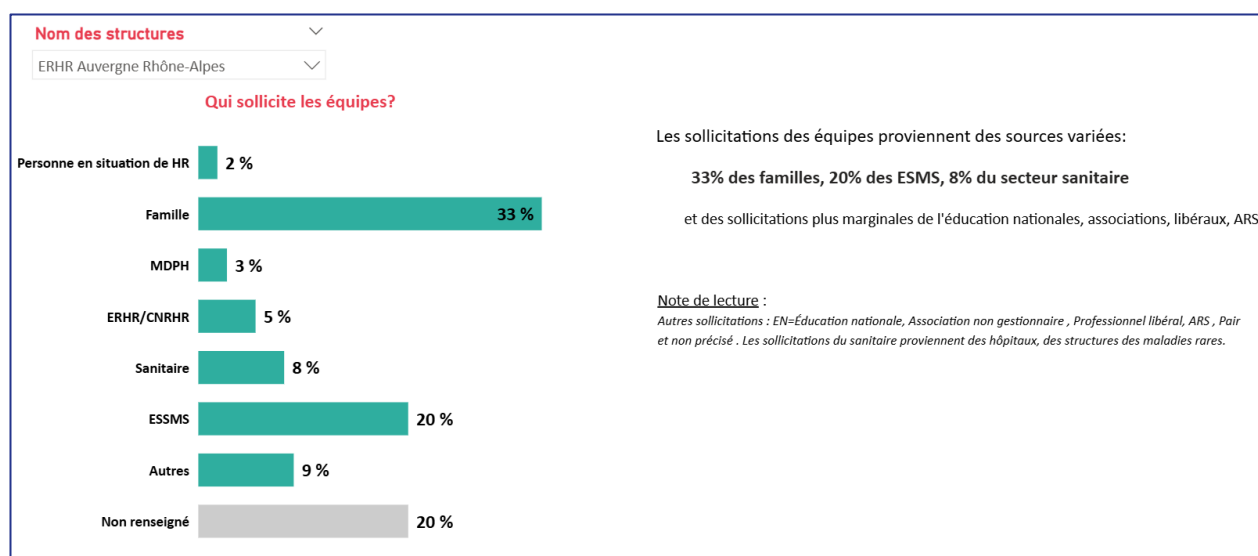
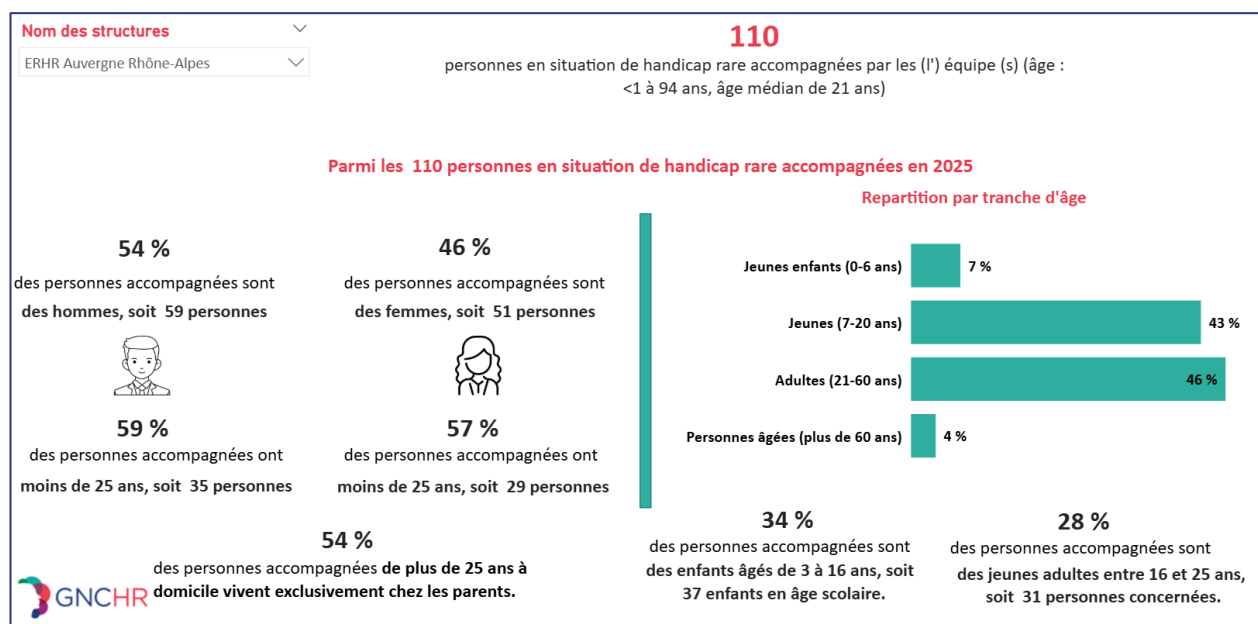
⁸ PHR : Plateformes Handicap Rares installées en Auvergne

⁹ PCPE : Pôle de Compétences et de Prestations externalisées

¹⁰ PCO : Plateformes de Coordination et d'Orientation

¹¹ DAC : Dispositifs d'Appui à la Coordination

Profils des personnes suivies -

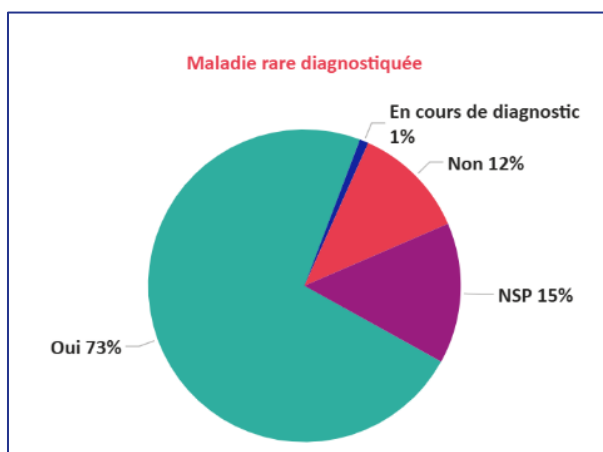


Depuis la création de l'ERHR AuRA, les demandes émanent principalement des familles. Le taux est de 33% en 2025 contre 40% en 2024 et en 2023. Ce fléchissement renforce les préconisations émises ci-dessus : des actions d'information et de sensibilisation en direction des familles et personnes concernées sont à prévoir pour 2026 ; d'autant que pour 47% des situations, le motif de contact de l'ERHR AuRA correspond à une absence de solution ou une solution existante mais inadaptée.

Notons que les adressages de la part des ESSMS est stable avec un taux qui avoisine les 20%. C'est également le cas pour le champ du sanitaire dont les demandeurs représentent entre 8 et 10%.

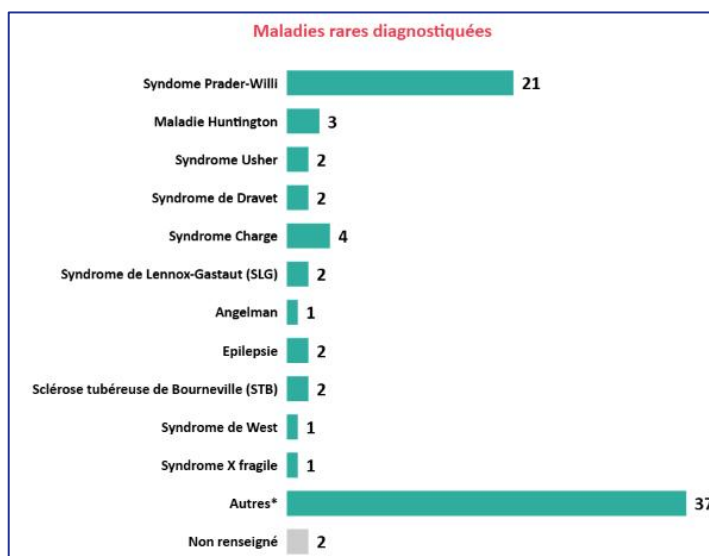
Concernant le taux de demandes provenant du Dispositif Intégré Handicap Rare ; force est de constater qu'il demeure relativement bas : 5% en 2025 contre 8% en 2024. La mesure d'impact

indique clairement que l'articulation entre CNRHR¹² et ERHR constitue une plus-value très significative pour répondre aux demandes des personnes concernées. Articuler connaissance des dynamiques territoriales (ERHR) et expertise public (CNRHR) représente un levier puissant pour le handicap rare. Les travaux ont été engagés dans ce sens depuis de nombreuses années sans pour autant mener à une organisation optimale. En faire un axe prioritaire s'avère donc incontournable.



Dans le cadre des situations accompagnées, 73% des personnes présentent une maladie rare et 85% d'entre elles ne rentrent pas dans les missions des CNRHR. Aussi, il s'avère indispensable de pouvoir trouver des alternatives pour mettre en place les étayages nécessaires.

Concernant les maladies rares, sur le territoire Auvergne Rhône-Alpes, une majorité de personnes atteintes du syndrome Prader-Willi est représentée. Des actions de sensibilisation, groupes de travail dédié, recherches et enrichissements par des accompagnements réalisés dans d'autres pays (Suisse, Belgique) ont été mis en œuvre afin de développer les connaissances du syndrome mais aussi les modalités d'accueil et d'accompagnement. Implanté sur le département du Rhône avec une extension d'intervention sur les territoires limitrophes, le territoire



bénéficie du seul PCPE Prader-Willi existant en France avec lequel l'ERHR AuRA travaille la dimension de subsidiarité. Dans ce sens, des temps d'échanges avec l'association La Roche, porteuse du pôle de compétences, ont été programmés fin 2025 et se prolongeront en 2026 afin de mieux articuler les missions concernant les situations individuelles mais aussi la dimension de fonction ressources. Des actions communes seront renforcées en direction de la création d'une communauté de pratiques. En ce sens, l'ERHR Bretagne a été sollicitée pour enrichir les réflexions car elle a mis en place une CoP¹³ dédiée au syndrome depuis plusieurs

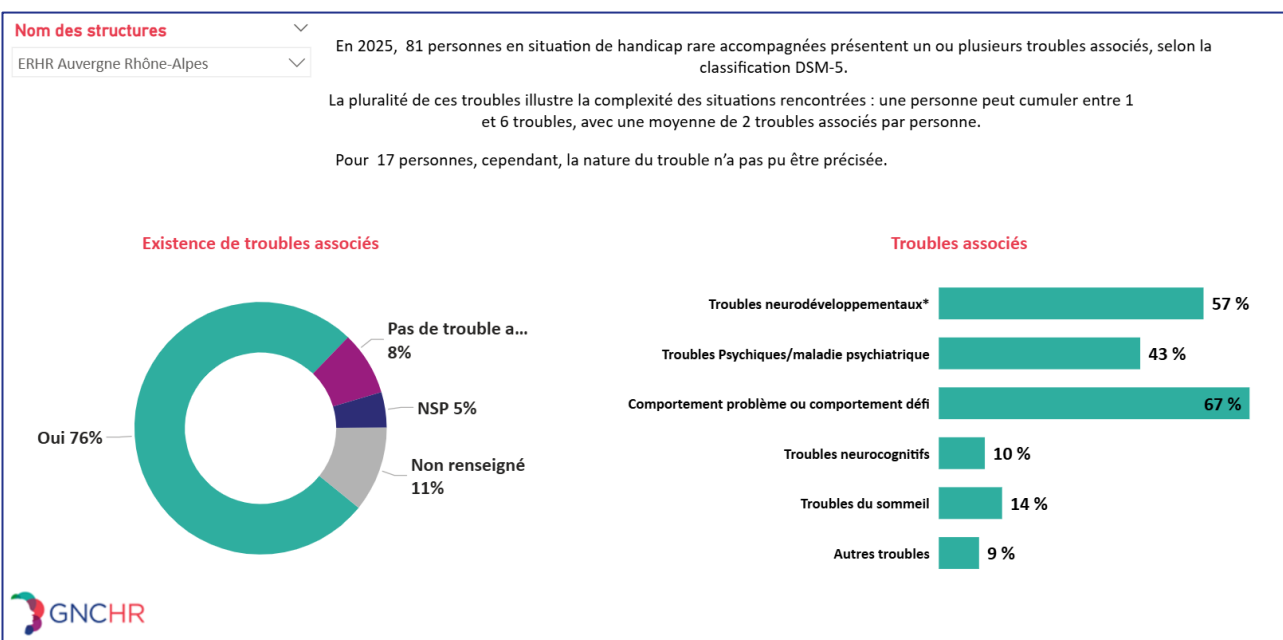
¹² CNRHR : Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares

¹³ CoP : Communauté de Pratiques

années. L'ensemble de ces axes seront formalisés par un conventionnement entre les deux entités.

Cette démarche devra également se développer en direction d'autres pathologies.

Profils des personnes et complexité

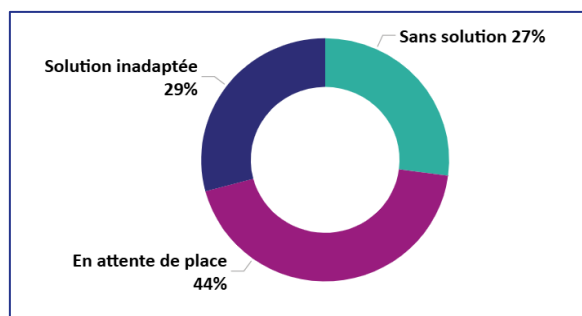


Comportements-problème(ou comportements-défi)	Nbre	%
Intermittents	7	13 %
Continus	3	6 %
Agitation motrice	12	22 %
Agitation psychique	8	15 %
Autoagressivité	18	33 %
Hétéroagressivité	18	33 %
Destruction matérielle	8	15 %
Conduite sociale inadaptée	17	31 %
Autostimulation envahissante	3	6 %
Isolement	8	15 %
Trouble non spécifié	16	30 %
Total	54	100 %

Le handicap rare est caractérisé par la combinaison de déficiences et en grande majorité (76%) de troubles associés. Ces intrications rendues visibles par les données présentées montrent bien la complexité ; complexité entendue au sens de la définition d'Edgar Morin¹⁴ comme « *un phénomène quantitatif dû à l'extrême quantité d'interactions et d'interférences entre un très grand nombre d'unités* ». En 2025, la gageure de l'ERHR demeure inchangée depuis sa création : tenter de comprendre ces interactions et interférences afin de produire des réponses, souvent inédites en direction des publics demandeurs d'accompagnement. En effet, chaque situation est spécifique : deux profils identiques qui ne vivent pas sur le même territoire n'auront certainement pas les mêmes répercussions, le même cercle social et surtout ne souhaiteront pas la même chose. Aussi, le handicap rare est complexe par nature d'autant plus qu'il ne rentre quasiment jamais dans les « cases ». L'absence de réponses ou les réponses partielles est encore plus flagrant en direction de situations qui comportent des troubles comportementaux ; troubles émergents régulièrement justement de cette absence ou parcellisation de réponse. Voici donc une spirale itérative qui finit par devenir systémique en l'absence de mobilisation collective. Pour tenter de désamorcer ce schéma, l'ensemble des démarches mises en œuvre au sujet de la Communication Alternative et Améliorée en est un jalon important mais pas l'unique ; l'évaluation des facteurs entraînant ces manifestations devant faire l'objet d'appuis construits. Rassembler les connaissances, consolider les compétences en matière d'accompagnement de ces situations représentent une réelle nécessité. L'ERHR AuRA, avec d'autres entités (C360, DAC, CRA, équipes mobiles présentent dans les organismes gestionnaires...) est un levier important pour impulser cette démarche en faisant jouer pleinement sa mission d'assembleur de savoirs (y compris ceux expérientiels issus des familles et personnes concernées).

La dimension de « case » constitue toujours une entrave à répondre à l'ensemble du prisme des besoins¹⁵. C'est pourquoi les politiques publiques cherchent à sortir d'une approche fondée sur la logique de places.

En 2014, la démarche « Réponse Accompagnée Pour Tous » (RAPT) déploie notamment l'axe 1 relatif au dispositif d'orientation permanent, dans le prolongement du rapport porté par Denis Piveteau, qui fait émerger la notion de parcours. Ces deux démarches inscrivent le déploiement des réponses à destination des personnes en situation de handicap dans une logique de désinstitutionnalisation, qui ne signe pas la fin des institutions mais celle de l'institutionnalisation des parcours. Il s'agit d'un changement majeur de paradigme : il n'existe plus de réponses pré-formalisées ; celles-ci doivent désormais s'inscrire dans un processus évolutif, fondé sur le champ capacitaire des personnes concernées, et se graduer en fonction de leur évolution, impliquant ainsi une évaluation constante des prestations mises en œuvre afin d'en mesurer les effets pour la personne et son entourage. En 2017, ces évolutions sont matérialisées par la circulaire relative à la transformation de l'offre, visant à la rendre plus inclusive et modulable.

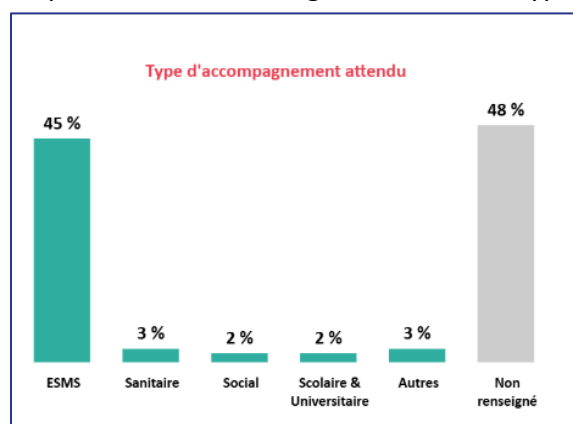


¹⁴ E Morin, sociologue et philosophe, il est le fondateur de la « pensée complexe ».

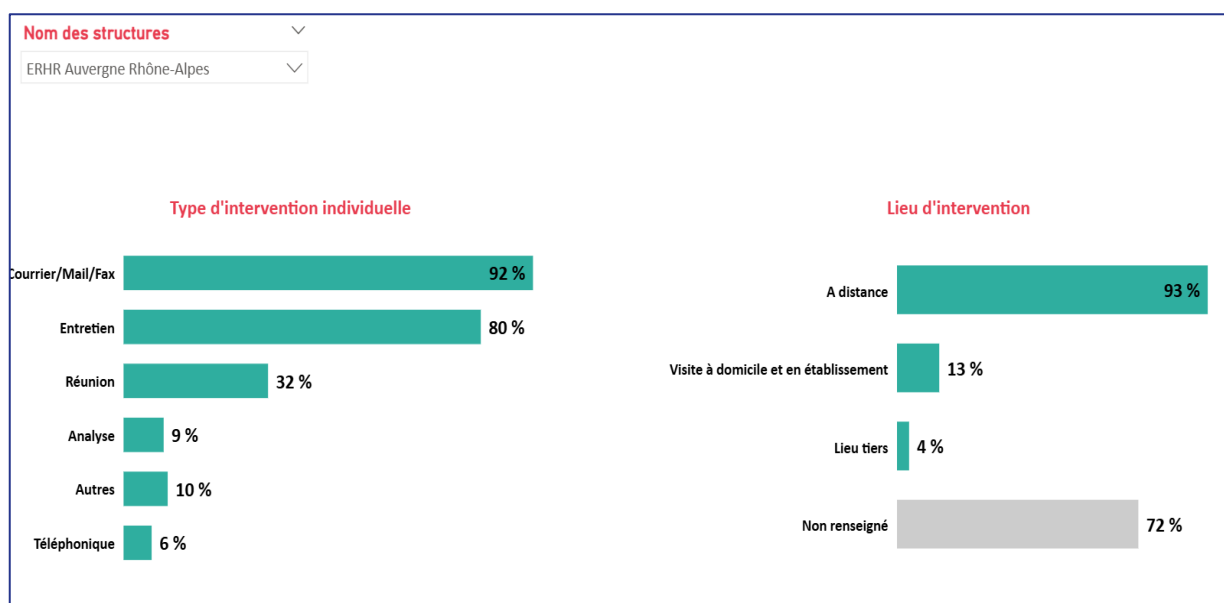
¹⁵ Ici, le besoin est celui exprimé par les personnes et/ou leur famille et non, le produit de l'évaluation des professionnels. Il ne procède donc pas d'une vision exogène.

Pour ce qui concerne les demandes des personnes entrant dans le champ du handicap rare sur la région, cette (r)évolution ne trouve pas encore d’ancrage pragmatique dans la mesure où 44% des demandes sont encore enregistrées « en attente de place » (dont 52% pour les nouveaux dossiers). Ce constat est corroboré par le taux enregistré sur le type d’accompagnement attendu qui atteint les 45% concernant les ESMS.

Face à ce constat, sans doute, serait-il intéressant de conduire des expérimentations afin de rendre tangibles la mise en œuvre de réponses alternatives ancrées dans le droit commun en articulation avec le secteur spécialisé. En cela, les travaux conduits par le collectif de la Communauté 360 Rhône et de la Métropole de Lyon (projet SPRINT¹⁶) pour explorer la mise en place de réponses co-construites sur des bassins de vie du département pourraient constituer un point d’appui. Le projet vise à traduire concrètement les orientations du rapport IGAS¹⁷ de janvier 2025 en créant une plateforme faisant office de porte d’entrée pour l’ensemble des situations du territoire d’implantation ; l’ensemble des acteurs devant désormais s’organiser pour formaliser les réponses. Dans ce cadre, la complexité n’est plus uniquement située du côté des personnes : elle est désormais appréhendée à travers le prisme des obstacles environnementaux et des limites du système de réponse, dont le secteur médico-social constitue un maillon central. La représentation de l’ERHR dans les groupes de travail SPRINT permettrait d’intégrer les dimensions spécifiques aux handicaps rares et d’apporter son expertise en matière de co-construction, afin de répondre de manière complète à l’ensemble du prisme des besoins, y compris pour les profils peu représentés.

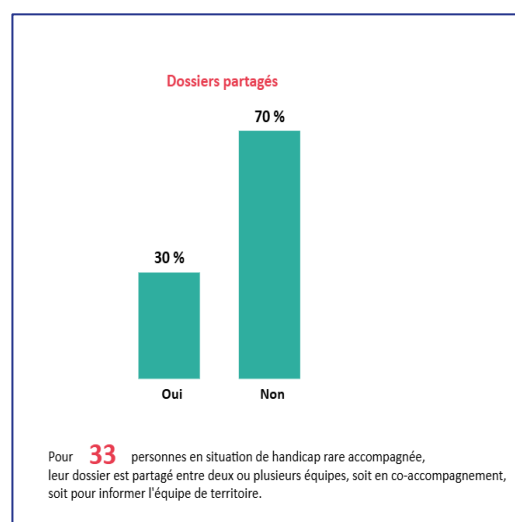
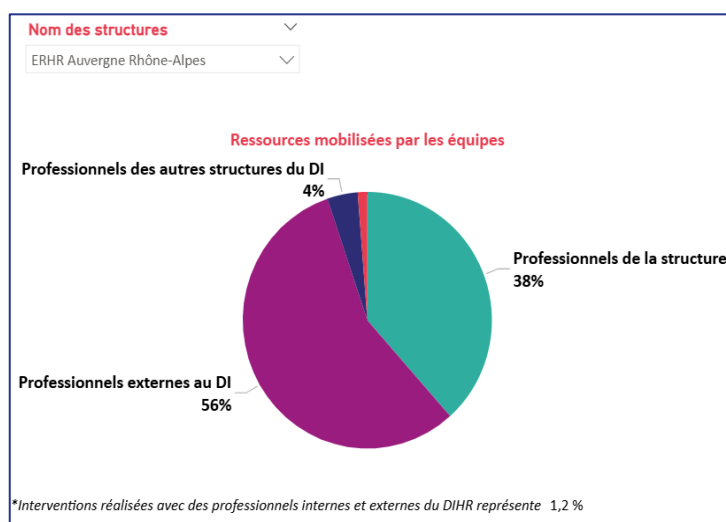
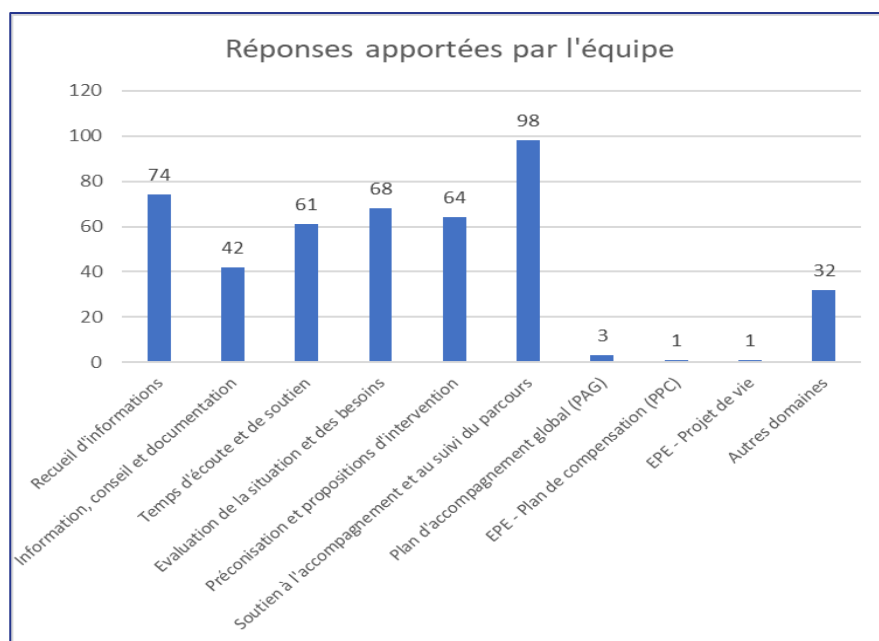


Modalités de réponses apportées en 2025 (une intervention regroupe plusieurs modalités)



¹⁶ SPRINT : services plateforme de ressources et d’intervention territoriale

¹⁷ Rapport IGAS : Comment transformer et médico-sociale pour mieux répondre aux attentes des personnes – Janvier 2025



93 % des interventions sont actuellement réalisées à distance. Si cette modalité constitue un axe central des réponses mises en œuvre, on observe une légère diminution par rapport à l'année dernière, où 100 % des interventions avaient été réalisées à distance, traduisant une présence sur le terrain plus importante.

Comme évoqué plus haut, cette présence sur les territoires (département) apporte une réelle plus-value, tant pour les familles que pour la compréhension fine de l'environnement de la personne, qui constitue un élément important de l'évaluation.

Dans cette perspective, dès 2026, des échanges seront organisés avec l'ensemble de l'équipe afin d'identifier ce qui facilite ou freine la mobilité, et il s'agira de s'interroger si les entretiens à distance sont suffisants à répondre aux attentes ; entretiens actuellement réalisés dans 80 % des situations.

Les situations nécessitant des niveaux d'intensité élevés demeurent largement prépondérantes, avec 89 % des accompagnements relevant du niveau 4, correspondant à un soutien renforcé dans l'accompagnement et le suivi des parcours. Ce taux est en augmentation par rapport à 2024. Il doit être mis en perspective avec la proportion de personnes

accompagnées se trouvant sans solution ou disposant d'une solution jugée insatisfaisante, qui atteint 56 %, et ce malgré un taux d'accès à au moins un accompagnement de 78 %.

Ces données illustrent la difficulté persistante à répondre de manière adaptée et complète aux besoins des personnes concernées par un handicap rare. Elles soulignent également l'importance, pour l'ensemble des lieux de vie, de mettre en œuvre des interventions permettant d'intégrer pleinement les compensations nécessaires à une participation effective.

L'année 2025 marque par ailleurs les vingt ans de la loi n°2005-102 relative à l'accessibilité. Au regard de ces éléments, force est de constater que des progrès significatifs restent à accomplir. Deux leviers peuvent être mobilisés pour faire évoluer notre modèle social commun : d'une part, renforcer le maillage territorial pour concrétiser la continuité des parcours, et d'autre part, développer une approche véritablement inclusive, capable de reconnaître et d'intégrer la diversité des besoins. La loi 2005-102 propose une définition du handicap : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». Elle inclut deux types de facteurs : les facteurs personnels et les facteurs environnementaux. Dans ce cadre, il est pertinent de se demander : sur quels facteurs intervenons-nous encore majoritairement dans le cadre des interventions médico-sociales, et comment renforcer notre action sur les dimensions environnementales pour accroître l'inclusion ?

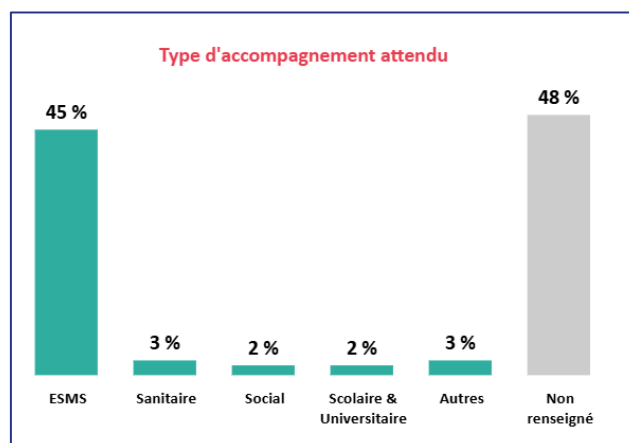
Il s'agit bien de cela : construire une société où les spécificités individuelles ne constituent plus des obstacles, mais des composantes à part entière du collectif. Un collectif qui ne peut se limiter à un cadre normatif rigide dans lequel les personnes devraient seules s'adapter, mais qui doit au contraire se transformer pour garantir à chacun une place pleine et entière.

Les données d'activité de l'ERHR produisent un effet miroir des dynamiques territoriales, dans la mesure où les situations accompagnées traduisent la capacité à investir les transformations de notre offre spécialisée vers une offre davantage composite. L'équipe relais s'est saisie de cette question fondamentale et œuvre à créer du liant entre les acteurs et les ressources à l'échelle régionale (56 % des actions individuelles mobilisent des ressources externes).

Cependant, si la majorité des réponses s'inscrit dans une logique de co-construction, une part non négligeable (38 %) reste opérée en interne par les professionnels. Ce constat invite à explorer les leviers permettant de diversifier davantage les modalités de réponse, en identifiant les conditions favorisant le recours aux ressources du territoire et en soutenant leur mobilisation lorsque cela est pertinent.

Un des axes qui pourrait être étudié de manière plus approfondie serait celui de la fonction ressources qui sans doute constitue une véritable plus-value si elle était renforcée. En effet, les connaissances acquises depuis les 10 années d'exercice de l'ERHR AuRA pourraient davantage faire l'objet d'un transfert auprès des acteurs de proximité. Une mobilisation sur ce sujet pourra être préconisée dans les perspectives et intégrer le plan d'actions.

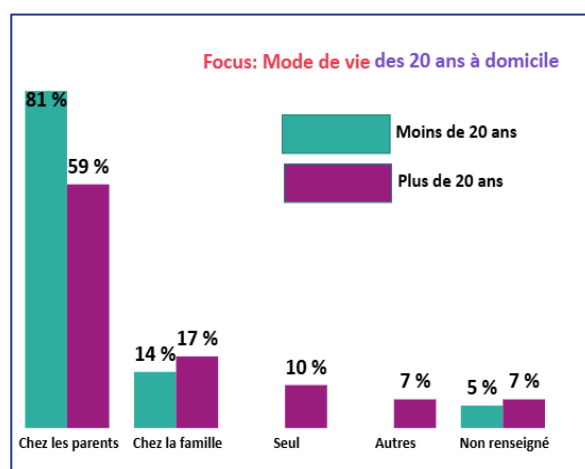
Cette réflexion est corroborée par le type d'accompagnement attendu : 45 % des demandeurs sollicitent un accompagnement par des structures médico-sociales. Ce taux est à mettre en lien avec le souhait de réponses institutionnelles formulé par la majorité des demandeurs. Toutefois, le développement d'interventions dans le droit commun constitue un enjeu à explorer davantage, dans la mesure où le faible niveau de sollicitation de ces ressources pourrait être



lié à une connaissance encore partielle des missions de l'ERHR par les acteurs concernés. Cette analyse est à rapprocher du taux de scolarisation des enfants de 3 à 16 ans, qui s'élève à 54 %. Ce chiffre met en évidence, d'une part, une présence significative des enfants en milieu scolaire, soulignant l'intérêt des interventions dans ce cadre, et, d'autre part, le fait que ces situations, adressées à l'ERHR, témoignent de besoins spécifiques, venant renforcer la nécessité d'un appui au sein de l'environnement scolaire.

À horizon 2026, la généralisation des EMAS¹⁸ et des PAS constitue une opportunité d'intervention renforcée au sein de l'Éducation nationale. Dans ce cadre, une analyse fine des obstacles rencontrés dans les établissements scolaires permettra d'identifier des leviers d'action, notamment en matière de sensibilisation et de formation des professionnels.

La dimension du logement est également une question à faire émerger. En effet, pour la majorité des plus de 25 ans, le lieu habituel de vie se situe « chez les parents » ou « chez la famille » et la seule « place » à laquelle prétendent les personnes concernées sont en établissement spécialisé.



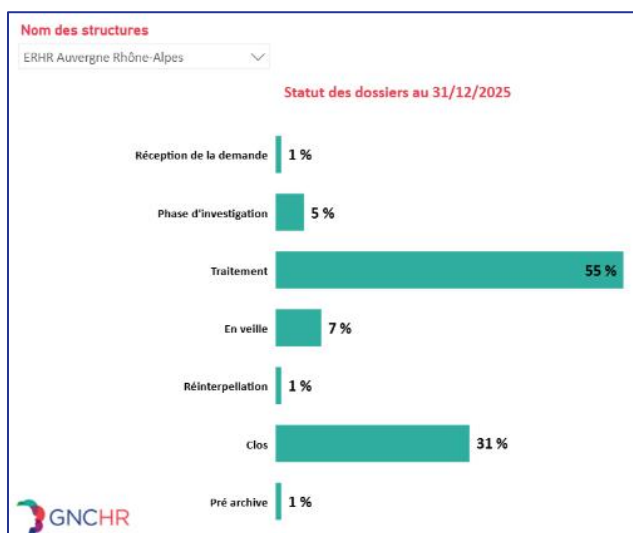
Ce constat met en lumière une tension majeure dans les parcours des adultes entrant dans le champ du handicap rare : l'absence de solutions intermédiaires entre le domicile familial et l'établissement spécialisé. Le fait que la majorité des personnes de plus de 25 ans vivent encore chez leurs parents traduit à la fois un déficit de réponses adaptées en matière d'habitat et une difficulté du système à proposer des alternatives inclusives et modulables. Cette situation interroge directement les enjeux d'autonomie, de choix de vie et de sécurisation des parcours à l'âge adulte. Elle révèle également un risque d'épuisement des aidants¹⁹, souvent contraints d'assurer une continuité d'accompagnement sur le long terme, faute de solutions diversifiées. En parallèle, la prédominance de l'établissement spécialisé comme unique perspective renvoie à une logique encore fortement institutionnelle, en décalage avec les orientations des politiques publiques en faveur du développement de l'habitat inclusif et du recours au droit

¹⁸ EMAS : Equipe Mobile d'Appui à la Scolarisation

¹⁹ La question de l'épuisement des aidants est soulignée dans la mesure d'impact des ERHR

commun. Dans ce contexte, la question du logement apparaît comme un axe stratégique à investir, nécessitant à la fois une meilleure articulation des acteurs (médico-social, logement, collectivités) et le développement de réponses hybrides, souples et évolutives, permettant de soutenir des parcours plus autonomes et choisis.

Traitement des dossiers



Le taux de rotation des dossiers se situe à un peu moins d'un tiers sur l'année 2025. Il est primordial que ce taux soit suffisant pour permettre d'accueillir de nouvelles demandes ; sans cela, le dispositif ERHR risque l'embolisation. Rappelons ici que l'ETP global pour répondre aux situations est de 2,6 ; ce qui indique une moyenne de 42 dossiers/coordinatrice sur l'année 2025. La région Nouvelle Aquitaine est la région la plus comparable à Auvergne Rhône-Alpes ; tant du point de vue de l'étendue, de la diversité (urbain et rural), avec la présence d'une grande métropole. L'ERHR Nouvelle

Aquitaine affiche 286 dossiers qui se répartissent sur 7 coordinateurs de parcours ; ce qui donne une moyenne d'un peu moins de 41 dossiers/coordonateur. L'ERHR AuRA se situe donc sur des niveaux similaires à d'autres ERHR (il est à noter que l'offre HR de la Nouvelle Aquitaine est répartie sur 3 antennes ; Bordeaux, Limoges et Poitou Charente). Chaque antenne est animée par un pilote (donc 3 au total).

L'ARS AuRA a fait un autre choix concernant la région avec l'implantation de deux plateformes Handicap Rares en Auvergne ; une située à Clermont Ferrand et une seconde à Moulins. Cette année, il n'a pas été possible de recueillir les données issues de l'activité de ces deux entités. Seule celle d'**Auvergne Sud** a transmis des éléments. En voici les grandes lignes :

45 situations activées :

21 enfants

- 11 filles - moyenne d'âge 11 ans.
- 10 garçons - moyenne d'âge 12 ans.

24 adultes

- 10 femmes - moyenne d'âge 50 ans
- 14 hommes - moyenne d'âge 32 ans.

Département :

- Enfants - 19 situations dans le Puy-de-Dôme, 2 dans le Cantal.
- Adultes - 20 situations dans le Puy-de-Dôme, 4 dans la Haute-Loire.

Les pathologies

- Syndrome Phelan Mcdermid
- Syndrome de Smith-Kingsmore
- Cdk15 disorder
- Syndrome PRADER-WILLI (2 personnes)
- Syndrome de JACOBSEN
- Syndrome de délétion chromosome 13
- Syndrome de Xia-Gibbs
- Syndrome SMITH-MAGENIS (2 personnes)
- TDAH avec TOC, Dyllexie, Dysgraphie et hyperactivité

Les pathologies

- Syndrome de microduplications 17q12
- Maladie de KEARNS-SAYRE
- Leucodystrophie métachromatique
- Syndrome de Dravet
- Maladie de Huntington
- Syndrome d'Usher
- TSA avec Dysphasie
- Syndrome d'Ehlers-Danlos
- Syndrome d'Angelman

Les pathologies

- Syndrome LENNOX-GASTAUT
- Syndrome EXON 8 – RORB
- Syndrome de duplication du gène MecP2
- Syndrome Myt1l (2 personnes)
- Dystrophie musculaire des ceintures associée à TOR1AIP1 – Myopathie
- Syndrome CHARGE
- Syndrome de Borjeson-Forssman-Lehmann (BFLS)
- Ostéogénèse imparfaite (maladie des « os de verre »)
- Surdi-cécité (2 personnes)
- Epilepsie sévère (4 personnes)
- Déficience visuelle avec troubles associés (3 personnes)

29 pathologies différentes sur 45 situations : comme évoqué plus haut, le prisme des handicaps rares est très vaste.

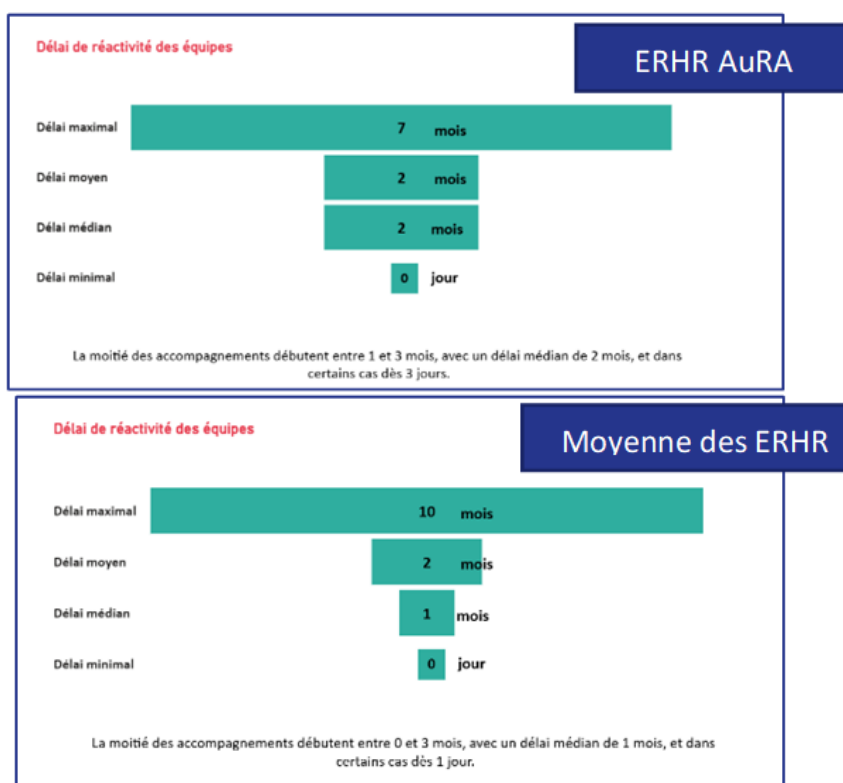
L'absence de consolidation des données ne devrait plus se produire. En effet, des actions ont été menées au niveau du GNCHR pour inclure les PHR au sein de l'interface Mediateam partagée par les membres du DIHR. Sur le plan technique, tout est désormais opérationnel et la démarche a été validée par les directions porteuses des PHR. Sa mise en œuvre effective interviendra en 2026.

Concernant le délai de réactivité des équipes, la moyenne de l'ensemble des ERHR indique un délai maximal de 10 mois, un moyen de 2 mois, un médian de 1 mois et un minimal de 0 jours.

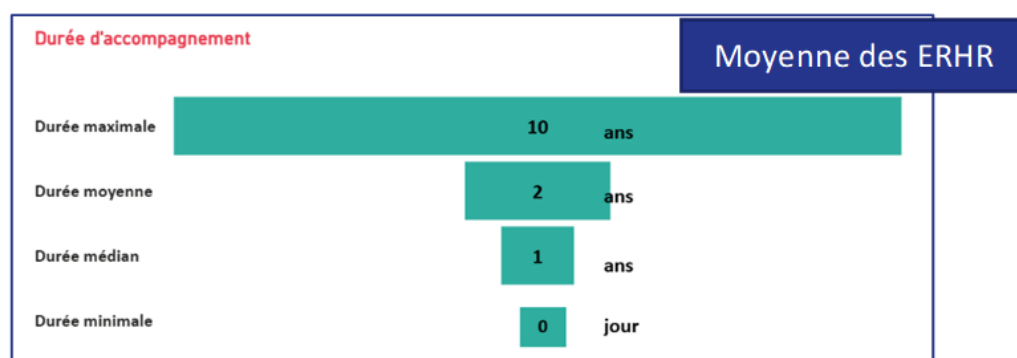
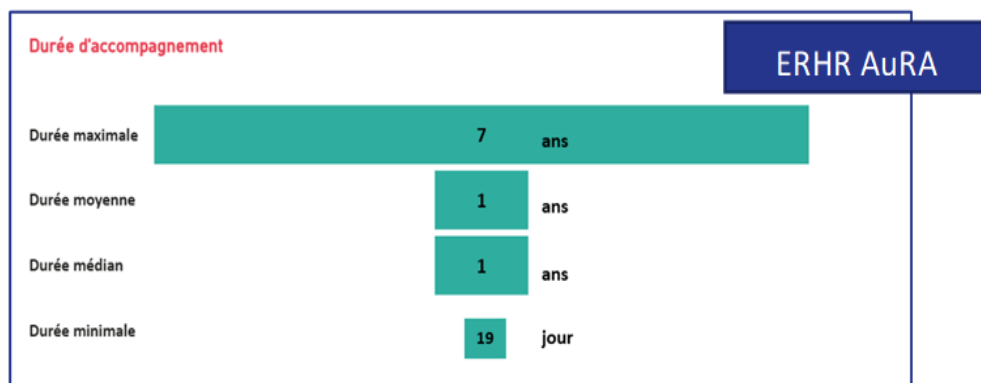
L'ERHR AuRA se situe en deçà sur le plan du délai maximal de réactivité avec 7 mois. Sur celui moyen, le dispositif se trouve sur les mêmes bases ainsi que sur le délai minimal. Par contre, le délai médian est plus important.

Il semble pertinent de s'interroger sur la temporalité du déclenchement de l'accompagnement, l'ERHR AuRA enregistrant actuellement

un délai minimal d'un mois, alors qu'au niveau national, ce délai est de zéro. Dans cette perspective, il sera utile d'examiner les modalités d'accueil et de traitement des nouvelles situations afin de renforcer la réactivité. Actuellement, l'équipe se réunit toutes les semaines, en alternant le traitement des situations individuelles et des actions collectives. Pour explorer de nouvelles pistes d'amélioration de la réactivité, il pourrait être intéressant d'expérimenter un rythme hebdomadaire dédié aux situations individuelles. Cette démarche permettrait



d'identifier les leviers facilitant un accompagnement plus rapide, au bénéfice des familles et des personnes concernées.



La **durée d'accompagnement de l'ERHR AuRA** est globalement moins importante que la moyenne des autres ERHR ; ce qui constitue une donnée signifiante au niveau de la rotation des dossiers.

Pour autant, la durée maximale d'accompagnement (10 ans en moyenne sur les autres ERHR et 7 ans en Auvergne Rhône-Alpes) est liée à des dossiers qui ont été ouverts en 2019 et qui ont fait l'objet d'une réinterpellation en 2025 (3 dossiers). Un seul dossier est réellement actif depuis 2019, il s'agit d'un adulte sourd-aveugle que l'équipe accompagne dans l'évolution de sa pathologie et des adaptations à mettre en œuvre dans le cadre de son exercice professionnel.



En synthèse, les axes saillants concernant les situations individuelles :

Développement de l'activité et repérage des situations

- Repérage des situations : réouvrir le dialogue avec l'ARS sur ce point
- Mieux informer pour agir plus en amont : les situations arrivent trop tard (après épuisement des solutions)

Communication et visibilité

- Structuration d'une communication à destination des familles, des personnes concernées et des professionnels (tous les champs)
- Sensibiliser les dispositifs amont (CAMSP, PCO, PCPE, C360, DAC...) pour des interventions précoces

Présence territoriale et modalités d'intervention pour restaurer la proximité et la lisibilité territoriale

- Réinterroger les leviers et les freins à la mobilité
- Rééquilibrer présentiel / distanciel

Partenariats et coopérations pour faire de l'ERHR un assembleur de ressources et d'expertises

- Renforcer l'articulation ERHR / CNRHR
- Développer des communautés de pratiques
- Participer activement aux dynamiques territoriales (C360, SPRINT...)

Renforcement de la fonction ressources pour renforcer l'impact sans augmenter la charge directe

- Développer le transfert de compétences vers les acteurs de proximité
- Structurer une fonction ressources territoriale
- Former/soutenir les ESMS (forte demande : 45%)

Développement d'axes spécifiques d'intervention pour élargir les champs d'intervention

- Investir les dispositifs EMAS / PAS
- Former les acteurs scolaires
- Développer une réflexion sur le logement et l'habitat inclusif

Organisation interne et performance pour réduire les délais de traitement des situations

- Revoir les modalités de priorisation des situations
- Améliorer la réactivité à l'entrée

Pilotage et données pour améliorer le pilotage stratégique régional

- Intégrer toutes les données dans Mediateam en intégrant les PHR sur l'interface
- Harmoniser les pratiques de reporting et attention portée au remplissage de l'ensemble des champs permettant de consolider les données

Les actions collectives 2025

Actions de sensibilisation et de formation

L'équipe a organisé des actions de sensibilisation sur les thématiques suivantes :

- Présentation du dispositif intégré à des personnes concernées
- Déficience sensorielle et aménagement architectural avec un Centre national de ressources HR
- Epilepsie sévère avec l'ERHR Val de Loire pour développer des ateliers destinés aux aidants
- Maladie d'Huntington avec l'ERHR du Limousin pour développer une communauté de pratique
- Communication Alternative et Améliorée concernant un projet de recherche avec l'ERHR Bretagne

Les événements et conférences



La journée a rencontré un franc succès puisqu'elle a rassemblé plus de 300 personnes : familles, personnes concernées et professionnels.

La journée dédiée à la CAA a été organisée en octobre 2025 à l'Hôtel de Région.

Au programme..

LA CAA, EN AVANT !

La Communication Alternative et Améliorée (CAA)
en Auvergne-Rhône-Alpes,
initiatives locales et enjeux de société

Programme

8h30 Accueil café

9h30 Ouverture de la journée

Céline POULET, secrétaire générale du Comité Interministériel au Handicap (CIH)
Sandrine CHAIX, vice-présidente au Conseil régional AuRA, déléguée au handicap, à l'action sociale, et à la lutte contre les violences faites aux femmes
Raphaël GIABI, directeur de l'autonomie Agence Régionale de Santé Auvergne Rhône-Alpes
Bernard BOCHARD, président de l'association ADPEP69/ML

9h45 Conférence introductive

Philippe AUBERT, membre du conseil scientifique de l'association Isaac Francophone, conférencier et utilisateur d'outils de CAA

10h45 Table ronde n° 1 "Déployer la CAA, par où commencer ? Faire équipe pour se lancer"

Sandra M., mère d'un enfant utilisant des outils de CAA, formatrice et consultante CAA
Père d'un enfant utilisant des outils de CAA
Elise MARCEAUX-DUFOUR, docteure en psychologie cognitive et chargée de projet CAA au sein du GNCHR (Groupement National de Coopération Handicap Réseaux)
Sophie LALLEMAND, consultante en CAA et accompagnatrice déploiement de la CAA dans les Établissements ou services sociaux ou médico-sociaux
Bérangère AUZOU, coordinatrice de la Communauté 300 de la Savoie et de la CoP CAA au Savoie

12h30 - 14h : Pause déjeuner libre

14h00 Table ronde n° 2 "Cahiers et récits de vie, se connaître, se souvenir et se rencontrer"

Marielle LACHENAL, médecin, parent, formatrice et membre de l'association Isaac Francophone
Dominique SPRIET, membre de l'Association nationale des personnes sourdaveugles (ANPSA) et créatrice avec le GNCHR de l'outil « Mon Carnet parcours de vie, ma mémoire partagée »
Emmanuel MONFORT, maître de conférences en psychologie à l'Université Grenoble Alpes

15h30 Table ronde n° 3 "Le déploiement de la CAA en France et en AuRA"

Céline POULET, secrétaire générale du Comité Interministériel au Handicap (CIH)
Gwénolé SEBILLO, secrétaire générale du GNCHR
Marielle LACHENAL, médecin, parent, formatrice et membre de l'association Isaac Francophone

17h : Clôture de la journée

Journée co-animée par :
Blandine LACOUR, journaliste, réalisatrice du Podcast « Les voix de la CAA »
Joris D'ARPHIN, facilitateur en intelligence collective de Agora Dazibao

Un espace détente sera disponible pour les personnes ayant besoin d'un coin calme

Inscription sur le site de l'ERHR AuRA :
<https://auvergne-rhone-alpes.eric.fr/>

JOURNÉE TERRITORIALE SYNDROME DE PRADER-WILLI 2025

Organisation d'une Journée territoriale sur le syndrome de Prader-Willi en décembre 2025 à Lyon

Elle a réuni près de 200 personnes autour du syndrome de Prader-Willi, dont 40 % de familles et personnes concernées.

En savoir plus sur la Journée territoriale syndrome de Prader-Willi

Le replay des tables rondes
Le diaporama de la journée

Le groupe de réflexion sur l'habitat pour les personnes adultes porteuses d'un syndrome de Prader-Willi

Ce groupe est actif actuellement. N'hésitez pas à contacter Bérangère Mbachezi-Sgandura (b.mbachezi-sgandura@respept03.org) si vous souhaitez en savoir plus. Rejoignez-nous !

Les publications du collectif

- Carnet de transition Adoléscent / Jeune adulte, réalisé par le sous-groupe Transition adolescent adulte
- Fiches réalisées par le sous-groupe « Sport, santé, nutrition » :
 - Activités physiques
 - Nutrition
 - Santé

La journée territoriale Syndrome Prader-Willi – 10 décembre 2025 – Hôtel de Région

Organisée en collaboration avec l'association non gestionnaire Prader-Willi France, le PCPE Prader-Willi porté par l'association La Roche et le Centre de Référence Maladies Rares GéoPsy-Lyon. Elle a rassemblé près de 190 personnes : 14 personnes concernées, 65 familles, des représentants de la DDARS 69, des MDPH ainsi que des professionnels d'établissements suisses et belges.



Visionner le replay : <https://www.youtube.com/playlist?list=PLGrtrpVvYuBAhI8-NikhJRQHePcjylqP>

Groupe de réflexion Habitat Alternatif Syndrome de Prader-Willi

Depuis juin 2025, des parents concernés se réunissent avec une professionnelle de l'ERHR AuRA pour entamer une réflexion sur la création de lieux de vie, autres que des établissements médico-sociaux, pouvant répondre aux besoins spécifiques et aux aspirations de personnes adultes porteuses d'un syndrome de Prader-Willi.

L'ERHR a proposé d'accompagner cette réflexion en créant et en pilotant ce groupe de travail.

Ce dernier réunit actuellement 4 parents concernés domiciliés sur la région AuRA (Allier, Ain, Isère) et intégrera sur 2026 les professionnels du PCPE Prader-Willi de l'association La Roche.

Enquête Syndrome de Prader-Willi – 2025

En 2025, l'ERHR a lancé une enquête sur les pratiques et projets liés au syndrome de Prader-Willi, en collaboration avec le PCPE Prader-Willi et l'association Prader-Willi France. L'équipe a rencontré l'ERHR Paca, visité le CERMES en Meurthe-et-Moselle, et échangé avec des établissements belges et suisses pour partager connaissances et expériences. L'enquête se poursuivra en 2026 afin de renforcer les échanges entre acteurs et améliorer l'accompagnement des personnes porteuses et de leurs proches.



Le projet RépitND est un projet de recherche participative qui consiste à travailler sur :

- L'évaluation des besoins de soutien des proches-aidants d'adultes en situation de handicap complexe
- La formulation et l'expérimentation d'une offre de répit expérimentale
- L'évaluation de cette offre de répit

Il est co-porté par l'[association EPI](#), le [Laboratoire Psychopathologie et Processus de Santé Université Paris Cité](#) et l'ERHR AuRA et financé par l'[ANR – Agence nationale de la recherche](#).



Laboratoire
Psychopathologie
et Processus de Santé



Le projet cherche à développer et à évaluer des offres de soutien des aidants en première intention. La seconde étape essaiera des solutions innovantes et co-construites avec les personnes concernées.

La journée Surdi-Cécité en **2** temps 

Un après-midi de sensibilisation à l'école Sensibilisation à l'école

14 intervenants (Association IRSAM, ERHR, enseignants, référente handicap de la ville de Saint Genis Laval, personnes concernées et association non gestionnaire et CTRDV pour le prêt de matériel) ont animé deux classes de CE1 (44 élèves).

Les ateliers proposaient des jeux adaptés, un tableau de communication LSF²⁰, des outils en braille ainsi que des parcours de mises en situation de déficience auditive et visuelle.

Les retours des enseignants et les élèves ainsi que l'ensemble des professionnels sont très positifs, de nombreuses classes souhaitent participer à ce projet.

²⁰ LSF : Langue des Signes Française

Le travail autour de la **Déficience auditive et de la Déficience visuelle** a été poursuivi en classe grâce au prêt de jeux et de livres et à la **projection du film Nemchou en version courte**.



Une soirée de sensibilisation et la projection du film Nemchou au cinéma La Mouche

En collaboration avec l'IRSAM, une association non gestionnaire dédiée aux personnes sourdaveugles, la référente handicap et le cinéma La Mouche.

Nemchou est le récit d'un itinéraire de 6 personnes sourdaveugles randonnant dans le désert tunisien pendant 9 jours avec des bénévoles. Marchant d'un pas décidé et soudain libre, chacun profite de cette aventure pour s'exprimer sur la surdité. Film signé, signé tactile, sous-titré et en audiodescription

- 28 personnes ont participé à la sensibilisation mais sans inscription au préalable, elles sont venues spontanément avant la projection
- 38 personnes ont assisté à la projection du film Nemchou

- Un débat après la projection a été organisé avec deux des acteurs du film : une personne concernée et une accompagnante pour répondre aux questions
- Le pot offert par la municipalité dans une salle après la projection a permis de nombreux échanges.

Perspectives :

- Essayer cette initiative dans d'autres écoles et d'autres lieux de droit commun



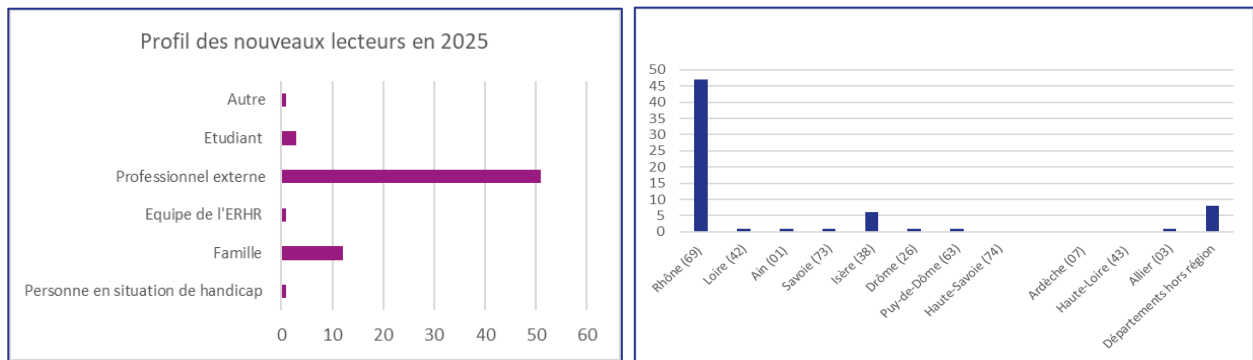
“ Une famille algérienne nouvellement arrivée en France venant d'avoir le diagnostic du syndrome d'Usher pour les deux enfants a pu se mettre en lien et échanger avec des personnes de l'association sourdaveugle concernées par le même syndrome ”



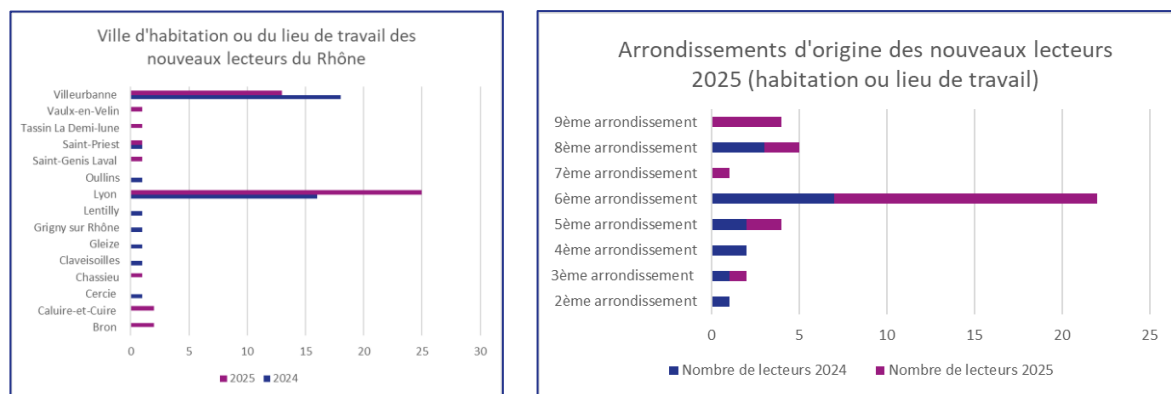
Le centre de DOC'

543 documents ont été prêtés en 2025. Ce chiffre marque un retour au niveau de 2023 (561 documents prêtés), qui correspondait à la période précédant le déménagement de l'ERHR de Villeurbanne vers Lyon 6ème en septembre 2024.

120 lecteurs différents ont emprunté des documents, dont 69 nouveaux lecteurs.



Comme chaque année, les nouveaux lecteurs proviennent majoritairement du Rhône et plus particulièrement de Lyon et de Villeurbanne.



L'implantation du centre de documentation dans le 6^{ème} arrondissement a entraîné une hausse importante des lecteurs de cet arrondissement. La proximité géographique des CMPP et SESSAD Bossuet, gérés par les PEP69/ML, a favorisé l'utilisation du centre de documentation par plusieurs professionnels de ces services



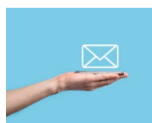
14 tables de documentation ont été organisées en 2025. Le nombre est stable depuis 2023.

	2022	2023	2024	2025
Tables de documentation	7	14	14	14
Présentation de sélection de documents à des ESMS	11	8	7	3

En revanche, les présentations de sélection de documents auprès des ESMS ont diminué en 2025, en raison du déménagement de l'ERHR. En effet, les ESMS étaient des services présents à Villeurbanne, à proximité immédiate des anciens locaux de l'ERHR, ce qui facilitait la mise en œuvre de ce service de "centre de documentation hors les murs".

Mais l'implantation au cœur de la Ville de Lyon offre une opportunité de développement car sa situation géographique permet un accès facilité au centre de documentation ; y compris pour les personnes habitant en dehors de l'agglomération. En effet, la proximité avec la gare de La Part-Dieu, des bibliothèques municipales, des écoles, des universités (...) sont autant de leviers

ouvrant des occasions à saisir. Dans cette optique, une communication plus large va être réalisée en 2026 avec des démarches pour réaliser des présentations du centre de documentation afin d'étendre son repérage.



3 lettres d'information spécialisées sur l'actualité du champ de la déficience visuelle ont été diffusées aux professionnels du CTRDV, CAMSP DV et S3AS.



27 recherches documentaires et 32 bibliographies réalisées en 2025 : forte hausse du nombre de bibliographies thématiques réalisées, dont 13 spécifiquement sur des maladies rares. Le reste portait sur des thématiques telles que l'autodétermination, l'approche systémique, des troubles neurodéveloppementaux, le travail avec les familles, le deuil blanc.

Les projets marquants en 2025 du centre de DOC'

- **Accueil d'une stagiaire en documentation** avec comme projet « Connaître le fonctionnement spécifique d'un service de documentation au sein d'un service médico-social ».
Stage de 73 heures où après une présentation du fonctionnement du centre de documentation et du circuit du document (dont le plan de classement et le thesaurus utilisés), la stagiaire a participé au catalogage, aux recherches documentaires et bibliographies. Elle a également rédigé des coups de cœur pour le portail documentaire et des posts pour Facebook.
- **Elaboration de sélections documentaires sur les thématiques abordées lors des Journées nationales handicaps rares** (coups de cœur et bibliographie), plus particulièrement sur les thématiques suivantes : recherche participative, Communication Alternative et Améliorée
- **Elaboration d'une mallette pédagogique sur la fin de vie, le deuil** en collaboration avec une mère membre de plusieurs associations, en vue d'un évènement sur le sujet organisé à Grenoble par HandiRéseaux 38
- **Constitution d'une ludothèque** plus étoffée
En 2025 27 % des documents empruntés sont des jeux (en 2024, 12 %)
Parmi les jeux les plus empruntés, figurent les jeux tactiles ou en braille (domino, loto, jeu de 7 familles...) ; les jeux sur les émotions et les habiletés sociales ; les jeux permettant de travailler la motricité fine
- **Participation au projet Malles sensibilisation à la DV, porté par le CTRDV** : élaboration des modalités d'emprunt, des supports de communication, sélection des derniers documents à acheter, prêt des documents issus de ces malles



L'annuaire Handesia

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.



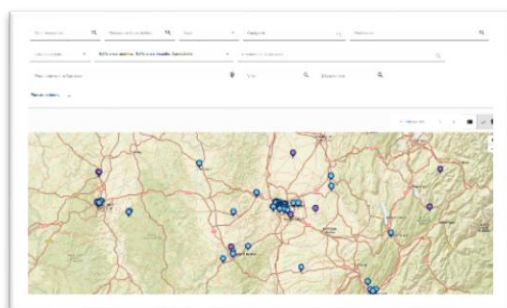
RAPPEL DES ENJEUX :

- ↳ **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



Un collectif de partenaires utilisateurs qui s'élargit



En plus des partenaires déjà présents en 2024 : Plateformes handicaps rares Auvergne ; Itinova ; Communauté 360 Puy-de-Dôme (Itinova) ; Association Huntington France ; Association Les PEP69/ML.

D'autres acteurs sont venus élargir le collectif en 2025 :

- DSA – Dispositif de soutien à l'autodétermination (Itinova)
- Plate-forme sanitaire et sociale en santé mentale des Combrailles (SMAD des Combrailles, 63)

- DAC63
- Filière de santé maladies rares BrainTeam
- Association X-Fragile

Les associations VML – Vaincre les maladies lysosomales, EPI et Smith-Magenis France sont en cours de signature de la convention.

➤ **Fin 2025 : 70 comptes utilisateurs ouverts**

Pour animer ce collectif, 13 réunions ont été organisées en 2025 et un outil d'échanges entre utilisateurs de l'annuaire a été mis en place (Framateam).

Afin de poursuivre le développement du collectif, 13 présentations de l'annuaire à des futurs potentiels partenaires – utilisateurs ont eu lieu.

L'annuaire s'est doté de plusieurs outils de communication en 2025

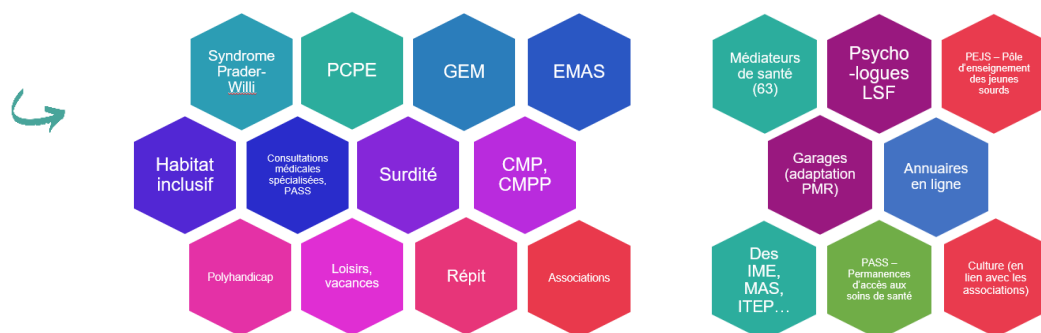
- Un logo
- Un flyer
- Un diaporama de présentation
- Une vidéo de présentation

Les ressources présentes dans l'annuaire

En 2025, **1233 fiches ont été créées** : 1123 fiches Structures ; 110 fiches Acteurs, et de nombreuses fiches ont fait l'objet de mises à jour et de modifications. (3457 champs modifiés)

Au 31 décembre 2025, il y avait **2801 fiches** dans l'annuaire.

Les fiches sur les thématiques qui ont été créées :



La saisie des nouvelles fiches et les mises   jour ont  t  tr s majoritairement r alis es par l'op ratrice de saisie – gestionnaire de donn es de l'ERHR (en CDD sur 11 mois en 2025).

L'utilisation de l'annuaire

L'annuaire est accessible uniquement aux professionnels des structures ayant conventionn es avec l'ERHR et aux membres des associations non gestionnaires partenaires.

- 5029 fiches ont  t  consult es en 2025, dont 1448 hors consultations r alis es par l'op ratrice de saisie
- 27534 champs ont  t  interrog s (cela correspond aux requ tes lanc es via le moteur de recherche), dont 5643 hors interrogations r alis es par l'op ratrice de saisie

Perspectives 2026 du centre de DOC'

- Une interface publique en juin 2026 : lancement d'un acc s ouvert   tous avec un moteur de recherche multicrit res
- Import de fiches issues du ROR - R pertoire national de l'Offre et des Ressources en sant  et accompagnement m dico-social
- Conception d'un mod le  conomique p renne pour ce projet

4

Les enjeux de l'ERHR AuRA pour conclure

2026 : consolider, transformer et anticiper les parcours

L'année 2026 s'inscrit dans un contexte de consolidation et d'évolution du positionnement de l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes, marqué par plusieurs enjeux structurants. Le premier réside dans la nécessité d'intervenir plus précocement dans les parcours, afin de limiter les situations de rupture et d'épuisement des familles, encore trop fréquemment adressées en dernier recours. Cet enjeu implique de renforcer la visibilité du dispositif et de structurer une stratégie d'information à destination des professionnels, des familles et des acteurs de première ligne.

Parallèlement, le renforcement de la présence territoriale constitue un levier essentiel pour améliorer la lisibilité et l'accessibilité de l'ERHR, en rééquilibrant les modalités d'intervention au profit d'une plus grande proximité avec les environnements de vie des personnes. Cette dynamique doit s'accompagner d'un approfondissement des coopérations, notamment avec les acteurs du Dispositif Intégré Handicaps Rares et les partenaires territoriaux, afin de conforter le rôle de l'ERHR comme pivot dans l'articulation des ressources.

L'un des enjeux majeurs concerne également le développement de la fonction ressources, visant à diffuser plus largement les expertises acquises auprès des acteurs de proximité et à soutenir la transformation des pratiques. Cette évolution s'inscrit dans un objectif plus large de transformation des réponses, encore très marquées par une logique de place, vers des solutions plus inclusives, modulaires et ancrées dans le droit commun.

Enfin, ces orientations nécessitent de renforcer le soutien aux aidants, d'améliorer la réactivité organisationnelle du dispositif et de structurer une fonction d'observatoire permettant d'objectiver les besoins du territoire. Elles supposent également de réinvestir la dynamique collective et la gouvernance partenariale, afin de consolider une approche partagée, cohérente et durable au service des parcours des personnes concernées.

5

Les axes à développer en perspective...

Eléments de synthèse et
préfigureurs du plan
d'actions

Feuille de route envisagée (à valider avec l'ARS AuRA)



5 axes de priorités majeures :

- **Accès et repérage précoce**
- **Ancrage territorial et visibilité**
- **Transformation des réponses (inclusion / parcours)**
- **Renforcement du rôle de ressource**
- **Structuration interne et gouvernance**

AXE STRATÉGIQUE	OBJECTIFS OPÉRATIONNELS	ACTIONS CLÉS 2026	INDICATEURS DE SUIVI	RESPONSABLE(S)
1. Repérage précoce	Intervenir avant les ruptures	- Sensibiliser CAMSP, PCO, PCPE, C360, DAC - Réengager dialogue ARS sur le repérage	- % situations précoces - Délai d'entrée - Nb partenaires mobilisés	Pilote ERHR
2. Communication & visibilité	Améliorer l'accès au dispositif	- Plan de communication structuré - Supports (familles / pros) - Webinaires / journées	- Nb sollicitations - % demandes familles - % demandes des professionnels	Pilote Documentaliste Equipe
3. Présence territoriale	Renforcer la proximité	- Augmenter visites à domicile (≥30%) - Déplacements ciblés en fonction des résultats issus de la consolidation des récurrences liées aux situations individuelles	- % présentiel - Nb territoires couverts - Satisfaction usagers	Pilote Coordinatrices
4. Coopérations territoriales	Structurer le réseau	- Formaliser coopérations ERHR/CNRHR et les renforcer - Développer les coopérations en direction du sanitaire, éducation nationale - Déployer CoP - Participation aux GT territoriaux (C360 en particulier)	- Nb partenariats actifs - Nb CoP - % situations co-accompagnées	Pilote

AXE STRATÉGIQUE	OBJECTIFS OPÉRATIONNELS	ACTIONS CLÉS 2026	INDICATEURS DE SUIVI	RESPONSABLE(S)
5. Fonction ressources	Diffuser l'expertise	- Offre appui ESMS - Formations/sensibilisation - Capitalisation des pratiques	- Nb formations/sensibilisation - % accompagnements indirects - Satisfaction partenaires	Pilote Équipe
6. Transformation des réponses	Développer des alternatives	- Expérimentations droit commun - Intervention école (EMAS/PAS)	- % solutions hors ESMS - % situations sans solution - Nb expérimentations	Direction Pilote Partenaires
7. Soutien aux aidants	Prévenir l'épuisement	- Déploiement et consolidation du projet RépiTND - Groupes aidants - Intégration savoirs expérientiels	- Nb aidants accompagnés - Satisfaction - Nb actions dédiées	Coordinatrices
8. Organisation interne	Améliorer la réactivité	- Revoir circuit entrée - Priorisation hebdomadaire des nouvelles situations - Objectif délai plus court de traitement - Déploiement de la subsidiarité selon l'implantation des ressources	- Délai min/médian - Temps 1ère réponse	Pilote Coordinatrices
9. Pilotage & données	Structurer l'observatoire	- Intégration PHR Mediateam - Reporting ARS	- Complétude données - Nb analyses produites	Direction Pilote
10. Gouvernance	Relancer dynamique collective	- Forum annuel - Réorganisation du COPIL - Feuille de route partagée - Ecriture du projet de service	- Taux participation - Nb acteurs impliqués - Nb projets co-construits	Direction Pilote Partenaires

Avec l'appui de

Groupe National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)
2 rue Mozart – 92 110 CLICHY
www.gnchr.fr





<https://auvergnerhonealpes.erhr.fr/contact>



04 37 23 11 30



<https://auvergnerhonealpes.erhr.fr/>