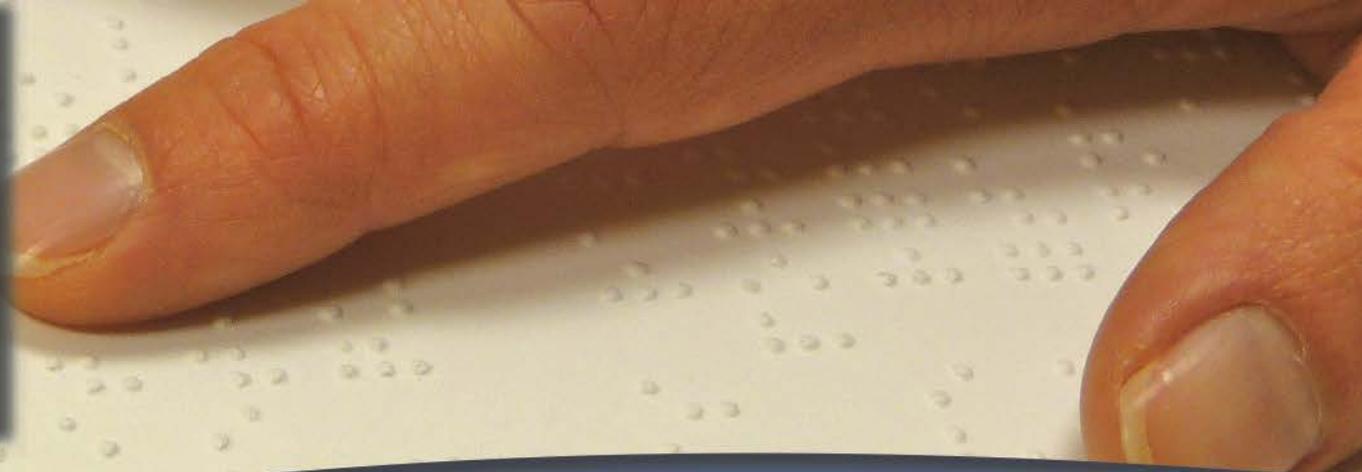




Centre Technique
Régional pour la
Déficience Visuelle



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes



CENTRE TECHNIQUE REGIONAL
POUR LA DEFICIENCE VISUELLE

EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES AURA

Compte administratif 2019

Association Les PEP 69 / Métropole de Lyon

109 rue du premier mars 1943 - 69100 Villeurbanne - Tel : 04 37 43 14 14

Déclarée le 24/03/1924 - Numéro 3794 B - Préfecture du Rhône

 SOLIDARITÉ  ÉGALITÉ  CITOYENNETÉ  LAÏCITÉ

www.lespep69.org



**Le Directeur de Secteur
Nicolas EGLIN**

**Le Directeur Général des PEP 69
Bruno CHANTRE**

Table des matières

TABLE DES MATIERES.....	2
DONNEES GENERALES.....	4
I. INTRODUCTION.....	4
II. PRESENTATION DE L'ASSOCIATION.....	5
III. PRESENTATION GENERALE DU CTRDV (ACTIVITES DV ET ERHR AURA).....	6
A. RAPPEL DES TEXTES ET DES AGREMENTS.....	6
B. ORGANISATION GENERALE DU CTRDV ET DE L'ERHR AURA.....	6
C. ORGANIGRAMME.....	8
D. MOUVEMENTS DU PERSONNEL - EVOLUTION DES RESSOURCES HUMAINES.....	10
E. LISTE DES MISSIONS CTRDV DANS LE DOMAINE DE LA DEFICIENCE VISUELLE, ET DE L'ERHR AURA.....	16
LE CTRDV (SERVICES DV ET ERHR AURA) EN QUELQUES CHIFFRES CLES.....	19
FOCUS SUR LES MISSIONS DU CTRDV DANS LE DOMAINE DE LA DEFICIENCE VISUELLE.....	22
I. L'ORGANISATION REGIONALE : LE SARADV.....	22
A. ORGANISATION GENERALE.....	22
B. LA LISTE DES SERVICES MEMBRES DU RESEAU SARADV.....	23
II. LES PUBLICS ACCOMPAGNES.....	24
A. LES PUBLICS ACCOMPAGNES.....	24
B. PRESENTATION DES JEUNES DEFICIENTS VISUELS ACCOMPAGNES PAR LE CTRDV.....	24
C. LA PLACE DES FAMILLES (PARENTS, FRERES ET SŒURS).....	25
III. LES MISSIONS DU CTRDV ACTIVITES DEFICIENCES VISUELLES.....	26
A. COMPENSATION DU HANDICAP AUTOUR DE SITUATIONS SINGULIERES.....	26
B. DIFFUSION ET PARTAGE D'OUTILS.....	39
C. TRANSMISSION DES SAVOIRS ET SAVOIR-FAIRE.....	43
D. RECHERCHE ACTIONS DANS LE CHAMP DE LA DEFICIENCE VISUELLE.....	45
E. ANIMATION DU RESEAU SARADV.....	47
IV. LE PARTENARIAT.....	50
A. LES RESEAUX DEPARTEMENTAUX (RHONE ET METROPOLE DE LYON).....	50
B. LES RESEAUX REGIONAUX :.....	51
C. LES RESEAUX NATIONAUX :.....	51

D. AUTRES CONTACTS :.....	52
V. FONCTIONNEMENT INTERNE.....	53
A. LE PROJET DE SERVICE.....	53
B. DEMARCHE QUALITE.....	54
C. REUNIONS INSTITUTIONNELLES.....	55
VI. PERSPECTIVES ET CONCLUSION.....	56
A. COMPENSATION DU HANDICAP AUTOUR DE SITUATIONS SINGULIERES.....	56
B. DIFFUSION ET PARTAGE D'OUTILS.....	57
C. TRANSMISSION DES SAVOIRS ET SAVOIR-FAIRE.....	58
D. RECHERCHE ACTIONS DANS LE CHAMP DE LA DEFICIENCE VISUELLE.....	58
E. ANIMATION DU RESEAU SARADV.....	58
F. FONCTIONNEMENT INTERNE.....	58
FOCUS SUR LES MISSIONS DE L'ERHR AURA DANS LE DOMAINE DES HANDICAPS RARES.....	59
I. LE CADRE CONVENTIONNEL DE FONCTIONNEMENT DE L'ERHR AURA.....	59
A. LA GOUVERNANCE EXTERNE : LA CONVENTION CONSTITUTIVE DU GNCHR ET REPRESENTATION DE L'ERHR AURA.....	59
B. LA GOUVERNANCE INTERNE SOUS L'AXE DE LA COOPERATION ET DE LA CO-CONSTRUCTION.....	60
C. LA LISTE DES ASSOCIATIONS SIGNATAIRES.....	61
D. LE TERRITOIRE CONCERNE.....	63
E. DISPOSITIF INTEGRE : DE LA LOGIQUE DE PLACE A LA LOGIQUE DE PARCOURS POUR DES SITUATIONS DE HANDICAPS RARES.....	63
II. L'ACTIVITE GLOBALE DE L'ERHR AURA EN 2019.....	69
A. FOCAL SUR LA DOCUMENTATION EN 2019.....	69
B. LES PUBLICS ACCOMPAGNES.....	71
C. LES SITUATIONS TRAITEES EN 2019.....	73
D. LES DEMANDEURS (ACTIONS INDIVIDUELLES).....	75
E. LA REPARTITION PAR TRANCHE D'AGE.....	77
F. LES INTERVENTIONS.....	79
G. LES ACTIONS COLLECTIVES.....	83
H. LES DEMANDEURS (ACTIONS COLLECTIVES).....	84
III. PLAN D'ACTIONS ET PROJETS 2020.....	91
IV. CONCLUSION.....	97

Données générales

I. Introduction

Courant 2019, du fait de l'évolution de la gouvernance de l'association Les PEP 69/ML, le CTRDV et l'ERHR AuRA sont dorénavant intégrés dans le secteur Développement Recherche Communication, qui rassemble 3 structures : CTRDV, ERHR AuRA et l'EAJE Pépilou, ainsi que le centre de formation ADPEP Formation, les actions du conseil scientifique et le développement des politiques éducatives et sociales de proximité. L'articulation au sein de ce secteur entre le CTRDV, l'ERHR et le centre de formation permet d'optimiser l'ensemble des modules de formation proposés par l'association.

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

L'année 2019 a été une année de consolidation d'un certain nombre de projets ressources (le Tactilab, le projet Recatt, le projet Recop).

Une des activités de recherche – la police de caractères Luciole – est passée dans une phase de diffusion large auprès du public, avec la possibilité de télécharger gratuitement les fichiers de polices.

Le réseau SARADV élargit son périmètre, avec un renforcement des collaborations avec l'IES Les Primevères, l'IJA de Moulins, et le CRDV de Clermont-Ferrand. La dimension régionale AuRA commence à prendre sens.

Enfin, l'activité de formation portée par l'ensemble de l'équipe continue à se développer, le CTRDV propose de nouveaux modules, en partenariat

avec le CAMSP DS et l'ERHR AuRA, pour proposer une offre la plus diversifiée possible pour les familles et les professionnels.

Activités Handicaps Rares : 2019 est une année transitoire entre la fin du second schéma national handicaps rares et le développement des axes du 3^{ème}.

Malgré cette situation d'entre-deux, l'ERHR AuRA a poursuivi et développé les activités amorcées les années précédentes. Pour autant, là où, en 2018, les perspectives annonçaient de potentielles réflexions sur nos modalités de fonctionnement dans le cadre du Dispositif Intégré, les temps de concertation ont été, au contraire, réduits à la synthèse des résultats ERHR.

Le manque d'animation nationale pour dessiner des axes de transversalités, pour faire émerger l'impact des actions conduites par les ERHR et les CNRHR, pour dégager les leviers et les obstacles a produit une concentration sur les territoires. Cette dynamique observée en 2019 est sans doute à interroger afin d'éviter la création de nouveaux silos fragmentés par une absence d'articulation entre l'ensemble des entités composant le Dispositif Intégré, par l'émergence de pratiques centrées sur les contours territoriaux et par la diversité des physionomies d'équipes. Pensée comme source de richesse, cette pluralité doit se nourrir et doit

être nourrie régulièrement de réflexions croisées, d'expériences partagées et d'objectifs communs afin d'établir les liaisons les plus pertinentes pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicaps rares. Sans cela, le délitement des interconnexions entre les acteurs risque fort de se situer aux antipodes des concepts sur lesquels s'est construite notre organisation avec pour conséquences le retour vers des réponses parcellaires et cloisonnées.

Cet écueil est omniprésent particulièrement pour les personnes dont les combinaisons de déficiences, troubles, pathologies fragilisent la mise en œuvre d'étayages ; non seulement dans leur construction mais également dans leur pérennisation. Dans ce contexte, développer le maillage des acteurs est un enjeu majeur sur lequel l'ERHR AuRA persiste à œuvrer pour tenter de créer un système méta souple ; à la fois un système qui produit un environnement propice au portage des situations

II. Présentation de l'association

Créée en 1915 à l'incitation de l'État pour aider matériellement et moralement les orphelins et victimes de guerre, puis, par la suite, les enfants mutilés et réformés, l'œuvre des Pupilles se définit dès l'origine comme une œuvre de secours et d'assistance, mais aussi d'éducation : éducation à la solidarité et par la solidarité. Créée le 26 mars 1924, et enregistrée en Préfecture sous le numéro n° 069 103 794 B, Les PEP 69/ML (Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public du Rhône/Métropole de Lyon) agissent dans le cadre d'une mission de service public, afin d'accompagner la personne s'intégrant dans la société commune. Au 1^{er} janvier 2019, Les PEP 69/ML, suite à la fusion avec l'association OLPPR, ont renforcé significativement leur offre de service. Les PEP 69/ML représentent aujourd'hui près de 1500 usagers et familles accompagnés, 425 salariés, 100 Adhérents, et 3 secteurs : DITEP / Handicap et Protection de l'Enfance / Développement – Recherche –

en cohérence avec l'approche inclusive et un système qui est capable de se reconfigurer en permanence pour s'adapter à l'évolution des besoins (l'évolution des besoins n'est pas ici uniquement définie sur l'aspect endogène mais surtout déterminée par les facteurs d'agentivité qui intègrent la dimension des souhaits et des attentes comme déterminante).

A la question : combien de situations traitées, l'ERHR AuRA répond : le moins possible car il s'agit davantage de produire des formes d'agilité du système et d'agir sur la situation de handicap plutôt que de persister à penser le handicap comme relevant uniquement de facteurs intrinsèques. Le handicap est une construction sociale. Concevoir cette affirmation comme vraie ; c'est concevoir la norme non comme unique et absolue mais au contraire, comme hétérogène et mouvante.

Communication – Formation – Recherche - PESP répartis en plusieurs établissements et services :

- 2 Internats,
- 1 SAMNA (service d'accueil pour mineurs non accompagnés) et 1 service d'accompagnement PASS'MNA
- 1 CAMSP DS (comprenant 1 CAMSP DA et 1 CAMSP DV)
- 1 IME et 1 SESSAD,
- 3 dispositifs DITEP intégrant 3 ITEP, 3 SESSAD, 2 internats en hébergement complet et/ou séquentiel
- 2 SAAAS (RDF et RDB)
- 1 CTRDV, incluant l'ERHR AuRA,
- 1 IFMK DV,
- 1 crèche Pépilou accueillant de jeunes enfants malades et/ou en situation de handicap en mixité.
- Un centre de formation

III. Présentation générale du CTRDV (activités DV et ERHR AuRA)

A. Rappel des textes et des agréments

Agrément du CTRDV activités DV

L'agrément du CTRDV, par arrêté du 23 Mars 2005, prévoit l'intervention pour des jeunes de 6 à 20 ans présentant une déficience visuelle, correspondant à une acuité visuelle du meilleur œil après correction, chiffrée, inférieure ou égale à 3/10ème. La date d'ouverture est enregistrée au 1er septembre 2005. Par arrêté du 21 Avril 2011, l'ARS régularise l'autorisation du Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle en tant que Centre Ressources.

Catégorie de l'établissement : [461] Centres de ressources S.A.I. (Sans Aucune Indication) - Numéro de SIRET : 77990467100269

Numéro de FINESS : 690012778 - Numéro APE : 8710 B

Accessibilité : ERP 5ème catégorie, type J : La mise en conformité des toilettes a été réalisée fin 2016. L'ensemble des locaux du CTRDV sont intégralement accessibles.

Agrément ERHR AuRA

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 prévoyait la création d'équipe relais

B. Organisation générale du CTRDV et de l'ERHR AuRA

Organisation du CTRDV activités DV

Le CTRDV est implanté au 150, rue du 4 Août 1789 à Villeurbanne depuis le 21 septembre 2011.

handicaps rares afin de structurer territorialement les expertises et les accompagnements médico-sociaux. L'instruction N°DGCS/ SD3A/ CNSA/ 2013/ 405 du 22 novembre 2013 relative au financement des équipes relais et de places nouvelles en établissements et services médico-sociaux spécifiquement dédiées au handicap rare, est venue préciser les modalités de création de ces équipes.

La décision du 06 mars 2015 autorise la création d'une équipe relais handicaps rares pour la région Auvergne Rhône-Alpes Sud-Est par l'Association Les PEP 69/ML. Le portage administratif et financier de la structure est confié au Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (CTRDV).

L'objectif global de l'Équipe Relais Handicaps Rares est d'améliorer la qualité, la continuité des parcours et l'accès aux ressources des personnes en situation de handicap rare à tous les âges de la vie. Pour cela, l'équipe relais doit structurer les expertises afin de faciliter la coordination des acteurs sanitaires et médico-sociaux pour construire des réponses adaptées aux besoins de la personne en situation de handicap rare et de sa famille.

Situé à proximité de la Cité scolaire René Pellet (CSRP), des SAAAS 69 (rue de France et rue de la Baisse) et des CAMSP DA et DV, son implantation facilite les échanges avec ce partenariat de proximité.

L'amplitude annuelle d'ouverture prévue pour l'activité 2019-2020 (année scolaire) est de **215 jours**. L'ouverture du service a été maintenue durant les congés scolaires d'hiver et de printemps 2019, pour assurer une continuité de service. La présence des professionnels se répartit de façon équivalente sur les deux semaines de permanence durant ces congés scolaires. La modulation du temps de travail offre une certaine souplesse dans le fonctionnement du service. Certains secteurs comme la reprographie, fonctionnent avec des périodes fluctuantes d'activités (période haute/basse).

Organisation générale de l'ERHR AuRA

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

Selon les préconisations de l'ARS, l'amplitude annuelle d'ouverture de l'ERHR AuRA est au moins de 220 jours. En 2019, le nombre de jours d'ouverture a été étendu à 233 jours en réduisant le temps de fermeture en période d'été d'une semaine ; ceci afin de maintenir une continuité d'actions sur les situations sensibles (notamment situations portées par les familles) et de permettre une permanence téléphonique pour de nouvelles demandes. Les missions de l'Équipe Relais Handicaps Rares concernent les publics à tous les âges de la vie. Dans ce cadre, la rythmicité du calendrier scolaire ne semble pas pertinente. En effet, les demandes émanent d'un public d'adultes mais aussi à 52% des familles dont les besoins de soutien et d'accompagnement sont permanents.

Cette orientation implique la mise en place de roulements entre périodes travaillées et périodes chômées pour l'ensemble des membres de l'équipe.

C. Organigramme

Au 1^{er} Janvier 2020, le CTRDV (activités DV) emploie 27 salariés, ce qui représente 21,138 ETP.

L'ERHR AuRA emploie 13 salariés, ce qui représente 5,87 ETP.

POSTES	ETP	ETP Activités DV	ETP ERHR AuRA
Directeur	1	1	
Directrice adjointe	1	1	
Pilote ERHR	1		1
Chargée de projet START	1		1
Ophtalmologiste	0.308	0.308	
Médecin coordonnateur	0,10		0,10
Psychologue	0.40	0,40	
Orthoptiste	0.95	0,30	0,65
Ergothérapeute	1	0,7	0,3
Ergothérapeute	0.5	0,5	
Ergothérapeute	0.5	0,5	
Ergothérapeute	0.35	0,35	
Instructrice de locomotion	1	1	
Instructrice de locomotion	0.8	0,8	
Instructrice de locomotion	0.45	0,45	
Agent administratif*	1	0,89	0,11
Responsable technique Informaticien*	1	0,93	0,07
Agent de service	0.36	0,26	0,10
Comptable	0,3		0,3

Documentaliste	0,75	0,75
Coordinatrices de parcours	1,5	1,5
Transcriptrice**	0,75	0,75
Transcriptrice	1	1
Transcripteur	1	1
Transcriptrice	1	1
Technicienne supérieure	1	1

**une bonification de points est accordée correspondant à 0.1 ETP et 0.05 ETP sur le budget ERHR*

*** professionnelle à 0.75 ETP en transcription et 0.25 ETP d'IPRP pour l'association*

Tableau 1 :

Organigramme global du CTRDV (Activité DV et ERHR AuRA) au 1^{er} Janvier 2020

Répartition des ETP – CTRDV – activités DV	ETP Janvier 2019	ETP Janvier 2020
DIRECTION	2	2
BILAN CONSEIL	1,008	1,008
EQUIPE MOBILE	4,3	4,3
SERVICES ADMINISTRATIFS ET GENERAUX	2,76	2,08
TRANSCRIPTION	10,3 (dont 0,8 non remplacés)	10,25
BIBLIOTHEQUE ADAPTEE	1,5	1,5
TOTAL	21,868 (21,068 effectifs)	21,138

Répartition des ETP – ERHR	ETP Septembre 2019	ETP Janvier 2020
DIRECTION	1	1
ACCUEIL INFORMATION ET DOCUMENTATION	0,75	0,75
COORDINATION DE PARCOURS	1,5	1,5 (répartition sur 3 postes à partir de décembre 2019)
PARAMEDICAL	0,95	0,95
MEDICAL	0	0,10
SERVICES GÉNÉRAUX ET ADMINISTRATIF	0,57	0,57
PROJET START	0	1
TOTAL	4,77	5,87 (dont 1 ETP attaché au projet START à partir du 1 ^{er} nov. 2018)

Tableau 2 : répartition des ETP

D. Mouvements du personnel - évolution des ressources humaines

Équipe mobile - activité jeunes DV

L'équipe mobile se compose de 7 personnes :

- Quatre ergothérapeutes (0.7 ETP, 0.5 ETP, 0.5 ETP, 0.35 ETP)
- Trois instructrices de locomotion (1 ETP, 0.8 ETP, 0.45 ETP)

Transcription – activité jeunes DV

Du fait d'un meilleur équilibre financier prévisionnel du groupe 2 pour 2019, le poste de la transcriptrice non formée (technicienne qualifiée à 0.8 ETP), gelé depuis juillet 2018 en raison de contraintes budgétaires, a été pourvu en novembre 2019 par une professionnelle débutante, pour 1 ETP.

Les deux postes de transcripteurs embauchés sur fonds privés (fondation CERES), afin de faire face à l'augmentation importante et régulière de jeunes brailleuses depuis 5 ans, ont obtenu de l'ARS quelques CNR nous permettant de prolonger les contrats jusqu'à fin 2020. Pour conserver les compétences développées, une proposition de CDI a été faite aux deux salariés début 2018. En outre, des CNR complémentaires ont été accordés pour financer les formations de ces deux professionnels. La formation, dispensée par la FISAF, a débuté en Mars 2019 sur 2 ans. **La pérennisation de ces postes à l'organigramme reste une priorité pour les prochaines années pour garantir un volume de production qui reste, malgré ces 2 postes supplémentaires, faible au regard des besoins identifiés sur le territoire.**

Poste d'ouvrier d'entretien – activité jeunes DV

Le professionnel, ouvrier qualifié à 0,5 ETP est parti à la retraite en juillet 2019. Son poste n'a pas été reconduit. Une partie du budget concernant ce poste a été réaffecté au financement d'une partie du poste d'un

professionnel du secteur Handicap, pour lui permettre d'assurer des missions transversales de gestion de la flotte automobile des services implantés à la Perralière à Villeurbanne. Une autre partie du budget du poste de technicien qualifié a permis d'établir un contrat avec les services de La Poste pour l'enlèvement du courrier. Les missions autour des véhicules du CTRDV et du courrier incombaient à l'ouvrier qualifié.

Les missions dédiées à chaque membre au sein de l'équipe relais handicaps rares

Depuis 2015 (date de la création de l'ERHR AuRA), des mouvements internes ont été opérés pour permettre de répondre aux missions dédiées du dispositif. Ces évolutions sont réalisées en partie par des modifications dans sa constitution mais surtout, sont inhérentes aux changements de postures professionnelles qu'il a été nécessaire d'opérer. En effet, la mise en œuvre des actions ERHR a nécessité une appropriation et un développement de nouvelles compétences opérées notamment sur la fonction de pilote, de coordinateur de parcours et de chargé des actions collectives. Les métiers initiaux ont donc dû et doivent s'emparer de nouvelles compétences afin de dessiner une organisation interne efficiente et porteuse d'innovation sociale à la mesure des enjeux dont l'ERHR est missionnée.

Dans ce contexte, le volet formation et colloques est un levier fondamental dans l'actualisation des connaissances, le maintien de la « pédagogie du doute » par laquelle la question du savoir se pose comme nécessairement évolutive. Chaque nouvelle situation problématique apporte, avec persistance, ses questionnements sur les moyens qu'il faudra déployer mais vient également interroger notre organisation. Il n'y a pas de savoir-faire hors sol. Notre pratique se sédimente à partir du postulat (éthique) de la capabilité ; œuvrant dans le sens du développement du pouvoir d'agir des personnes qui nous adresse une

demande. Elle s'enracine, de fait, davantage dans un processus d'intelligence collective guidé par le choix des personnes que dans une posture experte.

Cette dynamique induit une volonté d'engager la responsabilisation de chaque membre de l'équipe et de prendre appui sur les compétences acquises au travers des différents parcours professionnels pour maintenir

la pluralité des regards. La direction managériale se veut en cohérence avec cet axe. L'autonomisation (sur le plan organisationnel mais aussi dans l'individuation de la pensée) de chaque membre de l'équipe est une condition sine qua none à la mise en œuvre d'un socle étayant permettant de répondre à la complexité de notre exercice.

Documentaliste - Chargée de l'accueil, du développement et de la gestion du centre de documentation, de la gestion du site internet, de la lettre d'information mensuelle, de la co-animation du réseau Doc HR, de l'organisation de tables documentaires, référente de la démarche qualité

Coordinatrices de parcours
chargées des actions individuelles - situations problématiques adressées à l'équipe relais

- Prendre la référence de situations
- Comprendre la demande et la traduire en actions
- Mettre à disposition les ressources (locales, départementales, régionales, nationales) au service de la demande
- Collecter l'ensemble des interventions dans le SCIDI



Médecin coordonnateur
Chargée du recueil et incrémentation des données médicales, de la qualification des situations selon les typologies HR, étayage de l'équipe

Orthoptiste - Ergothérapeute
Chargées des actions collectives

- Actions de sensibilisation
- Actions de formation
- Logistique
- Co-construction des actions

Pilote - Chargée de la gestion d'équipe, administrative, budgétaire, de la cohérence des actions régionales avec les schémas nationaux, du chiffrage de l'activité et de sa transmission, de la stratégie et des orientations et de l'appui à l'ensemble des actions ERHR AuRA, de la communication externe, de la conception et l'animation de formation, du partenariat, du développement du réseau

Directeur de secteur – chargé de la représentation associative, membre du bureau et de l'AG au GNCHR, membre du collectif des porteurs

Organisation de l'équipe : complémentarité des fonctions

Documentaliste - Chargée de l'accueil, du développement et de la gestion du centre de documentation, de la gestion du site internet, de la lettre d'information mensuelle, de la co-animation du réseau Doc Handicaps Rares, de l'organisation de tables documentaires, référente de la démarche qualité

Coordinatrices de parcours - Chargées des actions individuelles - situations problématiques adressées à l'équipe relais

- Prendre la référence de situations
- Comprendre la demande et la traduire en actions
- Mettre à disposition les ressources (locales, départementales, régionales, nationales) au service de la demande
- Collecter l'ensemble des interventions dans le SCIDI

Médecin coordonnateur - Chargée du recueil et incrémentation des données médicales, de la qualification des situations selon les typologies HR, étayage de l'équipe

Orthoptiste – Ergothérapeute - Chargées des actions collectives

- Actions de sensibilisation
- Actions de formation
- Logistique

Co-construction des actions

Pilote - Chargée de la gestion d'équipe, administrative, budgétaire, de la cohérence des actions régionales avec les schémas nationaux, du chiffrage de l'activité et de sa transmission, de la stratégie et des orientations et de l'appui à l'ensemble des actions ERHR AuRA, de la communication externe, de la conception et l'animation de formation, du partenariat, du développement du réseau

Directeur de secteur – Chargé de la représentation associative, membre du bureau et de l'AG au GNCHR, membre du collectif des porteurs

Les missions dédiées aux différentes fonctions se sont développées dans une volonté de complémentarité. Si chaque membre de l'équipe a la responsabilité d'actions dédiées, une attention constante est portée à éviter de créer des silos entre chaque catégorie. Au contraire, il s'agit de travailler à la complémentarité dans une logique de cohérence globale. Ainsi, pour illustrer, les thématiques récurrentes émanant du traitement des situations individuelles font l'objet d'échanges et produisent des actions collectives visant à faire monter en compétences les acteurs du territoire sur les sujets qui fragilisent les parcours. Cette démarche est accompagnée par la documentaliste de l'ERHR qui effectue des recherches documentaires sur les thèmes émergents, développe les outils logistiques, diffuse les informations via la lettre d'infos mensuelles et organise des tables de documentations lors des journées mises en place. Ces actions s'inscrivent dans une stratégie globale définie en partenariat avec l'ARS et dans le cadre du schéma national par le pilote.

Ces interconnexions entre chaque membre de l'équipe sont en permanence à consolider ; c'est pourquoi des formations internes sont proposées chaque année. En 2019, le projet de formation sur la « Préparation et l'animation de réunions pluridisciplinaires » a dû être reporté début 2020. Ses objectifs pédagogiques :

- Repérer et analyser les freins et les points forts de sa pratique d'animation de groupe pour dégager des axes d'amélioration
- Explorer une méthodologie par des mises en situation afin d'améliorer la préparation et l'animation de réunions afin d'accroître leur productivité
- Adapter ses techniques d'animation et ses modalités d'intervention au temps imparti, aux participants et à la dynamique du groupe

- Synthétiser et dégager des pistes de travail facilitant le travail en réseau en appui sur un projet d'intervention cohérent et efficient

Cette action va rassembler l'ensemble des membres de l'ERHR AuRA mais est également ouverte aux coordinateurs de parcours de l'ERHR Nord-Ouest et Ile-de-France. La perspective de cette proposition a pour but de mixer les pratiques entre celles déployées en Auvergne Rhône-Alpes et d'autres territoires d'envergure similaires.

Les membres de l'équipe participent régulièrement à des formations ou colloques (cf tableaux suivants) mais l'ERHR AuRA développe également

une politique d'acquisition de nouvelles compétences diplômantes. Ces actions se concrétisent suite aux souhaits émis lors des entretiens professionnels menés chaque année. Dans ce cadre, deux salariées ont bénéficié d'un cursus universitaire permettant d'accéder à un master II :

- Master II référent handicap validé en 2018
- Master II ANACIS (ANalyse et Conception de l'Intervention Sociale) validé en 2019

Une salariée devait rejoindre le master ANACIS en 2020 mais a bénéficié d'un report de son inscription en 2021

Les colloques suivis par l'ERHR

Date du colloque	Intitulé	Organisateur(s)	Lieu	Nb de jours	Nb de prof. ErHR	Nb pro paramed	Nb pro ES	Nb pro autres
15/03/2019	Axe 4 MDA 26	MDA 26	ST PERAY (ARDECHE)	1,0	2		1	1
28/05/2019	Le logement d'abord	ORSPERE SAMDARRA	LYON	1,0	3		2	3
Du 3/10/2019 au 5/10/2019	46èmes journées de l'ALFPHV. Evolutions et remaniements des pratiques dans l'accompagnement de la personne déficiente visuelle	ALFPHV / laboratoire DIPHE /PEP 69	Lyon	2,0	2	2	0	0
12/10/2019	Journée nationale Prader Willi France: de la recherche à la vie quotidienne	association Prader Willi France	Paris	1,0	1	0	1	0
17/10/2019	La prise en charge au Québec : mythes et réalités ?	Les PEP 69 et le Cégep du Vieux Montréal	Villeurbanne (CTRDV)	1,0	1	1	0	0
08/10/2019	Journée de conférences : De l'institution médico-sociale aux services de proximité	Association EHC (Egalité Citoyenneté Handicap)	St Etienne	1,0	1	0	0	1
18/10/2019	Pouvoir d'agir et pair aideance	ARFRIPS	Ecully	1,0	3	1	2	0
20/11/2019	Enfant, handicap et nouvelles approches thérapeutiques Comment aider parents et professionnels à faire alliance dans les prises de décisions concernant les soins ?	R4P	Lyon	0,5	1	1	0	0
21/11/2019	Explorer la notion d'inclusion : pour aller plus loin	AGEFIPH	Lyon	0,5	2	2	0	0

Les formations suivies par l'ERHR

Date de la formation	Intitulé	Organisme(s) de formation	Lieu	Nb de jours	Nb de prof. ErHR	Nb pro paramed	Nb pro ES	Nb pro autres
04/01/2019	Maintien et développement des compétences en LSF	SIELS	Villeurbanne	1	1	0	1	0
07-08-09/01/2019	ANACIS	LYON 2 LUMIERE, ARFRIPS, CCAURA, ROCKFELLER	Bron	21	1	0	1	0
06 et 07/06/19	Trouble du comportement	réseau lucioles : carole.glaizal@reseau-lucioles.org.	villeurbanne	2	4	2	2	0
08/10/2019	Déficiences Visuelles	CTRDV	Villeurbanne	1	0	0	1	0
17/10/2019	Formation Excel	JC Barre	Villeurbanne	0,5	4	2	2	2
13/11/2019	Mobiliser les fonds européens gérés par les régions	FACE PEP	Paris	1	1	0	0	0
19/11/2019	Droits de l'enfant et handicap, quelles réalités en France et ailleurs pour une société inclusive ?	Association Une souris verte	Lyon	1	3	0	2	1

Les mouvements internes en 2019

Fin 2019, des changements ont été opérés en interne liés à un partenariat avec l'association La Roche depuis la création du PCPE Prader-Willi. En amont, l'ERHR avait été sollicitée par l'ARS pour réaliser une synthèse des situations concernant les personnes porteuses du syndrome. Au sein du cahier des charges du dispositif, l'ARS avait clairement formalisé la nécessité d'une articulation entre PCPE et ERHR. Sous cette impulsion, les deux entités ont été amenées à travailler conjointement sur des situations individuelles, sur le transfert de compétences concernant la coordination des parcours mais ont également engagé dans une réflexion plus large sur les problématiques récurrentes rencontrées au cours de

l'accompagnement de ces personnes. Cette collaboration a entraîné l'intégration de l'association porteuse du PCPE au collectif de partenaires de l'équipe relais. Suite au départ de la coordinatrice du PCPE, la direction de l'association La Roche a sollicité l'ERHR pour une proposition de potentiels candidats sur le poste. L'ERHR a émis l'hypothèse de la mise à disposition à mi-temps d'une des deux coordinatrices de parcours motivée par la compétence en matière de coordination de parcours, de la connaissance de la plupart des situations et des ressources. La professionnelle était, par ailleurs, déjà repérée par la plupart des familles et des professionnels. Du côté ERHR, cette démarche présente un certain nombre d'avantages comme la possibilité d'essaimer ses modalités d'approche des situations problématiques, de développer ses ressources

et de renforcer les liens inter-dispositifs et associatifs. Cet ancrage vise à une cohérence entre les actions menées au titre du PCPE qui se déploient sur le département du Rhône et celles de l'ERHR qui se développent sur les autres départements de la région. Fin 2019, ce fonctionnement a été entériné et va donner lieu en 2020 à la mise en œuvre d'une communauté de pratique concernant le syndrome Prader-Willi porté par l'association non gestionnaire Prader-Willi France, le PCPE et l'ERHR. L'équipe nationale Handicaps Rares est également parti-prenant dans cette initiative avec la présence aux groupes de travail de la chargée de mission du Dispositif Intégré. D'ores et déjà, une trentaine de professionnels et de familles ont émis le souhait d'intégrer cette démarche.

L'ERHR AuRA ne pouvait toutefois envisager de maintenir son activité avec un 0,50 ETP de coordination de parcours en moins. Un rapprochement avec l'association IRSAM s'est opéré pour qu'elle puisse mettre à dispositif un professionnel à mi-temps. La proposition a été d'autant validée que l'association commence à développer un dispositif « Passerelle » destinée à des adultes atteints d'une déficience sensorielle

orientés en Foyer d'Accueil Médicalisé dont le projet irait vers plus d'inclusion en milieu ordinaire. Les connexions inter-dispositifs vont donc pouvoir être renforcés. Le transfert de compétences sur la coordination de parcours, expérimenté in situ, va pouvoir alimenter la mise en œuvre des modalités opérationnelles de la « Passerelle ». Un étayage complémentaire a été proposé afin de transmettre des contacts de dispositifs ayant une vocation similaire et les professionnels du dispositif vont participer à la prochaine session de formation sur la coordination de parcours développée par l'ERHR AuRA en partenariat avec l'ERHR Nord-Ouest. Ces mouvements internes cherchent à développer une pratique ouverte qui transfère les compétences acquises et en produit de nouvelles par le renforcement des liaisons avec d'autres entités. Il s'agit de reconsidérer en permanence nos modes d'action en les confrontant à d'autres terrains, d'autres publics. C'est un axe essentiel, riche qui aiguise la réflexion commune sur notre (nos) pratique(s) d'équipe ; maintenant la persistance du questionnement.

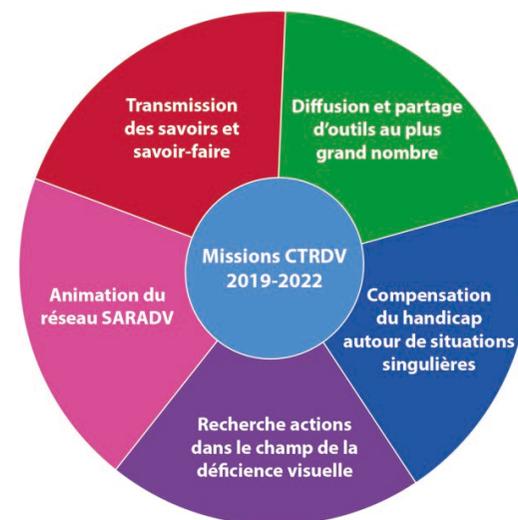
E. Liste des missions CTRDV dans le domaine de la déficience visuelle, et de l'ERHR AuRA

Missions du CTRDV – activités DV

Dans le cadre du travail mené par l'équipe avec le soutien d'un prestataire extérieur fin 2018, le CTRDV a redéfini le contour de ses missions, pour plus de lisibilité.

Le CTRDV, centre de ressources, structure son offre de services autour de 5 grandes orientations (le détail est présenté dans une partie dédiée de ce rapport, en page 49) :

- Compensation du handicap autour de situations singulières
- Diffusion et partage d'outils au plus grand nombre
- Transmission des savoirs et savoir-faire
- Recherche actions dans le champ de la déficience visuelle
- Animation du réseau SARADV



Missions de l'ERHR AuRA

Les missions dédiées aux équipes relais sont formalisées dans le plan d'actions du second schéma national Handicaps Rares. Elles se déclinent en domaines d'actions dédiées avec un pilotage qui identifie des groupes d'acteurs du dispositif intégré. Seules les missions inhérentes à l'ERHR seront exposées dans ce document.

1- Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires

Objectif opérationnel 1 : soutenir le processus d'intégration pour améliorer collectivement les réponses aux besoins et aux attentes des personnes

- *Domaine d'actions A : favoriser le déploiement de la démarche d'intégration sous le pilotage de l'ARS*
- *Domaine d'actions B : déployer les équipes relais et organiser l'articulation entre les ERHR, les CNRHR et les ressources locales*
- *Domaines d'actions C : soutenir les MDPH dans leur participation au processus d'intégration*

Objectif opérationnel 2 : donner à la personne, ainsi qu'à son entourage, les leviers et l'information lui permettant d'être actrice de son parcours et de ses choix

- *Domaines d'action A : mettre à disposition la connaissance, le répertoire des ressources et les outils sur les handicaps rares via un portail unique d'information et de documentation handicaps rares (GNCHR)*
- *Domaine B : informer et soutenir la personne ainsi que son entourage pour l'aider à réaliser ses choix, ainsi que pour aider à exercer ses droits et faciliter son parcours de vie à domicile ou dans un secteur spécialisé*

2- Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie

Objectif opérationnel 1 : améliorer l'accompagnement par le repérage précoce et l'évaluation des situations de handicap rare à tous les âges de la vie

- *Domaine A : informer et sensibiliser les professionnels de la santé et du médico-social pour adapter les actions et les modalités de repérage précoce des situations de handicap rare.*
- *Domaine B : promouvoir une démarche d'observation clinique et pluridisciplinaire afin d'améliorer l'évaluation des limitations, des capacités et des besoins chez les enfants et adultes en situation de handicap rare.*

Objectif opérationnel 2 : soutenir les initiatives et les expérimentations médico-sociales sur de nouvelles formes d'accompagnement

- *Domaine A : développer une offre d'accompagnement et de relais aux aidants familiaux des personnes en situation de handicap rare*
- *Domaine B : identifier et soutenir les projets d'accueil spécifiques handicaps rares en établissements et services et capitaliser sur leurs pratiques.*
- *Domaine C : promouvoir des innovations pour un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec des comportements problématiques.*
- *Domaine D : promouvoir des innovations pour un meilleur repérage et un accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées en perte d'autonomie en situation de handicap rare.*

3- Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare

Objectif opérationnel 1 : structurer un programme de développement des compétences nécessaires à la prise en compte de la complexité des situations de handicap rare

- *Domaine A : développer et maintenir un haut niveau d'expertise au sein des CNRHR et des équipes relais,*
- *Domaine B : identifier les besoins et les ressources en formation, les rendre visibles et organiser une stratégie de formation,*

Objectif opérationnel 2 : former les professionnels et les aidants sur les démarches et postures spécifiques aux handicaps rares,

- *Domaine B : soutenir et développer les compétences des aidants, de l'entourage des personnes et des intervenants à domicile,*

- *Domaine C : former et sensibiliser les professionnels des champs sanitaires et médico-sociaux sur les situations de handicap rare,*

Objectif opérationnel 3 : développer les compétences collectives sur les situations de handicap rare,

- *Domaine A : développer une compétence collective au sein des établissements médico-sociaux et sanitaires et avec les familles,*

4- Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée des situations de handicap rare

Objectif opérationnel 1 : améliorer la connaissance sur la population et la clinique des situations de handicap rare à tous les âges de la vie

- *Domaine A : améliorer la connaissance des populations en situation de handicap rare à tous les âges de la vie,*

Objectif opérationnel 2 : créer un environnement favorable à la recherche sur les handicaps rares et assurer la diffusion des connaissances.

En 2019, les missions sont demeurées celles inscrites dans le second schéma. Certaines d'entre elles vont sans doute évoluer par le 3^{ème} schéma qui est en cours de formalisation. Il devrait être édité en mars 2020.

Le CTRDV (services DV et ERHR AuRA) en quelques chiffres clés

Les tableaux suivants synthétisent les chiffres les plus significatifs en 2019 selon quatre axes :

- Activité produite au CTRDV dans le domaine de la déficience visuelle, et évolution de cette activité,
- Organisation générale et ressources humaines du CTRDV – ERHR inclus,

- Communication,
- Activité produite par l'ERHR.

Ces chiffres et leurs analyses sont détaillés dans les différents chapitres du document.

Usagers 2019	Evolution 2018	Evolution 2019	Production 2019	Evolution 2018	Evolution 2019
530 usagers SARADV (agrément du CTRDV)	+8,8%	-2,5%	58202 pages produites en transcription	-39,1%	+2,7%
576 usagers SARADV (0-20 ans)	+8,3%	-2,2%	1135 ouvrages scolaires prêtés	+23,8%	- 4%
44 vus en bilan conseil	-16,2%	-29%	2145 ouvrages scolaires papier en fonds	-8,8%	+8,1%
111 vus en ergothérapie	+10,4%	-18,9%	3313 ouvrages scolaires numériques en fonds	+16,2%	+11,3%
188 vus en locomotion	+36,2%	-42,5%	951 prêts d'ouvrages de littérature	+13,6%	+27,9%
131 ayant bénéficié de transcription	-28,8%	-27,2%	1604 fichiers téléchargeables sur le PMB mallette et sur le site internet du CTRDV	+14,2%	Stable
203 ayant bénéficié de la reprographie	stable	+6,8%	17 actions de formation et de sensibilisation	-33,3%	+6,25%

Tableau 3 : Chiffres significatifs de l'activité du CTRDV dans le domaine de la déficience visuelle en 2019

Organisation générale et ressources humaines					
36 permanents	27,008 ETP	215 jours d'ouverture pour le secteur DV,	Activités DV et ERHR : 427 jours d'absence (-27,7%) dont 189 jours de maladie, 29 jours enfants malades, 1 jour évènements familiaux et 208 jours congés maternité.	Les vérifications des installations électriques et de lutte contre l'incendie (extincteurs + alarme) ont été réalisés le 07/12/2019 par la société VERITECH. Les volets roulants électriques sont vérifiés 2 fois par an.	42075 kms en 2019 -5.6% dont 28314 km (-15,9%) pour les activités DV et 10954 km (+45.7%) pour l'ERHR <i>A noter : 2807 km (+ 45.2%) réalisés par d'autres services emprunteurs des PEP 69.</i>
35 salariés PEP 69 et 1 mis à disposition	Dont 5,87 ETP pour ERHR AuRA. (Dont 1 attaché au projet START)	233 jours d'ouverture pour l'ERHR AuRA.			
Dont 13 pour l'ERHR AuRA					

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

Communication Activités DV		Site internet de janvier à décembre 2019			
Destinataires newsletters	760 inscrits	Nombre de sessions	8.759 (-10%)	% de nouveaux visiteurs	84%
		Nombre de pages visitées	22.949	Taux de rebond	55,42%
		Nombre de pages visitées par session	2,62 Stable	Durée moyenne/visite	1,57 minute

Tableau 5 : Chiffres concernant la communication activités DV

Communication ERHR AuRA		Site internet de janvier à décembre 2019			
Destinataires newsletters	284 inscrits +48%	Nombre de sessions	4223 + 15%	% de nouveaux visiteurs	87,2 % -0,02%
Nombre de prêts	160 -9%	Nombre de pages visitées	8125 +13%	Taux de rebond	68,25% +11%
Nombre de recherches documentaires et bibliographies	18 + 20%	Nombre de pages visitées par session	1,92 Stable	Durée moyenne/visite	1,31 minute

Tableau 6 : Chiffres concernant la communication ERHR AuRA

Les demandes		Les types d'actions collectives					
Nombre total d'AC par l'ERHR	300 + 7%	Nombre d'AC réalisées sans mobiliser d'autres ressources	119 40%	Nombre d'AC réalisées avec plusieurs partenaires dont CNRHR	28 9%	Nombre d'AC réalisée avec plusieurs partenaires sans CNRHR	153 51%
Demandes d'actions individuelles après une AC	26 -31%	Demandes d'actions de formation après l'AC réalisée	41 14%	Demandes d'une AC après l'AC réalisée (hors formations)	203 68%	Aucune nouvelle demande suite à AC réalisée	52 17%
Nombre de personnes rencontrées au cours des AC réalisées	2802	Nombre d'AC réalisées pour développer les réseaux	155 52%	Nombre d'AC réalisées pour diffuser les connaissances et développer des compétences	118 39%	Nombre d'AC réalisées au titre de Etudes/recherche/Innovation	27 9%

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

Les demandes		Les indicateurs sur nouvelles situations 2018			
Demandes totales reçues depuis 2015	216	Nombre de sorties (dossier clos)	41	Nombre de ré-interpellations en 2018	17
Demandes totales traitées par l'ERHR en 2019	89	Dont demandes ne concernant pas une PSHR	5	Dont nombre de demandes réorientées vers des ressources expertes sans enregistrement dans Médiatèam	18
Dont demandes concernant de nouvelles situations	36	Nombre de personnes en attente de réponse	3	Nombre d'interventions en 2019	3411
Dont situations connues d'un CNRHR	2 %	Dont demandes MDPH au titre du PAG	16 %	Durée moyenne d' intervention sur situations closes	487 jours

Tableau 8 : Chiffres concernant les actions individuelles de l'ERHR AuRA

Focus sur les missions du CTRDV dans le domaine de la déficience visuelle

I. L'organisation régionale : le SARADV

A. Organisation générale

Le réseau Soins et Accompagnement en Rhône-Alpes pour la Déficience Visuelle (SARADV) est composé des services d'expertise régionaux (CAMSP DV, CTRDV) et des services autonomes de proximité (SAFEP-SAAAS). Le SARADV est piloté par trois instances : un groupe technique (Groupe Technique Régional de Régulation) se réunissant tous les trimestres, un comité décisionnel et un comité de pilotage. Des rencontres interprofessionnelles 2 fois par an, ainsi qu'une journée familles une fois tous les deux ans, concourent à l'animation du réseau.

La convention

Son fonctionnement est régi par une **convention régionale** signée en juillet 2011 par l'ensemble des associations membres de l'Union régionale des PEP en Rhône Alpes. La convention SARADV est le document de référence pour l'ensemble du réseau SARADV pour la régulation des différentes collaborations et projets collectifs mis en place sur la région Rhône Alpes. Une version actualisée de la convention a été signée le 26 février 2018.

Le GTRR

Le Groupe Technique Régional de Régulation (GTRR) a une mission de régulation continue du fonctionnement du SARADV et des pratiques institutionnelles et professionnelles. Il regroupe les équipes de direction des SAFEP, SAAAS, CAMSP, CTRDV.

Le directeur du CTRDV anime cette instance, appuyé par un co-animateur en fonction des thématiques. Un compte-rendu des réunions met en exergue les décisions prises ou les pistes d'actions retenues.

Le GTRR rend compte des conclusions de ces réunions au Comité de décision de l'URPEP qui valide et effectue les arbitrages nécessaires.

Le GTRR a pour vocation d'aider les professionnels, de faire émerger des pratiques pour mieux construire. Il réfléchit sur l'harmonisation des réponses aux usagers dans le respect des choix de chaque structure.

- Il identifie les besoins d'accompagnement des structures du réseau SARADV et les moyens existants ou à développer.
- Il est porteur de l'étude de besoins pour les enfants déficients visuels de la région, afin d'établir un état des lieux à l'intention du SARADV et des pouvoirs publics.
- Il constitue une plate-forme d'informations, d'échanges de données et de veille à l'intention des structures du réseau.
- Il impulse la constitution de groupes de commissions de travail technique sur des thématiques transversales (management d'équipes, formations, études de cas, ...).
- Le GTRR recueille les besoins en formation des différentes structures. Il élabore les différents sujets et contenus des formations proposées par le réseau et met en œuvre les journées intra-professionnelles du SARADV.

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

Élargissement du réseau SARADV

Lors du COPIL du réseau SARADV en date du 2 mars 2018, l'ARS a exprimé le souhait que le réseau SARADV puisse s'étendre sur l'ensemble de la région Auvergne Rhône-Alpes, et ne concerne pas seulement les SAAAS, le CAMSP DV et le CTRDV, structures gérées par les associations membres de l'URPEP en Rhône-Alpes. Afin d'étudier les conditions nécessaires pour élargir le réseau SARADV et définir son futur fonctionnement, une

B. La liste des services membres du réseau SARADV

Les PEP 01 :

SIAAM 01 : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation (SAAAS) - Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce (SAFEP) – 7 avenue Jean-Marie Vergne - 01000 Bourg en Bresse – Directrice Plateforme Services : Malika Aymoz – responsable de site : Aude Peigné.

Les PEP SRA :

SAAAS SAFEP 26/07 – 36, rue Gustave Eiffel – 26000 Valence – Directrice de Pôle : Ray Le Joncour – Directrice adjointe : Catherine Phénieux.
SAAAS SAFEP 38 - 4 rue Voltaire - 38320 Eybens : Directrice de Pôle : Ray Le Joncour – Directeur adjoint – Cyril Michon.

Les PEP 42 :

SAAAS 42 – 5 Allée Jean Racine - 42100 Saint Etienne – Directeur du Dispositif d'Accompagnement et d'Inclusion (D.A.I.) stéphanois : Gennaro CARDILLON, – Responsable de service : Kathleen PARISI

Les PEP 69/ML :

Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (CTRDV) - 150 rue du 4 août 1789 - 69100 Villeurbanne – Directeur de Secteur : Nicolas Eglin – Directrice adjointe : Carole Malet
SAAAS RDB : 26 rue de la Baisse - 69100 Villeurbanne et SAAAS RDF : 32

première réunion de travail a eu lieu le 8 février 2019 et a rassemblé les membres du GTRR (tous les directeurs et directeurs adjoints de l'actuel réseau SARADV) et les directions des établissements et services en AuRA du CRDV, de Voir Ensemble et de l'IRSAM. Un GTRR élargi a eu lieu le 19 Juin 2019, avec un point à l'ODJ consacré à l'élargissement du réseau SARADV et la construction de la feuille de route à proposer au Comité Décisionnel et aux autres associations.

rue de France - 69100 Villeurbanne – Directrice : Emmanuelle Cornillon – Directrice adjointe : Anne-Lise Chavas.

CAMSP DV 69 : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce auprès d'enfants Déficlients Visuels - 158 bis rue du 4 août 1789 - 69100 Villeurbanne – Directrice : Emmanuelle Cornillon – Directrice adjointe : Elsa Dumot

Les PEP 73/74 :

SAAAS SAFEP 73 – 122 rue de la Prairie - 73420 Voglans et SAAAS SAFEP 74 - 1, Allée P. Patouraux 74940 Annecy Le Vieux - Directrice de Pôle : Aline Lombard / Farid Rezzak - Responsable de services : Jérôme Roch

IRSAM :

IES Les Primevères – 11 Impasse des Jardins – 69009 Lyon - Directeur : Christophe Kedzia - Directeurs adjoints : Laeticia Perez / Florian Sodini

Voir Ensemble :

IJA Les Charmettes – 21 route de Bourgogne – 03400 Yzeure- Directrice : Martine Wesolek

Itinova :

CRDV & Plateforme Handicap Rare – 30 rue Sainte Rose – 69000 Clermont-Ferrand- Directeur : Arnaud Grégoire

II. Les publics accompagnés

A. Les publics accompagnés

Le CTRDV a vocation à répondre aux besoins de différents publics concernés par la déficience visuelle :

- Les jeunes déficients visuels,
- Les familles des usagers,
- Les professionnels des services membres du réseau SARADV,
- Les professionnels des autres établissements et services médicaux sociaux de la région Rhône Alpes,
- Les enseignants, les AVS,
- Le grand public.

L'accès au bilan conseil est libre, sans recours à une notification des MDPH. Elle s'adresse prioritairement à des jeunes domiciliés en Rhône-Alpes.

La mission de diffusion et partage d'outils au plus grand nombre, s'adresse à toute personne concernée par le déficience visuelle, usagers, familles, professionnels, même hors réseau SARADV, qui peuvent bénéficier des ressources existantes déjà produites, via la mallette ressource ou le fonds documentaire adapté.

La mission de transmission des savoirs et savoir-faire, et les actions de formation notamment, sont accessibles aux professionnels hors réseau SARADV, moyennant une contribution financière.

B. Présentation des jeunes déficients visuels accompagnés par le CTRDV

L'agrément du CTRDV nous autorise à intervenir pour les jeunes de 6 à 20 ans ayant une notification de la MDPH et inscrits dans les SAAAS de la région, ainsi que pour les élèves de la Cité Scolaire René Pellet (CSRP).

Nous intervenons également pour les élèves sur listes d'attente des SAAAS, les jeunes relevant du suivi à 3 ans, et les jeunes des dispositifs PCPE des SAAAS 38 et 73-74, notamment pour l'adaptation de leurs ouvrages scolaires et de lecture. L'équipe mobile peut intervenir de façon ponctuelle pour ces jeunes, mais il ne peut pas être proposé d'accompagnement régulier s'il n'y a pas de PIA.

Les chiffres des effectifs recueillis auprès des services du SARADV en septembre 2019 font état de :

- 451 jeunes inscrits – liste haute intensité et basse intensité - (447 en 2018). L'effectif est stable (+0,8%)
- 79 en liste d'attente (78 en 2018). L'effectif est stable
- Le nombre de jeunes concernés par le suivi à 3 ans est de 157, ils étaient 173 en 2018.

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

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

687 jeunes potentiellement concernés par les services du CTRDV à la rentrée 2019 : nombre d'élèves inscrits (451) + nombre d'élèves en liste d'attente (79) + suivi à 3 ans (157).

Quelques jeunes accompagnés par les PCPE de l'Isère et des Savoies, ou encore quelques enfants suivis par le CAMSP, sont également concernés par une ou plusieurs actions du CTRDV.

	Agrément	Total Suivi	Liste d'attente	Suivi à 3 ans
SAAAS Ain	30	39	6	14
SAAAS Ardèche/Drôme	40	64	7	24
SAAAS Isère (ces données ne prennent pas en compte le PCPE)	53	69	7	30
SAAAS Loire	20	31	12	6
SAAAS RDB	72	88	3	33
SAAAS RDF	81	84	0	44
SAAAS Savoies	45	76	44	6
TOTAL	341	451	79	157

Tableau 9 : Nombre d'utilisateurs du réseau SARADV pouvant bénéficier des services du CTRDV

C. La place des familles (parents, frères et sœurs)

L'accompagnement proposé par le réseau SARADV intègre bien entendu la problématique des familles et de la fratrie. La plupart des services leur proposent des activités spécifiques (groupes de parole, café des parents, activités collectives, etc...).

L'équipe du CTRDV s'attache tout particulièrement à reconnaître et respecter la place des familles dans l'ensemble de ses activités.

Le catalogue de formation annuel comporte plusieurs modules tous ouverts aux familles.

Le partenariat avec l'Association Nationale de Parents d'Enfants Aveugles ou gravement malvoyants avec ou sans troubles associés (ANPEA)

Depuis juin 2016, le CTRDV apporte un appui logistique à l'association nationale ANPEA en accueillant dans ses locaux une chargée de mission de cette association. Cet appui est régi par une convention de partenariat. L'ANPEA propose des services spécifiques aux familles et permet de mettre en place des actions de pair-émulation pour les parents concernés par la Déficience Visuelle de leurs enfants.

Journée d'étude

Une journée spécifique est aussi proposée tous les 2 ans avec comme public prioritaire l'ensemble des familles bénéficiaires de l'accompagnement par le réseau SARADV, ainsi que les familles des jeunes accueillis par l'IES Les Primevères. Du fait de sa mission ressource

au sein du réseau, le CTRDV est animateur du groupe de travail de préparation de ces journées.

La prochaine journée était prévue le 4 Avril 2020, sur le thème Sports, loisirs, culture et déficience visuelle. Elle sera décalée à une date ultérieure du fait de la crise sanitaire du Covid-19. Cette journée s'ouvrira également aux familles et aux professionnels des services de l'Auvergne faisant partie du SARADV élargi.

III. Les missions du CTRDV activités déficiences visuelles

A. Compensation du handicap autour de situations singulières

1. Proposer des interventions de professionnels

1.1. Bilan conseil

Budget et personnel

Cette mission est assurée par une équipe interdisciplinaire : ophtalmologiste à 0,3 ETP, Psychologue à 0,4 ETP, Orthoptiste à 0,3 ETP, auxquels s'adjoint une partie du temps de travail des 4,3 ETP de l'équipe mobile. Soit un total de 1 ETP. L'informaticien est parfois sollicité pour les bilans en informatique adaptée.

C'est la psychologue, par délégation, qui assure la coordination du bilan et l'accueil des familles. En fonction des besoins du jeune, et après étude du dossier, toute ou partie de l'équipe pluridisciplinaire est mobilisée pour effectuer le bilan conseil d'un jeune.

Objectifs des bilans conseil au CTRDV et in situ

Le bilan conseil au CTRDV : il s'adresse à des jeunes non suivis par des services du réseau SARADV et aux jeunes en liste d'attente des SAAAS. Il s'agit d'un bilan de dépistage au cours duquel l'équipe établit un diagnostic fonctionnel de la vision et apporte conseils et préconisations pour la mise en confort du jeune dans ses activités scolaires notamment. Ce type de bilan représente la majorité des demandes. Il se déroule dans les locaux du CTRDV. Plusieurs SAAAS nous adressent des jeunes en liste d'attente pour une évaluation fonctionnelle avant inscription dans leur service.

Le bilan conseil in situ : Il s'adresse aux jeunes dont le handicap visuel n'est pas premier. Il s'agit de jeunes souvent polyhandicapés, avec une déficience visuelle associée pour laquelle les équipes accompagnant ces jeunes n'ont pas de compétence spécifique. Le bilan est alors proposé *in*

situ, sur le lieu de vie du jeune, et principalement dans les IME, IEM, IES. Il s'agit d'un bilan de vision fonctionnelle, afin d'identifier l'efficacité visuelle de ces jeunes, pour apporter conseils aux professionnels qui les accompagnent pour stimuler au mieux la vision.

Organisation du bilan conseil

Le bilan conseil est accessible sans formalité, sans engagement, sans notification de la MDPH. Il n'a aucun coût pour les familles. Le premier contact se fait par téléphone avec la directrice adjointe qui recueille et analyse la demande. A partir d'éléments de dossier transmis par la

famille, le médecin dans un premier temps, puis l'équipe pluridisciplinaire intervenant dans le bilan, ciblent les besoins et les moyens à mettre en œuvre dans les évaluations afin de répondre à la demande : quels sont les intervenants à mobiliser, doit-on proposer un bilan au CTRDV ou *in situ* ? Un rendez-vous est alors fixé avec la famille.

Différents niveaux de réponses peuvent être apportés aux familles qui nous sollicitent. En effet, il n'est pas toujours nécessaire de voir les enfants en bilan avec l'équipe complète. Il est donc proposé : bilans en équipe partielle, communication de conseils par écrit sans avoir vu le jeune, davantage de liens avec les libéraux pour appui/conseil, ...

Activité chiffrée 2019

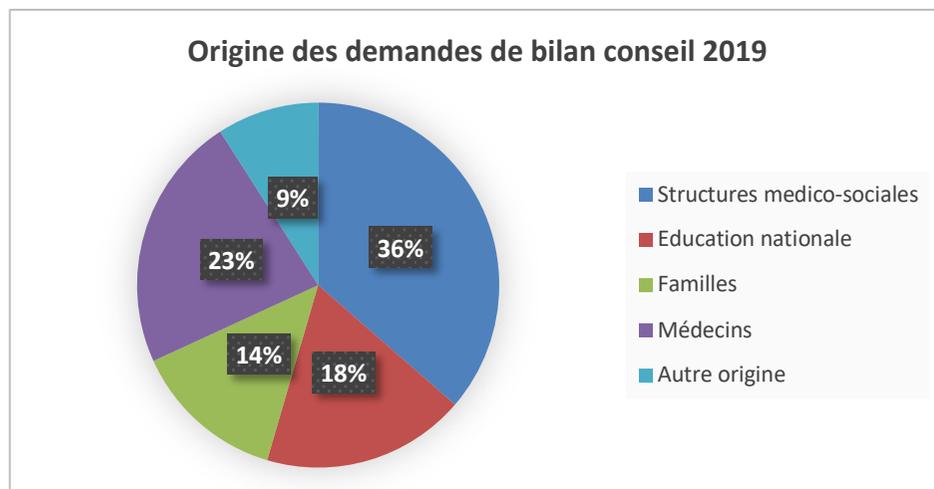
	Nb jeunes vus	Nb bilans réalisés	Dont bilans in situ	dont bilans ophtalmo	Dont bilans pluridisciplinaires
2017	74	74	9 (12,1%)	24 (32,4%)	41 (55,4%)
2018	62	62	25 (40.3%)	13 (20.9%)	24 (38.7%)
2019	44	44	5 (11.36%)	4 (9%)	35 (79.5%)

Tableau 10 : Activité de la mission bilan conseil en 2019 (avec rappel depuis 2017)

- **44 jeunes ont été vus en 2019.** Soit 18 jeunes de moins qu'en 2018. Toutes les demandes ont reçu un niveau de réponse (bilan ophtalmologique, bilan pluridisciplinaire ou bilan *in situ*).
- Le nombre de jeunes concernés a baissé de 29% après une précédente baisse en 2018 et 2017. Le médecin ophtalmologiste a été absente en novembre 2019, aucun bilan n'a donc été positionné sur cette période. Cela aurait représenté une dizaine de RDV supplémentaires.
- Phénomène nouveau, 14 contacts en 2019, n'ont pas abouti à l'envoi d'un dossier pour étude de la demande de la part des familles. Les années précédentes, seuls 3 à 4 contacts au maximum ne se transformaient pas en une demande de bilan.
- Le nombre de bilans *in situ* est en net recul, expliqué pour partie par l'absence de demande de l'établissement Handas en 2019, alors qu'il avait occupé une grande part des bilans in situ en 2018.
- Les bilans uniquement ophtalmologiques ont baissé de 69.2% en 2019. Nous ne sommes plus sollicités qu'à la marge par le SAAAS RDB pour des certificats ophtalmologiques.

- Les bilans faits au CTRDV impliquant toute ou partie de l'équipe pluridisciplinaire sont en augmentation de 37,5%. Cette activité représente 79,5% du nombre total de bilans effectués.

Origine des demandes



Graphique 1 : Origine des demandes de bilan conseil 2019

Actes directs et indirects

	Nb actes directs	Nb actes indirects	Temps direct (en heures)	Temps indirect (en heures)
En 2018	118	250	143	291
Moyenne par jeune vu en bilan	1,9	4	2,3	4,7
En 2019	109	276	122	253
Moyenne par jeune vu en bilan	2,47	6,27	2,7	5,75

Tableau 11 : Activité générée par la mission bilan conseil en 2018 et 2019

L'activité directe

Elle recouvre les actions en présence du jeune et/ou de sa famille, à savoir : temps d'évaluation et d'entretiens avec le jeune et/ou sa famille, actions de sensibilisation de l'enseignant en présence du jeune et /ou de sa famille. Nous consacrons en moyenne 2,7 heures à l'évaluation directe de la vision fonctionnelle des jeunes qui nous sont adressés. Avec bien sur des différences individuelles en fonction de la complexité des situations.

L'activité indirecte

Elle recouvre les temps d'étude des dossiers et de concertation pluridisciplinaire autour des situations, les temps de préparation des interventions (individuelles par professionnel ou collectives dans le cadre des bilans transdisciplinaires), les temps de rédaction des comptes rendus, les temps de coordination avec les partenaires, notamment pour l'organisation des bilans in situ (appels téléphoniques, mails). Ce temps

indirect est en augmentation, et s'explique par le temps cumulé de l'équipe pluridisciplinaire consacré à la rédaction et la relecture des compte-rendu.

Les pathologies recensées

Le médecin du CTRDV travaille depuis plusieurs années à la présentation statistique de l'évolution de la population accueillie. Le travail de statistiques en épidémiologie est actualisé annuellement au niveau du CTRDV. (Voir tableau 12).

		2017	2018	2019
Nombre de bilans effectués		74	62	44
Sexe	Masculin	63%	70%	72%
	Féminin	37%	30%	28%
Date d'apparition du handicap visuel	congénital	59%	58%	53%
	précoce inf à 6 ans	26%	31%	10%
	primaire 6-10 ans	11%	9%	30%
	après 10 ans	4%	2%	7%
Répartition par âge de la population accueillie	maternelle	4%	5%	2%
	primaire 6-10 ans	51%	42%	65%
	collège 11-14ans	25%	29%	28%
	sup à 15 ans	20%	24%	5%
Acuité visuelle	absence totale de vision	0%	2%	5%
	inf à 1/20 ou champ visuel inf à 10°	6%	2%	9%
	de 1/20 à 1/10	31%	22%	16%
	de + de 1/10 à 4/10 VP altérée inf à P3 à 10 cm	10%	10%	19%
	de + de 1/10 à 4/10 VP normale	12%	13%	11%
	non DV	31%	14%	35%
	non évaluable	10%	37%	5%
Origine des pathologies	héréditaires	70%	69%	77%
	dont congénitales	48%	54%	37%
	dont tardives	22%	15%	40%
	acquises	30%	31%	23%
	dont congénitales	25%	29%	13%
	dont tardives	5%	2%	10%
Nature des pathologies oculaires	traumatiques	0%	0%	0%
	cérébrales non traumatiques	20%	46%	18%
	atteintes œil et annexes non traumatiques	80%	54%	82%
	dont cataractes	3%	5%	9
	dont rétinopathies	24%	20%	30
	dont nystagmus isolé	24%	9%	12
	dont myopie forte	3%	2%	0
	dont hypermétropie forte	0%	0%	0
	dont strabisme précoce isolé	8%	3%	5
	dont malformation du globe	5%	7%	7
	dont pathologie cornéenne	6%	0%	5
	dont glaucome congénital	4%	4%	2
	dont rétinoblastome	0%	0%	0

	dont autres	3%	4%	12 (troubles neuro-visuels purs)
Déficience associée	oui	50%	30%	51
	non	50%	70%	49
	<i>auditive</i>	1%	8%	5
	<i>troubles dys</i>	0%	0%	0
	<i>troubles du comportement et retards d'acquisition, y compris paralysie cérébrale</i>	19%	16%	14
	<i>Albinisme</i>	11%	3%	5
	<i>Métaboliques autres</i>	1%	1%	5
	<i>de neurochirurgie</i>	3%	1%	3
	<i>neurologiques autres</i>	12%	38%	9
	<i>autres</i>	3%	3%	10 (dont 50% motrice)

Tableau 12 : Statistiques issues de l'activité de la mission de bilan conseil depuis 2017

Commentaires concernant l'activité « bilans conseils » pour l'année 2019 :

- La majorité des demandes sont des « premiers bilans ».
- Comme les autres années, les familles sont très rarement les initiatrices des premiers bilans mais nous sollicitent plus volontiers pour un deuxième bilan, quand elles connaissent notre existence et ont pu apprécier nos compétences, et parfois pour une rédaction de certificat qu'elles ont du mal à obtenir de leur médecin ophtalmo traitant.
- Les demandes, par le biais des alertes de l'Éducation Nationale augmentent.
- Toujours forte prévalence des maladies héréditaires.
- Toujours une majorité de handicap d'apparition précoce (plus de 90% avant 6 ans)
- Et malgré l'âge variable du premier contact avec le CTRDV, très peu de DV sont déjà pris en charge par des structures spécialisées, alors que 90% des déficiences sont d'apparition précoce.
- **Contrairement à l'année dernière, nous avons constaté une très nette augmentation du nombre de non déficients visuels. A l'étude des dossiers ce sont des jeunes porteurs d'une pathologie ophtalmologique mais ne rentrant pas dans le cadre légal de la déficience visuelle. A noter quatre cas dont les troubles étaient neuro-visuels purs et à ce titre ne sont pas stricto sensu dans le champ de la déficience visuelle.**

1.2. Equipe mobile

Budget et personnels

L'équipe est composée de 2,05 ETP d'ergothérapeutes (répartis en 4 postes de 0,7 ETP, 0,5 ETP, 0,5 ETP et 0,35 ETP), et de 2,25 ETP d'instructeur de locomotion (répartis en 3 postes de 1 ETP, 0,8 ETP et 0,45 ETP).

Ergothérapie

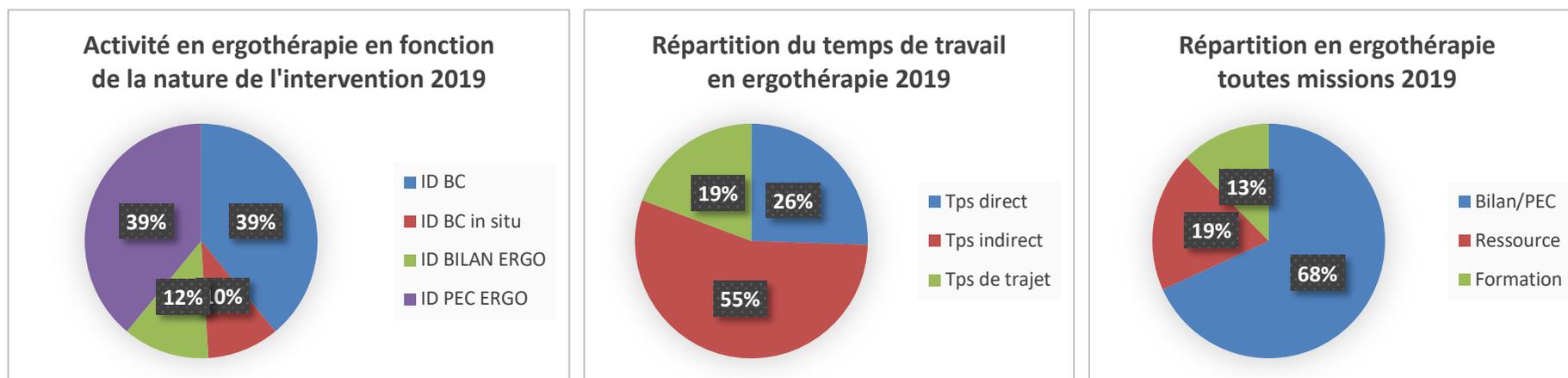
Nombre de jeunes concernés

111 jeunes sont concernés par l'ergothérapie en 2019, soit un effectif en baisse de 18,9% par rapport à 2018 (137).

Mission de l'équipe mobile

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

Les ergothérapeutes et les instructrices de locomotions interviennent dans le bilan conseil et sur sollicitation d'un SAAAS dans le cadre de la mise en œuvre d'un PIA.



Graphique 2 : Répartition de l'activité en ergothérapie 2019

ID BC : intervention directe Bilan conseil / ID BE : intervention directe Bilan Ergo / ID PEC Ergo : Intervention directe Prise en charge Ergo

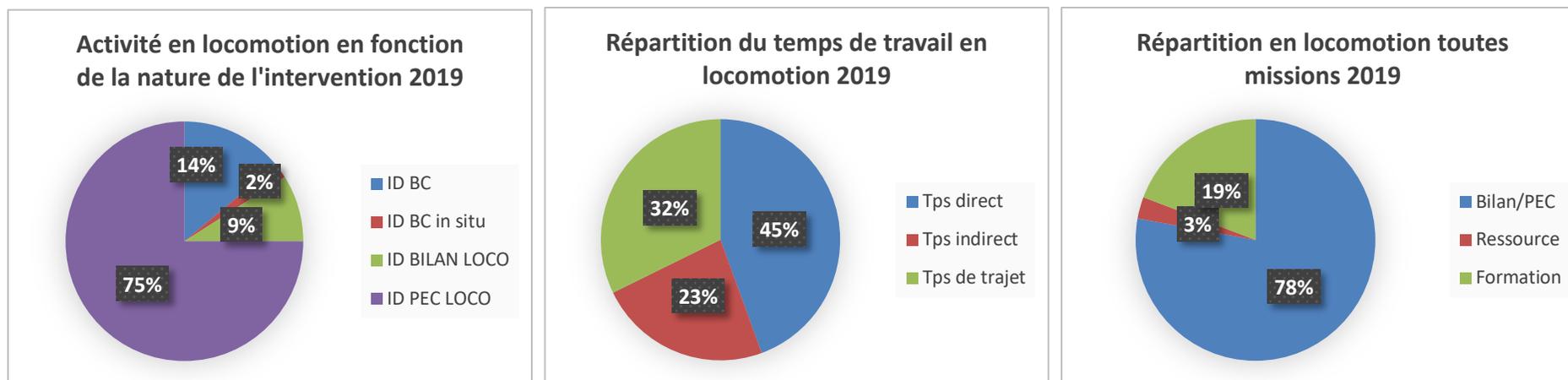
Analyse de l'activité en ergothérapie en 2019

- L'activité directe auprès des jeunes se répartit à part égale entre les accompagnements demandés par les SAAAS et l'activité de bilan conseil.
- Le temps de travail indirect est supérieur au temps direct, tendance observée avec l'évolution de l'activité vers davantage de missions ressources pour l'ensemble du réseau et de recherche de matériels techniques et technologiques (tests, démarches fournisseurs, ...), gestion du dispositif RECATT, actions de formation.
- 10930 kms parcourus en 2019, soit une activité de déplacement relativement stable.
- **La mission de bilan et de suivi, en lien direct avec les usagers reste le cœur de l'activité des ergothérapeutes mais diminue de 9 points par rapport à 2018.**
- La part d'activité consacrée à la ressource, et notamment à l'activité générée par le dispositif RECATT a augmenté de 11 points en 2019. Un temps de travail dédié de 0,1 ETP pour l'une des ergothérapeutes est consacré au développement du RECATT.
- La mission de formation occupe 13% de l'activité des ergothérapeutes en lien avec le catalogue de formation. Cette activité est stable.

Locomotion

Nombre de jeunes concernés par la locomotion :

108 jeunes sont concernés par les interventions des instructrices de locomotion en 2019, soit un **effectif en baisse de 42,5%**. Ce chiffre est à pondérer, car le nombre de jeunes concernés avait augmenté de 36,2 % les années précédentes. Cette baisse s'explique également par une participation moins systématique des instructrices de locomotion dans les bilans conseil.



Graphique 3 : Répartition de l'activité en locomotion 2019

Analyse de l'activité en locomotion en 2019

- L'activité directe auprès des jeunes se fait essentiellement en lien avec les accompagnements demandés par les SAAAS. Les instructrices de locomotion sont moins impliquées dans l'activité de bilan conseil que les ergothérapeutes.
- Le temps de travail direct reste supérieur au temps indirect. **La plus importante partie de l'activité est normalement consacrée à la PEC directe des jeunes.**
- 23.755 kms parcourus en 2019, soit une activité de déplacement en hausse de 15,2%. Le temps de trajet représente 1/3 du temps de travail en lien avec le suivi des jeunes sur le territoire Rhône-Alpes.
- La part d'activité consacrée à la ressource recule de 4 points.
- La mission de formation occupe 19% de l'activité des instructrices de locomotion en lien avec le catalogue de formation. Cette activité a augmenté, comme attendu, de 7 points, grâce notamment au développement d'une nouvelle formation, présente sur 3 sessions en 2019 et co-portée avec le CAMSP DV.

2. Fournir des documents adaptés

2.1. Adaptation de documents

L'adaptation des documents s'effectue par 2 services complémentaires constituant le pôle de production de documents adaptés :

- Service de transcription : adaptation des documents en braille, dessins en relief. Travail d'adaptation en caractères agrandis de documents courts, fichiers numériques lisibles avec synthèse vocale.
- Service reprographie : agrandissement des manuels scolaires à la photocopieuse en format A3, réalisation de documents numériques en PDF permettant d'utiliser le zoom numérique des ordinateurs ou des tablettes.

Le service de bibliothèque quant à lui, assure le prêt des manuels scolaires faits par le service, ainsi que les romans en braille et en agrandi de notre fonds de bibliothèque.

Service de transcription braille

Ressources humaines

Au 1^{er} janvier 2019, le total des ressources humaines du service est de 10 personnes, soit 9,5 ETP (9 ETP de transcripteurs et 0,5 ETP issu d'un poste polyvalent). Sur ce total, 0,75 ETP sont consacrés à des missions spécifiques : activités de formation du CTRDV (0,1 ETP), développement de la mallette ressource et du projet RECOP (0,3 ETP) et mission d'IPRP d'une transcriptrice (0,25 ETP).

Au 1^{er} septembre 2019, pour raisons de santé la transcriptrice à 0,75 ETP a bénéficié d'un temps partiel thérapeutique de 0,5 ETP durant le premier trimestre de l'année scolaire 2019-2020.

Un transcripteur bénéficie d'une réduction de son temps de travail de 0,2 ETP pour congé parental durant toute l'année scolaire 2019-2020.

Une nouvelle transcriptrice a été embauchée en novembre 2019, sur 1 ETP, en remplacement du poste gelé depuis juillet 2018.

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

Organisation générale

Le service de transcription s'adresse aux jeunes suivis ou sur liste d'attente des SAAAS du réseau SARADV, ainsi qu'aux élèves de la Cité Scolaire René Pellet (CSRP). Chaque année, et pour tenir compte de notre capacité de production, nous établissons une liste d'élèves pouvant bénéficier d'un travail de production de la part du service transcription. Cette liste est constituée ainsi :

- Tous les élèves brailleux suivis par le SARADV, ainsi que les élèves brailleux de la CSRP,
- Quelques élèves non brailleux, identifiés par les SAAAS comme ayant besoin de caractères agrandis.

En outre, tous les élèves du réseau SARADV peuvent bénéficier de la production en caractères agrandis de tous leurs livres de lecture, et du fonds déjà produit, et notamment les cartes et schémas en DER/DAO.

Les élèves extérieurs au réseau SARADV ont accès au fonds existant de cartes DER/DAO et de livres de lecture adaptés, via la mallette ressources ou les échanges entre centres de transcription via la Banque de Données de l'Edition Adaptée (BDEA).

La totalité de la production du service est assurée collectivement par l'ensemble de l'équipe de transcription. Chaque transcripteur est référent de 5 à 6 élèves. Il produit les documents adaptés des élèves dont il a la référence, que ce soit des commandes de documents scolaires ou d'ouvrages de lecture. Il est en charge du référencement de toutes les commandes dans le tableau de suivi d'activité et a le souci que les

adaptations soient envoyées dans les délais. Il est l'interlocuteur privilégié des enseignants et des familles.

Les transcrip-teurs référents participent à des synthèses ou aux équipes de suivi de scolarisation (ESS) de jeunes bénéficiant du service lorsqu'ils sont conviés. Ces interventions génèrent du temps de préparation, d'intervention et de déplacement, qui peut impacter le travail de production.

Missions transversales

L'équipe est également engagée dans les actions de formation.

Une décharge est confiée à une professionnelle pour assurer la formation braille à destination des familles. Plusieurs transcrip-teurs participent à l'élaboration de contenus de formation (formation des transcrip-teurs braille adaptateurs de documents en lien avec la FISAF) et/ou interviennent sur cette même formation. L'impact du temps de préparation, de déplacement et d'intervention nécessaire à cette mission a une incidence importante sur la charge de travail de l'équipe.

Un transcrip-teur a dégagé 0,1 ETP pour le développement du projet du caractère Luciole.

Plusieurs transcrip-teurs ont participé à l'élaboration et l'animation d'ateliers en lien avec le Tactilab.

Évolution du public identifié comme ayant besoin du service de transcription du service de transcription

83 élèves sont identifiés par les SAAAS en septembre 2019 comme nécessitant un accompagnement par le service de transcription : **67 élèves braille et 25 ayant besoin de documents en caractères agrandis** (versus 62 élèves en 2018, 47 en 2017, et 23 en 2013).

Sur les 67 élèves braille, 45 ont des besoins réguliers, et 13 des besoins ponctuels ou en cours de développement, en lien avec leur apprentissage du braille. Dans ce-dernier cas, nous adaptons les documents en double

support braille/caractère agrandi, afin de faciliter la transition entre les deux modes de lecture par les élèves.

Nous travaillons également pour des classes de la CSRP, notamment pour l'histoire-géo.

Tous les autres élèves, non identifiés dans ces chiffres, peuvent bénéficier de notre fonds de documents adaptés (dessins en relief ou en caractères agrandis), via un retraitage simple des documents mis en ligne.

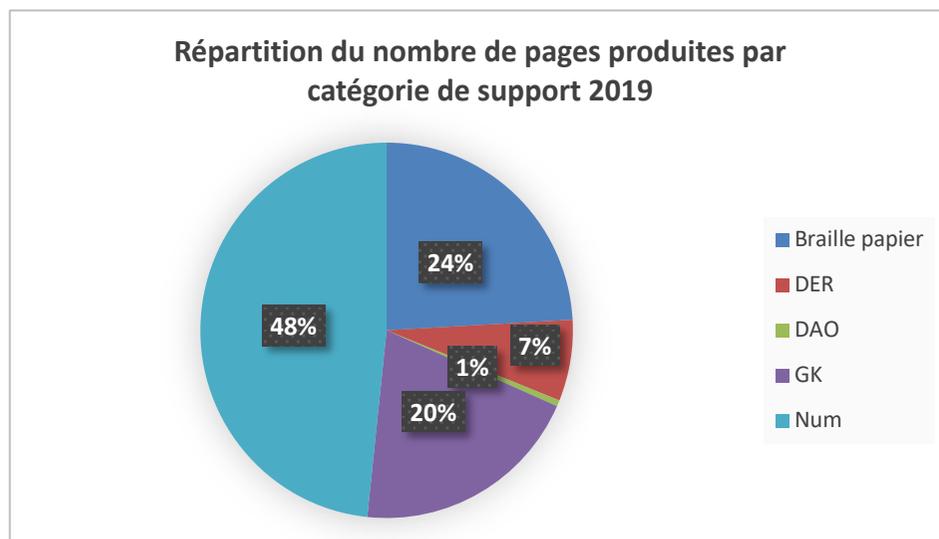
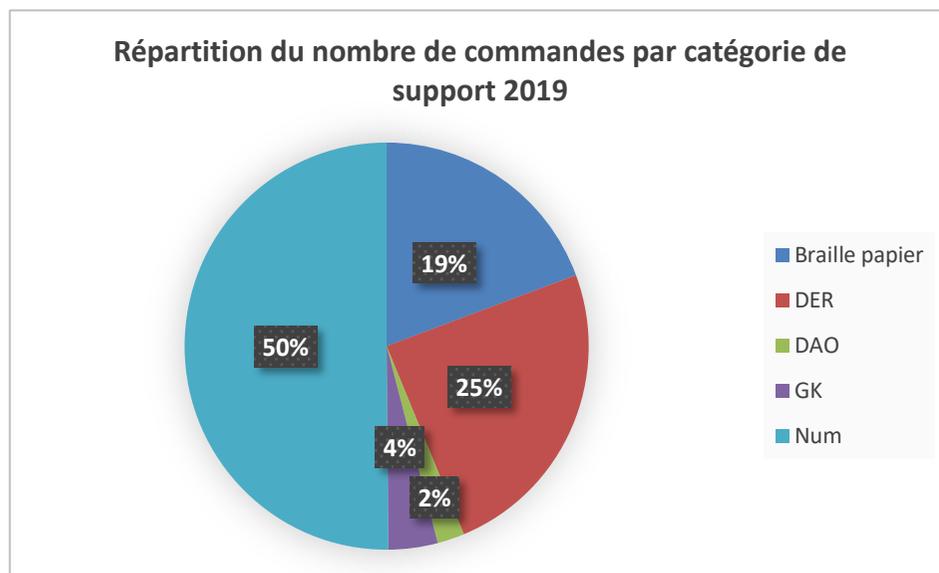
Les chiffres de l'activité du service transcription, traduisent à la fois la production faite en direction des braille et caractères agrandis, que celle transmise plus ponctuellement à des élèves ayant besoin de supports en relief ou en caractère agrandis.

En revanche, nous ne pouvons pas produire spécifiquement de documents en caractères agrandis pour les 25 jeunes identifiés et concernés, faute de moyens humains.

Au total, 131 élèves ont bénéficié du service de transcription du CTRDV sur 2019.

Au vu de l'évolution constante des élèves braille depuis 2013, et de la difficulté à répondre également aux besoins des élèves nécessitant des supports en caractères agrandis, il nous paraît essentiel non seulement de pouvoir pérenniser les 2 postes de transcrip-teurs embauchés sur des fonds privés permettant de couvrir les dépenses de salaires jusqu'en 2020, afin de maintenir et renforcer l'offre de service en transcription braille et caractère agrandi, mais aussi d'envisager le renforcement du service de transcription pour apporter des réponses aux élèves malvoyants, faute de quoi, l'offre de service qui sera proposée en 2021 sera fortement dégradée au regard des besoins identifiés.

Évolution de la production



Graphiques 4 et 5 : Évolution de l'activité de transcription selon la nature des documents produits EN 2019

4.294 commandes traitées en 2019, soit une augmentation de 4.2% par rapport à 2018.

58.202 pages produites en 2019, soit une hausse de 2.7% de l'activité par rapport à 2018.

La complexité des commandes augmente, du fait des parcours des élèves brailleuses, notamment dans les matières scientifiques, et en particulier en ce qui concerne les DER.

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

Commandes numériques

En 2019, les commandes de numérique représentent 50 % du nombre total de commandes, soit une hausse de 3 points par rapport à 2018 et 48% du nombre total de pages produites, soit une hausse de 11 points par rapport à 2018.

Le nombre de commandes numériques et l'activité générée a augmenté en 2019.

Commandes de DER (Dessin En Relief)

En 2019, les commandes de DER représentent 25 % du nombre total de commandes et 7 % du nombre de pages éditées.

Activité stable en volume par rapport à 2018, mais plus complexe.

La mise en ligne, à partir de notre site internet, de la banque d'images de notre fonds de DER a permis à de nombreux enseignants de puiser dans le fonds de cartes existant. Le service continue d'élaborer, en lien avec des enseignants spécialisés du SARADV et de la CSRP, un certain nombre

de documents de références, appelés « les fondamentaux », notamment en cartographie. Ces documents sont mis à disposition du plus grand nombre, via la mallette ressource et le site PMB.

Commandes braille papier

Les besoins en braille papier concernent essentiellement les élèves de niveau élémentaire et primaire.

En 2019, l'adaptation en braille papier représente 19% du nombre total de commandes et génère 24% du nombre total de pages produites. Le nombre de commandes en braille papier est stable, mais avec une activité générée en hausse de 5 points.

Commandes de DAO (Dessin Assisté par Ordinateur)

Le DAO est une adaptation en agrandi de cartes, schémas et figures, permettant à l'élève d'avoir accès aux légendes et textes dans la police de caractères adaptée.

En 2019, l'adaptation en DAO représente 2 % du nombre de commandes, en baisse de 1 point et a généré 1 % du nombre de feuilles produites, activité stable.

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

Commandes en caractères agrandis

Pour ce type d'adaptation, les transpositeurs estiment consacrer au moins 40% de temps supplémentaire par rapport à une transcription en braille.

En 2019 les commandes en caractères agrandis représentent 4% du nombre total des demandes, et génèrent 20 % de l'activité, en termes de nombre de pages éditées, soit une baisse de 14 points concernant le nombre de pages produites.

Il n'y plus que très peu de commandes traitées en caractères agrandis en ce qui concerne les cours, la priorité du service depuis 2014 étant le travail en direction des élèves brailleuses. Toutefois, le service propose la production d'ouvrages de lecture en caractères agrandis, ce qui explique que le nombre de pages générées reste relativement important dans la production globale du service.

Service de reprographie

Ressources humaines

Le travail de reprographie est assuré par un professionnel dont le temps de travail se répartit à 0,5 ETP sur la transcription et 0,5 ETP sur la reprographie. Durant la période haute d'activité, de mai à juillet et de septembre à octobre, il est secondé par la responsable de la bibliothèque pour l'agrandissement en A3 ou l'édition de fichiers numériques des manuels scolaire pour l'année scolaire.

Organisation générale

Le service de reprographie assure l'adaptation au format A3 des manuels scolaires, ainsi que l'édition de fichiers numériques à partir des fichiers sources éditeurs demandés sur la plateforme Platon. Il adapte également dans un format agrandi, des ouvrages de lecture. Ce service s'adresse à tous les jeunes du SARADV qui, faute de pouvoir bénéficier d'une adaptation individualisée par le service de transcription, ont un bénéfice à travailler à partir d'un fichier PDF texte ou avec un agrandi papier en A3.

Activité 2019

En 2019, 203 jeunes ont bénéficié d'adaptations, soit un effectif légèrement à la hausse par rapport à 2018.

1.135 manuels scolaires ont été produits et prêtés aux élèves : 324 en agrandis A3 et 811 en numérique. Comme les années précédentes, et comme identifié également sur le service de transcription, la tendance est à l'exploitation de fichiers numériques, que ce soit en braille ou en noir, les élèves étant de plus en plus familiarisés tôt à l'outil informatique. Les demandes papier demeurent néanmoins pour les élèves de classes primaires.

168 ouvrages de littérature adaptée en caractères agrandis ont été produits en 2019, générant 18.513 pages pour l'impression de ces ouvrages.

La production d'ouvrages de littérature adaptée en braille s'est élevée à 65 ouvrages. La réalisation de ces ouvrages a engendré l'embossage en braille de 3.797 pages.

La production d'ouvrages de littérature adaptée en numérique, sous différents formats et pour un ensemble de supports (tablette, plage braille, ordinateur) a atteint le nombre de 92 ouvrages.

B. Diffusion et partage d'outils

1. La bibliothèque

Composition du fonds et nombre de prêts en 2019

Inventaire			Nombre de prêts 2019 (Ouvrages produits et issus du fonds)	
Manuels scolaires	Agrandis en A3	2.145	324	Le fonds de manuels est actualisé chaque année, en tenant compte des réformes scolaires.
	Numérique	3.313	811	
Littérature	Caractères agrandis	3.528	951	Les livres Benjamin media sont donnés par la Fédération des aveugles de France. Ils s'adressent à des jeunes de 3 à 7 ans et sont surtout prêtés au CAMSP DV en paniers, qui en effectue ensuite le prêt aux familles ou les utilise dans le cadre de ses activités auprès des enfants.
	Braille	900		
Benjamin médias	Livres multi-sensoriels	106		
Jeux	Jeux adaptés	31	52	Jeux du commerces et jeux adaptés par les professionnels
Bibliothèque professionnelle	Livres	155	64	Achat de 12 ouvrages en 2019 - Les acquisitions se font en lien avec celles de l'ERHR pour éviter les doublons et cibler les achats en fonction des publics Afin d'augmenter le nombre de prêts aux professionnels du CTRDV, "La minute du centre de docs" permet la présentation d'une sélection d'ouvrages lors de la réunion institutionnelle. Les ouvrages présentés peuvent appartenir au fonds du CTRDV ou de l'ERHR
	Revue	113	5	Poursuite abonnement revues orthoptie - Arrêt de l'abonnement de la revue d'ergothérapie
	Vidéos	4	0	

Tableau 13 : Composition du fonds de la bibliothèque adaptée et nombre de prêts en 2019

5.458 références de manuels scolaires et 4534 références de livres adaptés de littérature, pour tous âges, sont disponibles dans le fonds de la bibliothèque.

155 ouvrages et 113 revues professionnels sont également disponibles au prêt. Au total, **2.249 prêts ont été enregistrés** en 2019.

2. Projet de malles itinérantes

En lien avec la bibliothèque du CTRDV, et en partenariat avec Une souris verte, nous développons un projet de malles itinérantes, financé par le Centre National du Livre (CNL) et la Fédération Générale des PEP.

L'objectif est la création de deux types de malles :

Une malle présentant un fonds itinérant de livres adaptés, à faire tourner dans les SAAAS et les médiathèques de la région (qui comprend 1 lecteur Victor de CD audio / une sélection de livres audio sur CD pour enfants, une sélection de 20 livres en caractères agrandis dont une ou deux BD, et des documents à distribuer pour lister toutes les possibilités d'accéder à des documents accessibles.

Une malle de sensibilisation autour de la déficience visuelle, intégrant des lunettes de simulation, des livres de littérature enfantine sur le thème de la DV et de la différence, des livres des doigts qui rêvent et de Mes Mains en Or, des DVD, un ou deux jeux de société adaptés, pour un public de 6 à 10 ans, utilisable en support aux actions de sensibilisation de l'équipe mobile, mais aussi par les SAAAS et les médiathèques (avec des fiches d'exemples d'actions de sensibilisation à réaliser)

En 2019, Des comités de lecture ont été organisés par l'association Une Souris Verte, pour définir avec l'appui de jeunes et de professionnels le contenu des malles. L'ensemble des acquisitions ont été réalisées et l'équipe travaille actuellement à la rédaction des livrets pédagogiques qui vont accompagner ces malles.

3. La mallette ressource – PMB mallette

Objectif et fonctionnement

Partage et mutualisation sont les moteurs de ce dispositif qui vise à rassembler des outils, méthodes, ressources, élaborés et diffusés au sein des professionnels du réseau SARADV, et au-delà.

Depuis quatre ans maintenant, nous proposons, sur le site du CTRDV, une mallette contenant des fichiers adaptés téléchargeables directement en ligne par les utilisateurs. Il s'agit essentiellement de schémas en Histoire/Géographie, SVT, Physique/Chimie en caractères grandis et/ou en relief. Ils sont consultables sur la page suivante : <https://www.ctrdv.fr/index.php/telechargement-de-documents-adaptes>

Ces éléments ressources sont pour certains téléchargeables sur notre site <http://www.ctrdv.fr> à la rubrique « mallette ressources » et pour d'autres sont empruntables auprès du CTRDV.

4. Le dispositif RECOP (Réseau Collaboratif en Outils Pédagogiques adaptés)

Ce dispositif est né du constat que les fichiers DER en 2D élaborés dans le cadre de la mallette ressource sont parfois insuffisants pour faire comprendre certaines notions aux élèves déficients visuels. Mise en place d'une plateforme collaborative de création et de prêts d'outils pédagogiques physiques à destination des jeunes DV de l'ensemble de la région Auvergne Rhône-Alpes.

Il s'appuie sur les compétences des professionnels de l'adaptation, en partenariat avec les apports pédagogiques des enseignants, et sur les nouveaux procédés de fabrication disponibles : impression 3D, découpe laser, etc. Il propose un fonds d'objets pédagogiques adaptés tels que : maquettes de bâtiments en 3D, planisphères 2D et 3D, maquettes de schémas en Sciences de la Vie et de la Terre, reproductions d'œuvres d'arts, jeux de sociétés adaptés, ...

A ce jour 30 objets ont été achetés : système solaire, maquettes de bateaux, kit électrique, formes géométriques, molécules, maquette cycle de vie, Géobienvu, ... et 3 maquettes fabriquées. Ces objets sont présentés dans un catalogue d'outils pédagogiques en ligne, organisé dans une base de données PMB en cours de développement, qui devrait voir le jour en 2020.

17 objets ont été prêtés en 2019, soit 10 de plus qu'en 2018 et ont concernés 8 jeunes.

Tous ces objets pédagogiques ont vocation à être accompagnés de fiches pédagogiques facilitant l'utilisation en classe par les enseignants.

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

5. Le dispositif RECATT (Réseau Collaboratif d'Aides Techniques Technologiques pour la déficience visuelle)

Ce dispositif existe depuis 2015. Il s'inscrit dans une dynamique collaborative au sein du réseau SARADV. Trois professionnels sont directement concernés par ce projet : 2 ergothérapeutes et l'informaticien. Le projet RECATT a pour vocation de faire connaître et de faciliter l'expérimentation de matériels techniques et technologiques susceptibles de compenser un déficit visuel (matériel spécialisé ou grand public). Il s'adresse aux enfants, familles et professionnels accueillis dans le cadre du bilan conseil ou appartenant au réseau SARADV. L'objectif à moyen terme est d'ouvrir ce projet à l'ensemble des structures concernées par la déficience visuelle sur la région Rhône-Alpes.

Le RECATT doit permettre de répondre aux objectifs suivants :

- Essayer, mettre en situation, découvrir afin de trouver l'outil pouvant répondre au mieux aux besoins de chacun.

- Sensibiliser, former à l'utilisation d'aides techniques et technologiques.
- S'informer, assurer une veille technologique et un regard critique sur ces outils.
- Faire vivre un réseau pour favoriser le lien entre le CTRDV, les services d'accompagnement du réseau SARADV et les familles.

La concrétisation du projet RECATT s'articule autour des actions suivantes :

- Présentation du matériel dans les locaux du CTRDV,
- Essais lors des bilans conseils ou des prises en charge,
- Prêts par l'intermédiaire des services d'accompagnement du réseau SARADV,
- Journées portes ouvertes du CTRDV,
- Journées thématiques,
- Fiches ressources téléchargeables sur le site Internet du CTRDV : www.ctrdv.fr.

Les réalisations entre Janvier et décembre 2019 :

Prêts : 62 prêts ont été réalisés (10 de moins qu'en 2018) au bénéfice de 32 jeunes.

Évènements : Plusieurs événements autour des outils du RECATT ont été organisés en 2019 :

- Portes ouvertes du CTRDV en mars
- Présentation en mai du dispositif à l'association CRIAS qui œuvre dans le champ de la gérontologie, du handicap et de la perte d'autonomie.
- Soirée RECATT organisée conjointement par le CTRDV et le SAAAS 73-74 autour de la thématique lecture et loisirs en mai.
- Formation à la connaissance des outils pour les enseignants spécialisés du SAAAS 69 RDB en Juin.

- Formation 7 du catalogue de formation pour le SAAAS RDB et le SAAAS 38 en novembre
- Journée autour de la téléphonie mobile organisée pour les familles et les professionnels du SAAAS RDF

Au total, ces événements (hors portes ouvertes du CTRDV) ont touché 21 professionnels et 17 familles.

Temps de travail :

0,1 ETP sont consacrés aux actions du RECATT dans l'emploi du temps d'une des deux ergothérapeutes. Une autre ergothérapeute et l'informaticien du CTRDV viennent en appui sur ce projet.

Matériels

Le fonds de matériels RECATT est constitué de :

- Outils braille
- Matériel agrandissement (vidéo-agrandisseur, télé-agrandisseur, Loupe électronique, loupes manuelles)
- Téléphones
- Tablettes tactiles
- Liseuses
- Ordinateur, écran
- Logiciels
- Scanners, claviers, souris, trackball
- Calculatrice
- Dictaphone
- Divers scolaires
- Lampes
- Monoculaires et filtres

6. Le FABLAB : TACTILAB l'atelier singulier

L'idée du FABLAB émerge d'une réflexion issue des besoins et de la pratique des professionnels du CTRDV, avec l'enrichissement de la mallette ressource et l'émergence du projet RECOP.

Intérêt de développer un FABLAB :

- Favoriser la dynamique d'animation de quartier, dynamique inclusive, lieu de vivre ensemble pour développer des interactions entre des publics différents
- Permettre l'apprentissage et l'appropriation de technologies (logiciels, machines) pour faciliter la production d'objets
- Proposer un lieu ressource pour le réseau en permettant la montée en compétences des professionnels en partant de ce que chacun vient y chercher et en apportant des réponses collectivement

Pour être ouvert sur la vie sociale le FABLAB doit être implanté localement dans un dispositif de droit commun : La MIETE, tiers-lieu associatif, qui propose des activités culturelles.

Nous avons obtenu un accord de financement de la part de la fondation CERES de 380.000 euros pour 3 ans :

- Achat des machines
- Poste de Fabmanager géré par la MIETE
- 2 postes de service civique en charge de l'animation des différents groupes de travail du FABLAB

Nous sommes accompagnés par un consultant extérieur (Stéphanie Lucien Brun – Formatrice et experte en usages numériques, EPN, et Numérique & handicap) depuis la mise en place ainsi que sur le suivi du projet et la construction du modèle socio-économique.

Le Tactilab s'est structuré avec des ateliers thématiques récurrents, ouverts à tous, y compris les personnes déficientes visuelles :

- Tous les Mardis à partir de 19h, Atelier électronique axé sur Arduino
- Un mercredi par mois à partir de 12h30, atelier "Dessine-moi" sur la conception de dessin assisté par ordinateur.
- Un samedi par mois, à thème s'appelant "Le SamediLab": Atelier de conception de bijoux - conception autour de la thématique de Pâques - thème autour du Vêtement 2.0 - thématique autour de l'électronique.

Événements

Le Comité de Pilotage (COFIL) s'est tenu le 21 mars.

20 personnes étaient présentes dont : Groupe FabLab, présidente de FAFAPRIDEV, président du Comité Louis Braille, directions des structures DV des PEP69/ML, directeur général des PEP69/ML, directeur technique Ville de Villeurbanne, administrateurs des PEP,

C. Transmission des savoirs et savoir-faire

1. Actions de formation

Les actions de formation portées par le CTRDV s'inscrivent dans le cadre du centre de formation développé sur le secteur Communication Développement Recherche Les PEP 69/ML, sous la responsabilité du directeur de secteur, Nicolas Eglin.

Données administratives du centre de formation :

Le centre de formation est enregistré sous le n° 82 69 08767 69 auprès du Préfet de la Région Rhône-Alpes.

Le numéro SIRET de rattachement est le : 779 904 671 00319 (siège de l'association).

Il s'agissait de présenter le projet global du Fablab. Un atelier collectif de réalisation d'un porte carte a également permis de comprendre l'utilisation des machines.

Les SAAAS RDF, SAAAS RDB, et le CAMSP DV se sont rapprochés du Tactilab pour mener des ateliers avec des jeunes et des familles.

Quatre groupes de professionnels issus du SARADV ont travaillé en atelier, au sein, et avec l'appui du Tactilab, en novembre 2019 à la réalisation de 4 prototypes d'objets permettant de travailler sur le pré-braille avec les jeunes. Ces 4 prototypes seront à terme répliqués en petite série en autant d'exemplaires que de SAAAS en Rhône-Alpes, et transmis afin d'être utilisés avec les jeunes.

Le budget alloué par la fondation Cérés pour le Tactilab, permet une projection de l'activité jusqu'en Avril 2021. D'ici cette échéance, l'équipe travaille à pérenniser un modèle socio-économique permettant la poursuite de l'activité au-delà de cette date.

Le compte bancaire associé au centre de formation est le compte n°08004502442 au Crédit Coopératif.

L'activité actuelle :

L'offre formation du centre de formation ADPEP FORMATION est composée de :

- Modules « inter » portés par le CTRDV, le CAMSP DS et l'ERHR AuRA, présentés dans un catalogue annuel
- Modules « inter » portés directement par le centre de formation, présentés dans le catalogue

- Formations « intra » aux PEP 69, organisées à la demande des établissements et services
- Formation « Intra », organisées à la demande d'associations extérieures, et portées essentiellement par le CTRDV, le CAMSP DS et l'ERHR AuRA dans le cadre de leurs missions.
- Projets spécifiques (par exemple Formations croisées dans le cadre d'un consortium avec Une Souris Verte et le Collège Coopératif Rhône-Alpes en prestation de service pour l'UNIFAF, l'ARS et l'EN / Journées de l'ALFPHV / ...)

21 formations différentes étaient proposées au sein du catalogue 2019. L'offre s'étoffe pour 2020.

Les thématiques :

L'offre de formation est essentiellement centrée sur :

- 0-6 ans : déficiences auditives et vestibulaires
- 0-6 ans : déficiences visuelles
- 6-20 ans : déficiences visuelles
- A tous les âges de la vie – handicaps rares
- Des apports du Québec
- Évolution des pratiques professionnelles
- Collaborer avec les parents
- Le projet individuel d'accompagnement
- Coopérations Éducation Nationale / médico-social
- Les troubles du comportement

La tarification :

La plupart des formations sont gratuites pour les familles concernées par une situation de handicap pour un de leurs proches, ou à tarifs réduits.

- Pour les professionnels des structures membres du réseau SARADV, ou signataires d'une convention avec l'ERHR AuRA, toutes les formations en lien avec la déficience visuelle sont gratuites, et les formations organisées par l'ERHR AuRA sont à tarif réduit.
- Pour les professionnels de l'Éducation Nationale, de l'ANECAMSP, et de la PMI, les formations sont gratuites ou à tarif réduit.
- Pour les professionnels de la petite enfance qui accueillent des enfants accompagnés par le CAMSP, certaines de ces formations sont gratuites.
- Dans tous les cas, les repas et frais de déplacements ne sont pas pris en charge.
- Pour les formations proposées par l'ERHR AuRA, un nombre de places gratuites est réservé aux familles et aux partenaires de l'ERHR AuRA.

Partenariats développés par le centre de formation :

Certaines des formations proposées au sein du catalogue, ainsi que les projets spécifiques, sont co-organisées avec le réseau Isaac Francophone, le Réseau Lucioles, le CEGEP du Vieux Montréal, le Groupement National de Coopération Handicaps Rares et l'Équipe Relais Handicaps Rares Nord-Ouest, l'ALFPHV, le laboratoire DIPHE de Lyon II, le Collège Coopératif Rhône-Alpes, l'association Une Souris Verte, ou en partenariat avec les associations La Providence et Itinova (CRDV de Clermont Ferrand).

Quelques données chiffrées concernant l'action de formation portée plus particulièrement par le CTRDV et l'ERHR AuRA en 2019 :

Formations intégrées au catalogue PEP 69/ML	
<i>Formations</i>	<i>Participants</i>
F4-1 CAMSP DV & CTRDV	10
F4-2 CAMSP DV & CTRDV	10
F4-3 CAMSP DV & CTRDV	10
F5 CTRDV	11
F6 CTRDV	10
F7-1 CTRDV	7
F7-2 CTRDV	8
F8 CTRDV	17
F9 CTRDV	Annulé
F10 CTRDV	5
F11 CTRDV	8
F12 CTRDV	3
F13 CTRDV	Annulé
F14 CTRDV	10
F15 CTRDV	Annulé
F16 ERHR	Annulé
F17-1 ERHR	16
F17-2 ERHR	14
Sous TOTAL	139

Formations hors catalogue

<i>Formations</i>	<i>Participants</i>
IES Les Primevères	15
Les PEP Auxerre	8
Réseau Parapoly	30
Médecins MDPH	4
Professionnels CSRP	10
Sous TOTAL	67
TOTAL GÉNÉRAL	150

Tableau 14 : Formations portées par le CTRDV et l'ERHR

Charges de fonctionnement / Ressources humaines

Le centre de formation n'a à ce jour pas de ressources humaines affectées pour son fonctionnement. Les modules portés par les établissements et services sont animés par les professionnels de ces structures dans le cadre de leurs budgets de fonctionnement. Les modules organisés en intra PEP 69 intègrent les charges des formateurs externes, payés sur facture. L'organisation générale (Catalogue / Ingénierie de formation / suivi général) est portée par Nicolas Eglin en tant que directeur de secteur. La comptabilité est assurée par Astrig Djanikian au siège. Le secrétariat en 2019 est en partie assuré par le CTRDV pour les modules directement organisés par le CTRDV, le CAMSP DS et l'ERHR AuRA.

D. Recherche actions dans le champ de la déficience visuelle

Principe et objectif de la recherche au CTRDV

La mission de recherche est une possibilité de mieux connaître notre population cible, mais surtout d'améliorer le service à rendre aux usagers (enfants et famille). Les résultats des recherches doivent permettre des applications immédiates en faveur des enfants et un enrichissement des missions formation et ressource du CTRDV.

La recherche fondamentale n'est pas l'objet de recherche du CTRDV. Nous inscrivons notre démarche dans une volonté de mener des recherches action. L'ensemble des activités de recherche sont présentées régulièrement au conseil scientifique de l'association pour avis et validation des axes mis en œuvre.

Que traite la recherche au CTRDV :

- Impact des différentes pratiques d'accompagnement mises en œuvre au sein du CTRDV
- Conception et validation d'outils, de tests d'évaluation, d'échelles diagnostiques, en particulier dans les domaines du développement, des apprentissages et de la communication
- Apport des NTIC dans les pratiques et le développement de l'accessibilité
- Études épidémiologiques
- Accompagnement des mutations des pratiques professionnelles et des organisations sociales et médico-sociales
- Approches pédagogiques

Un nécessaire partenariat

La recherche action nécessite des compétences multiples :

- Compétences pratiques des professionnels qui sont confrontés à des questions concrètes en lien avec leur pratique professionnelle auprès des enfants.
- Compétences méthodologiques et scientifiques qui peuvent être apportées par des laboratoires universitaires en sciences humaines
- Compétences en recherche de financements spécifiques

Focus sur la recherche Luciole en 2019

Le projet s'est construit autour du constat que les polices de caractères utilisées par nos services, l'Arial et le Verdana ne sont pas optimum d'un point de vue typographique pour un confort de lecture. L'intégralité des documents produits à destination des personnes malvoyantes utilise aujourd'hui des polices de caractères qui ne sont pas optimisées pour un bon confort de lecture. Des polices spécialisées existent mais elles sont inaccessibles du fait de contraintes d'installation et de coûts d'exploitation importants.

Le projet a consisté à créer un caractère adapté aux besoins des personnes malvoyantes pour le plus grand confort de lecture, diffusé librement et gratuitement, avec la plus grande simplicité d'utilisation, tant dans le domaine scolaire que pour la lecture de loisirs.

Ce projet, construit en partenariat avec le studio de création Typographies.fr, a nécessité un investissement de 2 années de travail, pour 5 personnes tout au long des différentes phases.

Nous avons présenté ce projet à la fondation CERES qui a accepté de le financer à hauteur de 30.000 euros. Il a débuté fin 2017 et s'est terminé en décembre 2019.

Deux années après l'obtention de la subvention de la fondation Cérés, le projet **Luciole** touche à sa fin, quelques informations sur l'avancée du projet :

- Après avoir été très largement relayé par les acteurs du domaine de la déficience visuelle, le **Luciole** se diffuse maintenant plus largement, notamment auprès des bibliothèques et des développeurs
- Le caractère est utilisé par les principaux éditeurs, *Mes Mains en Or* et *Les Doigts Qui Rêvent*
- Le caractère est compatible avec les principales liseuses numériques, comme la *Kindle*
- Le caractère est inclus dans des interfaces, comme celle du smartphone *MiniVision* de Kapsys
- le caractère a fait l'objet d'un article sur le site de la Bibliothèque publique d'information (BPI)

- Le caractère a fait l'objet de présentations au *Ministère de la Culture*, aux *Journées NTIC* de la FAF et aux *Rencontres Nationales du Livre numérique Adapté*

Quelques bonnes nouvelles à venir :

- Dans le courant de l'année 2020, le **Luciole** sera inclus dans *Dolphin EasyReader*, principale application numérique pour la lecture de livres adaptés. Tous les livres numériques seront facilement accessibles en

Luciole, y compris sur ordinateurs, tablettes et smartphones, y compris au format ePub.

- Des présentations sont en cours de discussion au *Musée de l'Imprimerie de Lyon* et à l'*INSHEA*

Le laboratoire de recherche DIPHE de l'institut de psychologie de l'Université Lyon 2, dirigé par le professeur Anna Rita Galiano nous accompagne sur le projet. Une première phase de pré-test a été conduite entre mai et Juillet 2018 auprès de 43 élèves déficients visuels de niveau primaire, collège et lycée. L'objectif de ce premier travail était de définir

E. Animation du réseau SARADV

1. Organisation générale

Le réseau SARADV coordonne des services d'expertise régionaux dont le CTRDV avec des services autonomes de proximité (SAAAS / SAFEP), grâce à un groupe technique se réunissant 5 à 6 fois par an : le GTRR (Groupe Technique Régional de Régulation). Il organise des rencontres interprofessionnelles 2 fois par an. A l'occasion de l'élaboration d'une convention précisant les articulations des différentes composantes qui a été signée en juin 2011, le dispositif s'est doté d'un comité décisionnel chargé de trancher sur des questions traitées en GTRR, et de les faire remonter au comité de pilotage pour validation.

2. Le GTRR (Groupe Technique Régional de régulation)

Dans le cadre du travail d'élaboration de la convention SARADV, le GTRR a été confirmé dans sa mission de régulation continue du fonctionnement du SARADV et des pratiques institutionnelles et professionnelles.

Il regroupe les directeurs de pôle, les directeurs et chefs de service des SAFEP, SAAAS, CAMSP, CTRDV.

Le directeur du CTRDV anime cette instance, appuyé par un co-animateur en fonction des thématiques. Un compte-rendu est rédigé au cours de la

la variante ressentie comme la plus confortable par les jeunes testés entre deux variantes du caractère de police que nous sommes en train de créer.

De Septembre 2018 à aujourd'hui, la phase d'évaluation de Luciole, comparativement à d'autres polices est en cours. Quatre groupes d'âges ont été établis, correspondant à des niveaux différents dans l'expertise de lecture. 55 jeunes ont déjà passé le test. Il est envisagé entre 15 et 20 sujets testés par tranche d'âge. La recherche se poursuit donc sur 2020

réunion. Il met en exergue les décisions prises ou les pistes d'action retenues.

Le GTRR rend compte des conclusions de ces réunions au Comité de décision de l'URPEP qui valide et effectue les arbitrages nécessaires.

Son rôle est de fédérer les différentes pratiques au niveau régional. Le GTRR a pour vocation d'aider les professionnels, de faire émerger des pratiques pour mieux construire. Il réfléchit sur l'harmonisation des réponses aux usagers dans le respect des choix de chaque structure.

Il identifie les besoins d'accompagnement des structures du réseau SARADV et les moyens existants ou à développer. Il est porteur de l'étude de besoins pour les enfants déficients visuels de la région, afin d'établir un état des lieux à l'intention du SARADV et des pouvoirs publics. Il constitue une plate-forme d'informations, d'échanges de données et de veille à l'intention des structures du réseau. Il impulse la constitution de groupes de commissions de travail technique sur des thématiques transversales (management d'équipes, formations, études de cas, ...).

Le GTRR recueille les besoins en formation des différentes structures. Il élabore les différents sujets et contenus des formations proposées par le réseau et met en œuvre les journées intra-professionnelles du SARADV. Depuis 2007, le CTRDV a poursuivi cette mission d'animation du SARADV

en organisant des rencontres régulières des responsables des différents SAAAS (GTRR) et des professionnels du réseau (groupes intra-professionnels), et plus particulièrement sur 2019 :

- GTRR : 9 janvier 2019
- Préparation de la Journée interpro SARADV : 28 janvier 2019
- Réunion SARADV AuRA : 8 février 2019
- Préparation de la Journée interpro SARADV : 7 mars 2019
- Préparation de la Journée interpro SARADV : 26 mars 2019
- Journée interpro prébraille SARADV – Hackathon : 11 avril 2019
- GTRR : 19 juin 2019
- GTRR : 26 novembre 2019
- Journée interpro suite prébraille SARADV – Hackathon : 26 novembre 2019

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

3. Actions menées en 2019

Plusieurs groupes de travail portés par le GTRR ont commencé à travailler dès 2011 sur des thématiques diverses. Les chantiers prioritaires ont été redéfinis en GTRR :

Le projet Insertion Pro

L'animation par Les PEP42 s'est poursuivie en 2019, jusqu'au départ de l'animatrice, quittant ses fonctions au sein de l'association. La référente de ce projet au sein du GTRR est partie à la retraite fin 2019. Il y a également eu des mouvements de personnels au sein des RIP. Ces évolutions nécessitent une nouvelle organisation au sein du SARADV pour permettre une poursuite de la dynamique engagée. En 2020, il est prévu que la référence du projet soit portée par le SAAAS 73-74.

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

L'outil commun de recueil de l'activité, élaboré initialement sur Excel par l'informaticien du CTRDV est maintenant totalement intégré au logiciel Médiatèam, logiciel de gestion du dossier informatisé de l'usager utilisé par les structures de l'URPEP. Médiatèam permet de structurer l'ensemble des écrits des équipes et de garder trace de toutes les activités directes et indirectes des professionnels. Les interventions des professionnels du CTRDV sont directement inscrites dans les dossiers des jeunes accompagnés par les SAAAS. Un travail est en cours de simplification des différents items utilisés par l'ensemble des structures URPEP. Le CAMSP DV réalise par ailleurs un rapport d'activité qui est commun à tous les CAMSP. Pour le SARADV, un sous-groupe de travail du GTRR va reprendre et mettre à jour en 2020 le tableau de comptage de l'activité en le réduisant et en intégrant les prestations SERAFIN PH, dans un souci d'harmonisation au sein des services.

Le PIA

Un important travail sur l'élaboration d'une trame de PIA harmonisée et de grilles des attendus selon l'âge a mobilisé le GTRR et les professionnels lors de journées interprofessionnelles durant près de 4 ans. Chaque service a fait évoluer cette trame pour répondre de façon plus spécifique à chaque organisation. La grille des attendus n'est pas utilisée partout, et nécessite d'être affinée. Au regard des pratiques actuelles au sein du SARADV et des services du SARADV élargi, notamment l'IES Les Primevères, un état des lieux prévu avant Juin 2020 devrait permettre d'actualiser une trame commune

L'organisation des journées interprofessionnelles

Ces journées, qui rassemblent tous les professionnels du SARADV (plus de 120 personnes) ont lieu deux fois par an, et tous les deux ans, l'une de ces rencontres laisse place à une journée familles.

Pour rappel, les journées de 2015 et 2016 portaient sur la question de la petite enfance, l'élaboration du PIA et le projet Pré-lecture de la Fédération des Aveugles de France.

La journée du 16 mai 2017 s'est organisée sur le thème de la mission d'accompagnement à la scolarisation des SAAAS

La journée du 16 novembre 2017 portait sur la question de l'évaluation avec pour objectif de renforcer la culture de l'évaluation au sein des équipes du réseau SARADV.

En 2018, la journée avait pour thème les troubles du neuro développement. Avec des conférences plénières, suivies dans un second temps de journée d'un jeu de piste collaboratif, mettant à l'épreuve divers mode de communication (braille, pictogramme) pour résoudre une énigme en s'appuyant sur les compétences complémentaires des professionnels.

En mai 2019, la journée s'est organisée sous la forme d'un mini Hackathon, sur la thématique du pré-braille. Après une intervention magistrale sur les enjeux du pré-braille par Danyelle Valente (laboratoire DIPHE), 15 équipes de professionnels étaient en compétition pour produire des prototypes de kits pré-braille, avec l'appui du Tactilab. 4 équipes sont ressorties gagnantes. 4 prototypes, assortis de leur fiche pédagogique seront donc retravaillés pour être ensuite produits en petite série avec l'appui du Tactilab pour être transmis à chaque SAAAS.

En novembre 2019, la journée interprofessionnelle a été une suite de la journée Hackathon pour la finalisation des 4 prototypes avec uniquement les professionnels concernés.

Une demi-journée supplémentaire de travail a été accordée aux professionnels pour finaliser les 4 prototypes sur 2020 et permettre de lancer la production.

La journée SARADV pour les familles

Le SARADV organise tous les deux ans une journée d'étude à destination des familles du SARADV.

La dernière a eu lieu le 26 mai 2018 sur le thème de la scolarisation à l'insertion sociale et professionnelle : un parcours vers l'autonomie. Cette journée a rassemblé 190 personnes dont 35 étaient des parents de jeunes déficients visuels et de jeunes eux-mêmes.

C'est le CTRDV, en tant qu'animateur du SARADV, qui assure la coordination et l'organisation logistique de la manifestation.

La prochaine journée à destination des familles était prévue le 4 Avril 2020 sur le thème : Sports, loisirs, culture et déficience visuelle. Elle sera reportée sur 2021 en fonction des contraintes sanitaires toujours en vigueur.

Outils d'évaluation

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

Il a pour mission de :

- Se mettre d'accord sur ce qui est évalué : Que cherche-t-on à évaluer, à quel moment du parcours, pour faire quoi ? puis identifier le ou les outils qui peuvent répondre
- Présentation des outils actuellement utilisés (tableau) : modalités d'utilisation, intérêt, pertinence de l'outil
- Se mettre d'accord sur les outils les plus pertinents qui pourraient faire partie d'une banque d'outils incontournables, partagée au sein du SARADV pour l'évaluation des besoins.

Le travail de ce groupe sera à articuler avec le travail autour du PIA.

IV. Le partenariat

Le CTRDV est présent dans plusieurs réseaux de partenaires, parmi lesquels :

A. Les réseaux départementaux (Rhône et Métropole de Lyon)

Le comité Louis Braille

Le Directeur du CTRDV est membre du conseil d'administration, et participe au CA et à l'assemblée générale.

La Courte Echelle

Le CTRDV participe aux actions de La Courte Echelle (soirées débats, forums, formation des AVS). Le directeur du CTRDV est membre du CA au titre de l'association Les PEP 69/ML. En tant qu'administrateur de La Courte Echelle, il est membre suppléant de la CDMCA du Rhône et de la Métropole de Lyon. Il participe au Groupe Technique Départemental pour la scolarisation des élèves en situation de handicap de la DSDEN 69 et au comité des usagers du Rectorat de Lyon. Toujours au titre de l'association La Courte Echelle, il a pris par ailleurs la présidence de la FNASEPH (Fédération nationale des associations au service des élèves handicapés) depuis septembre 2018, et participe régulièrement aux travaux du CNCPH (Commission Scolarisation, Stratégie parentalité, Concertation École inclusive, Concertation INJS et INJA, Comité de pilotage de la Conférence Nationale du Handicap 2020, ...)

La MIETE

Dans le cadre de la mise en place du Tactilab au sein de La MIETE, Les PEP 69 sont entrés au Conseil d'Administration. L'association est représentée

par le directeur du CTRDV. Plusieurs participations sont assurées par l'équipe du CTRDV : commission Finances (Directeur du CTRDV), commission RH (Directrice Adjointe), groupe de travail Tactilab (Directrice adjointe et Informaticien).

Le réseau Redoc69

La bibliothécaire a participé à 3 réunions annuelles. Ce groupe est piloté par les documentalistes de l'association « Une Souris Verte » et permet de connaître d'autres responsables de bibliothèques et d'échanger sur les fonctionnements des différents centres de documentation. Les réunions peuvent se faire dans des services qui ne font pas partie du réseau mais qui sont du secteur médico-social. Ces réunions sont l'occasion de faire le point sur nos pratiques, sur les constats relatifs à l'évolution des bibliothèques avec l'arrivée du numérique et de découvrir des logiciels.

La Direction de l'Éducation de la ville de Lyon

Le CTRDV est membre du groupe de pilotage « Vivre Ensemble à l'école » qui organise des sensibilisations au handicap dans les écoles de Lyon. Le comité Louis Braille notamment est sollicité pour ses sensibilisations. Le CTRDV vient en appui logistique de cette équipe.

B. Les réseaux régionaux :

Le réseau R4P

Membre du conseil d'administration, le directeur anime la commission « Communiquer avec les familles » et intervient dans certains séminaires et colloques organisés par le R4P. En 2019, L'informaticien et le directeur ont plus particulièrement participé à l'organisation du séminaire du réseau R4P de mars 2019 sur le thème « Enfant, handicap et santé connectée. »

La FIDEV (Formation et Insertion pour Déficients visuels) :

Des collaborations sont en oeuvre avec la FIDEV pour faciliter l'accompagnement des jeunes de plus de 20 ans sortant des SAAAS, en particulier dans les démarches d'insertion professionnelle.

FAF APRIDEV

L'association FAF APRIDEV Rhône-Alpes est une association créée et dirigée par et pour les personnes déficientes visuelles. Une convention a été signée entre l'association et le CTRDV avec pour objectif de mettre en commun les compétences de chacun dans le domaine des techniques et technologies accessibles au public déficient visuel (mise à disposition de matériel technique et technologique du CTRDV pour les usagers de l'APRIDEV et intervention d'un professionnel de l'APRIDEV pour la prise en main des téléphones portables auprès des jeunes DV).

C. Les réseaux nationaux :

Association Nationale des Parents d'enfants aveugles ou gravement malvoyants avec ou sans troubles associés (ANPEA)

Depuis juin 2016, le CTRDV propose un appui logistique à cette association nationale avec l'hébergement dans ses locaux de la chargée de mission. Une convention de partenariat a été mise en place. Des actions communes en direction des familles sont organisées

Le CAURA DV

Le 11 mars 2016 est né le CAURADV, Comité Auvergne-Rhône-Alpes des Déficients Visuels, créé à l'initiative de la Fédération des Aveugles de France pour encourager le travail en réseau au niveau régional, créer des outils communs et mutualiser savoir-faire et compétences au service des personnes déficientes visuelles, de leurs parents et proches ou des professionnels. Le CTRDV est membre du CAURADV.

Le directeur du CTRDV a participé en tant que membre du CAURA DV, à plusieurs réunions du collectif en 2019.

L'URPEP

Le directeur et l'informaticien participent à des réunions de travail URPEP sur la question de l'extranet et du dossier unique de l'utilisateur (installation du logiciel Médiatèame). L'informaticien assure aussi une mission de conseil auprès des PEP 01. Le directeur participe aussi aux travaux du groupe régional Autisme de l'URPEP, ainsi qu'aux travaux dans le cadre du RGPD.

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

Ce collectif rassemble aujourd'hui 35 associations ou organismes signataires de la convention ERHR.

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

Fondation Frédéric Gaillanne - MIRA EUROPE

Dans le cadre de la convention de partenariat signée avec Mira Europe dès 2007, les instructrices en locomotion restent mobilisées à la fois pour l'accompagnement de jeunes dotés d'un chien guide, ainsi que pour proposer à MIRA des jeunes susceptibles de pouvoir accueillir un chien. Elles participent aux classes de remise de chiens chaque été. Un projet de recherche est en cours avec ce partenaire. La fondation est aussi un partenaire majeur pour un des projets de recherche portés par le CTRDV.

La FISAF

Les transcripteurs du CTRDV sont formés par la FISAF au métier de transcripteur adaptateur de documents. Certaines semaines de formation sont organisées dans les locaux du CTRDV. L'équipe de transcription du CTRDV anime des modules spécifiques autour de l'utilisation de certains logiciels (Illustrator, Indesign, Photoshop, ...). Le directeur participe aux travaux du groupe de travail scolarisation de la FISAF. Plusieurs directeurs des PEP 69/ML participent aussi régulièrement aux réunions de l'inter-région Centre (Rhône-Alpes Auvergne essentiellement).

D. Autres contacts :

Deux conventions de partenariat, signées en 2015 avec deux centres pour jeunes déficients visuels, sont toujours en vigueur en 2019 :

- Le CDDS de Rodez (Aveyron) qui emploie une ancienne transcriptrice du CTRDV,
- L'IDS Le Phare (Alsace) qui se compose d'un SAFEP d'un SAAAS et d'un SAVS.

Ces conventions ont pour objectif de faciliter les échanges et la mutualisation des fonds de documents adaptés DER et DAO entre nos services, dans le souci d'une diffusion la plus large possible aux usagers. Un partenariat plus étroit s'est engagé avec le CDDS de Rodez pour lequel nous assurons depuis septembre 2017 des travaux d'adaptations de

Braillenet

Le CTRDV est membre du conseil d'administration de Braillenet. Depuis 2019, la représentation est assurée par l'informaticien du CTRDV. Depuis 2018, nous participons chaque année à l'organisation des journées nationales de l'édition numérique adaptée, dans les locaux de l'ENSSIB, à Villeurbanne.

La Fédération des aveugles de France :

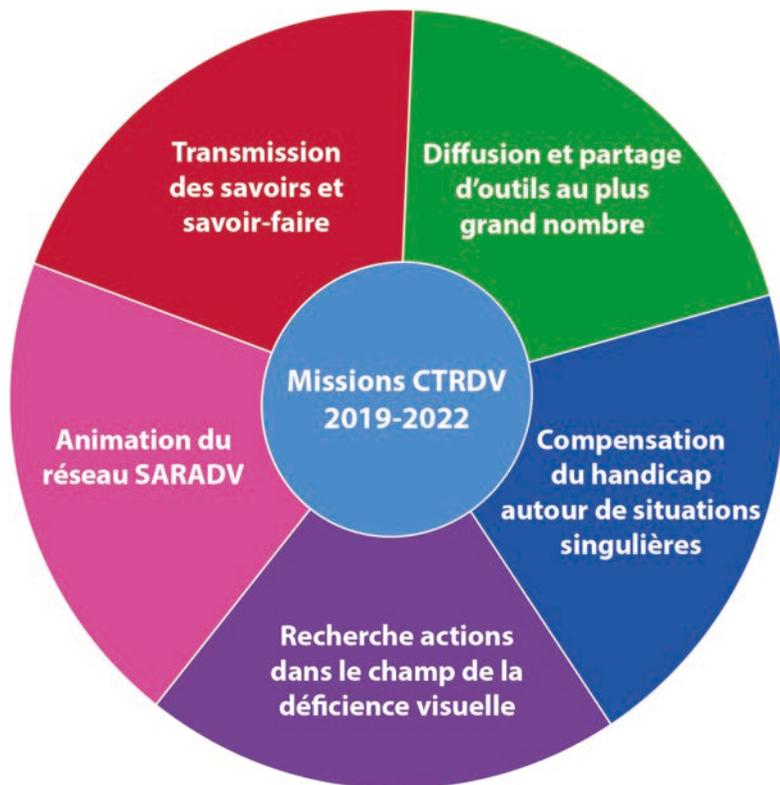
Le CTRDV a collaboré avec la Fédération sur la recherche action en lien avec les maquettes pédagogiques élaborées par la fédération. Nous poursuivons notre collaboration avec un nouveau projet de recherche en continuité de cette précédente recherche. Le directeur, la directrice adjointe et l'informaticien participent à différents groupes de travaux (projet de recherche autour de l'insertion professionnelle, réunion des directeurs et présidents, enquête épidémiologique sur la déficience visuelle en France, élaboration d'un guide à destination des MDPH en lien avec la CNSA, formation de formateurs en informatique adaptée, ...).

documents pour 3 jeunes de leur service. Ce travail est facturé (et réalisé via des heures supplémentaires des certains transcripteurs) et engendre quelques recettes en atténuation. Ce partenariat se poursuit sur l'année scolaire 2019-2020.

Nous nous sommes rapprochés fin 2016, d'un nouveau partenaire Suisse, le CPHV : Centre Pédagogique pour élèves Handicapés de la Vue (géré par la Fondation Asile des Aveugles) à Lausanne. Avec les évolutions de la législation sur l'exception au droit d'auteur, qui faciliterait les échanges avec l'étranger, nous espérons à terme pouvoir mutualiser nos fonds de documents adaptés avec cette structure.

V. Fonctionnement interne

A. Le projet de service



Le premier projet de service du CTRDV a été produit en 2009. Un nouveau document projet de service a été rédigé pour la période 2014-2020. Il avait pour objectif de rendre compte de l'évolution des missions pour tenir compte des besoins des usagers, de l'évolution du public cible, en proposant notamment une fonction ressource plus structurée et le développement de nombreux projets. Fin 2018, nous avons engagé le service dans une dynamique de travail autour de la réécriture du projet

de service, accompagnés dans cette démarche par Stéphanie Lucien Brun (La fabrique à liens) pour un appui méthodologique.

Trois grands axes du projet ont été travaillés avec l'ensemble de l'équipe du CTRDV dans une démarche participative lors de 3 séances de travail, les 16 et 23 Octobre et 4 décembre 2018 : Les missions, la nature de l'offre de service et son organisation, les objectifs d'évolution, de progression, de développement. Il a plus précisément été réfléchi la question des missions, à partir de la définition des besoins des publics cible, en intégrant la nomenclature SERAFIN PH. Ce travail a permis également de penser les projets développés au sein du CTRDV comme autant de prestations en capacité de répondre aux besoins des usagers.

Les productions réflexives issues de ce travail participatif se sont poursuivies en 2019 et vont permettre de travailler le document projet en fiches actions pour aboutir à la rédaction d'un document projet dans le premier semestre 2020. Ce travail a également permis de nourrir une dynamique de travail nouvelle au sein de l'équipe pour faire vivre et évoluer le projet de service.

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

Les grands axes du projet de service 2020-2025 :

Le CTRDV, centre de ressources, structure son offre de services autour de 5 grandes orientations :

1. Compensation du handicap autour de situations singulières

- Proposer des interventions de professionnels (bilan-conseil/Equipe mobile)
- Fournir des documents adaptés et mettre à disposition du matériel (transcription/reprographie/prêt de matériel RECATT, RECOP)

2. Diffusion et partage d'outils au plus grand nombre

- Mettre à disposition du matériel adapté (Bibliothèque/Ludothèque/RECATT/RECOP)

B. Démarche qualité

Avec l'appui de la société ABAQ, l'URPEP a produit un référentiel qualité commun aux PEP Rhône Alpes. L'actualisation du référentiel a donné lieu à la création d'un modèle de rapport d'évaluation interne, commun à toutes les associations et établissements.

Les outils suivants ont été pris en compte lors de l'actualisation du référentiel :

- Guide de bientraitance, et de prévention de la maltraitance URPEP
- INSTRUCTION N° DGCS/SD3B/CNSA/2015/369 du 18 décembre 2015 relative à l'évolution de l'offre médico-sociale accueillant et accompagnant des personnes avec troubles du spectre de l'autisme
- SERAFIN-PH
- Guides de l'ANAP
- PRS et convention Éducation Nationale

- Mettre à disposition des ressources numériques (mallette ressource/site internet/newsletter/réseaux sociaux)

3. Transmission des savoirs et savoir-faire

- Communiquer les savoir-faire de façon générique (Formations collectives/formations individuelles)
- Communiquer les savoirs et savoir-être autour d'une situation singulière (rencontres/entretiens/observations/mises en situation/évaluations/sensibilisation)

4. Recherche actions dans le champ de la déficience visuelle

5. Animation du réseau SARADV

Un plan de cadrage a défini les modalités de travail de l'équipe du CTRDV sur le référentiel URPEP pour coter les items par grands domaines du référentiel :

- Protection et prévention des risques inhérents à la situation de vulnérabilité des usagers.
- Fonctions supports
- La garantie des droits et la participation des usagers.
- La personnalisation de l'accompagnement
- La promotion de la qualité de vie, de l'autonomie, de la santé, de la participation sociale sur le territoire.

Une analyse des points forts et des points faibles a ensuite été réalisée, et un plan d'action établi.

Le document d'évaluation interne produit à partir de ce travail a été transmis à l'ARS le 29 Avril 2019.

C. Réunions institutionnelles

Type de réunion	Durée	Fréquence	Contenu	Animation
Institutionnelle CTRDV	1H30	Mensuelle	Partage d'informations Actualité des différents secteurs Temps de travail collaboratif autour du projet de service et de thématiques variées	Directrice adjointe et membres de l'équipe
Institutionnelle équipe mobile	1H30 ergothérapeutes 1H30 instructrices de locomotion	Mensuelle avec les salariées – Hebdomadaire entre professionnelles	Évocation des situations Organisation du travail	Directrice adjointe et membres de l'équipe
Institutionnelle Transcription	1H00	Bimensuelle en équipe Mensuelle avec la direction	Partage d'informations Organisation du travail	Directrice adjointe et membres de l'équipe
Institutionnelle Reprographie/bibliothèque	1H00	Mensuelle en période haute A la demande sur le reste de l'année	Organisation du travail	Directrice adjointe
Institutionnelle Bilan conseil	1H00 en équipe complète	Mensuelle	Organisation du travail Retour sur les situations cliniques	Directrice adjointe Psychologue
	1H30 en équipe restreinte	Mensuelle	Étude des dossiers	Psychologue
Institutionnelle administratif	1H00	Quand nécessaire	Organisation du travail	Directeur
Institutionnelle direction de secteur	2H00	Mensuelle	Stratégie/projets	Directeur
Groupe démarche qualité	2H00	Tous les deux mois	Référentiel qualité Enquêtes de satisfaction	Directrice adjointe et membres de l'équipe
Groupe formation	1H30	Chaque fois que nécessaire	Planification des formations Élaboration du catalogue de formation annuel	Coordinatrice formation
Groupe communication	2H00	Quand nécessaire	Newsletters - Plaquettes et règlements de fonctionnement, site internet Organisation de manifestations	Direction et membres de l'équipe

Tableau 15 : Organisation des réunions institutionnelles

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

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

VI. Perspectives et conclusion

A. Compensation du handicap autour de situations singulières

1. Proposer des interventions de professionnels

Bilan conseil

La pratique évolue vers davantage d'interventions de suites de bilan conseil pour des jeunes en liste d'attente de SAAAS ou qui ne bénéficient d'aucun accompagnement, afin de faciliter leur scolarité : proposition notamment de prêts dans le cadre du projet RECATT.

Au vu du nombre de plus en plus important de demande de bilans pour des jeunes qui ne sont pas dans l'agrément de la basse vision, nous diversifions les réponses apportées : bilans possibles, mais non systématiques, davantage de liens avec les libéraux et des conseils écrits.

Les réponses du bilan conseil sont repensées, dans le cadre de la réécriture du projet de service, pour s'adapter aux nouveaux enjeux liés à l'évolution du public cible vers les problématiques de jeunes DV avec troubles neuro-développementaux. Des partenariats nouveaux pourront être pensés pour une réponse plus adaptée, et l'équipe devra monter en compétences, notamment par de la formation ciblée sur ces problématiques.

Équipe mobile

La réécriture du projet de service vise à mettre en avant une autre forme de complémentarité entre les professionnels des SAAAS, y compris les ICACS, et les professionnels de l'équipe mobile. La notion de relais est au cœur des réflexions et des pratiques. Pour ce faire, nous envisageons la création d'outils permettant ce travail, comme par exemple établir ensemble un projet de suivi individuel ou pour un groupe (psychomotricité / locomotion ou ergothérapie / éducateur).

L'équipe mobile doit également jouer un rôle ressource dans l'appui et l'étayage apporté aux équipes de terrain, au-delà de la mission de compensation du handicap. Fort de notre expérience riche et diversifiée sur l'ensemble du territoire Rhône-Alpes, nous envisageons d'élaborer par exemple des outils vidéos ou photos qui pourront servir dans les missions information/sensibilisation, en appui des équipes pour étayer leur pratique.

Dans le cadre du projet RECATT, nous pouvons également tester des outils (informatique, optique, ...) sur un panel de population large grâce à des protocoles bien définis à élaborer, et réfléchir sur la pertinence de l'outil, aller au-delà de l'analyse subjective de certains outils en prenant le temps de les évaluer sur différentes populations et sur des périodes de prêts et d'accompagnement plus longs.

L'activité de formation s'enrichit de nouvelles formations dédiées à la question des déplacements en lien avec le CAMSP DV.

2. Fournir des documents adaptés

Adaptation de documents

L'évolution à la hausse depuis 2013 du nombre de braillistes ayant besoin du service de transcription, ainsi que nos moyens humains actuels nous obligent à privilégier le travail en direction des braillistes, mais la priorité du service est d'augmenter la production en direction de tous les jeunes.

Nous visons une augmentation des documents en caractères agrandis dans les années à venir, pour tous les élèves déficients visuels du SARADV avec la possibilité de fournir ces mêmes documents utiles pour les publics dys.

Cette évolution nécessitera une augmentation significative de la taille de l'équipe. **En nous basant sur notre capacité de production actuelle, et en comparaison avec les compositions d'équipe d'autres dispositifs en France, pour fournir 100% de documents personnalisés et en particulier pour les documents en caractères agrandis, il serait nécessaire de plus que doubler notre équipe actuelle.**

Malgré les deux postes financés grâce à la fondation Cérès (et dont le financement est maintenant fini), nous avons du mal à répondre aux besoins des nombreux braillistes en suivi régulier, mais également à développer l'offre personnalisée nécessaire aux élèves amblyopes (travaux d'adaptation en caractères agrandis et DAO) dont les besoins ne sont actuellement que très partiellement couverts et compensés par le service de reprographie.

Pour consolider ce travail en direction de tous les jeunes accompagnés par le SARADV, nous sollicitons l'ARS pour financer ces deux postes de

transcripteurs de façon pérenne, et pour étudier plus en détail la réponse à apporter en Auvergne Rhône-Alpes aux nouveaux droits pour les jeunes élèves dys.

B. Diffusion et partage d'outils

La bibliothèque

Enrichir la bibliothèque professionnelle avec l'acquisition de nouveaux livres en lien avec l'ERHR, le recensement des mémoires et documents professionnels divers (articles, revues).

Développer l'offre numérique, par la connaissance des outils pour la lecture de livres numériques, le marquage pour sécuriser les fichiers, le développement de nouveaux formats (Epub notamment).

Développer l'offre de livres tactiles (en lien avec le CAMSP DV) et le livre jeunesse, avec notamment le développement d'ateliers organisés autour des outils du Tactilab pour renforcer cette offre.

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

Les malles CNL

Finaliser la conception des malles et commencer leur diffusion.

Mallette Ressources

Développer de la base de données PMB.

RECOP

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

RECATT

Le domaine des nouvelles technologies évolue rapidement et le matériel devient vite obsolète. En 5 ans, 25% du matériel d'agrandissement n'est plus fonctionnel ou plus commercialisé. Notre fonds de matériels est vieillissant et nécessite l'acquisition de nouveaux outils, afin de pouvoir répondre aux besoins des jeunes. Pour ce faire, nous sommes à la recherche de financements complémentaires en répondant à divers appels à projets.

TACTILAB

Développer la communication autour du Tactilab et travailler à la recherche d'un modèle socio-économique visant à pérenniser le lieu, en lien avec la Miete.

C. Transmission des savoirs et savoir-faire

Le centre de formation

Plusieurs pistes sont proposées et seront explorées courant 2020 :

Rapprochement avec le centre de formation Face PEP

Maintien du centre de formation au sein de l'entité siège

Création d'un centre de formation au sein de l'association (nouvel établissement)

Rattachement au CTRDV

Création d'un centre de formation non rattaché au SIREN de l'association

D. Recherche actions dans le champ de la déficience visuelle

Finaliser la passation des tests sur la police Luciole, en lien avec le laboratoire de recherche DIPHE, avec l'ambition d'une publication scientifique.

Poursuivre la communication autour de Luciole et rédiger des articles à visée internationale.

E. Animation du réseau SARADV

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

F. Fonctionnement interne

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

Focus sur les missions de l'ERHR AuRA dans le domaine des Handicaps Rares

I. Le cadre conventionnel de fonctionnement de l'ERHR AuRA

A. La gouvernance externe : la convention constitutive du GNCHR et représentation de l'ERHR AuRA

Le Groupement National de coopération pour les Handicaps Rares (GNCHR) a pour missions le pilotage, la coordination et le développement du dispositif intégré composé des Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR), des Équipes Relais Handicaps Rares ERHR), d'associations non gestionnaires et des acteurs locaux. La modification de sa convention constitutive le 12 octobre 2015 visait à s'ajuster au 2^{ème} schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares adopté en janvier 2015 dont les enjeux sont :

- « Une volonté d'intégration des ressources existantes et d'innovation dans leurs modes d'organisation en vue d'améliorer la qualité de vie et la participation des personnes en situation de handicap rare à tous les âges de la vie
- Une meilleure prise en compte de l'entourage dans le partage des savoirs et l'accompagnement
- La construction d'une culture commune de pratiques, d'intervention et d'évaluation entre les différents acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires, les familles et la personne
- Une définition du handicap rare renouvelée à partir de l'amélioration des connaissances et en lien avec la notion de handicap complexe. (in "le Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018" P 6) »

Dans cette perspective, un Groupement de coopération sociale et médico-sociale a été créé pour intégrer trois collèges d'associations :

- Le collège des associations gestionnaires de centres nationaux de ressources handicaps rares
- Le collège des associations porteuses des équipes relais
- Le collège des associations non gestionnaires.

L'intégration du collège des établissements porteurs est un des axes qui a entraîné cette modification statutaire avec la possibilité d'intégrer les porteurs des ERHR dans le capital du GNCHR ainsi qu'au sein de l'assemblée générale par la présence de représentants dans le bureau. En lien avec ces nouvelles dispositions, trois instances sont créées :

- 1- Un comité de quatre commissions :
 - Commission « Formaliser, gérer et diffuser les connaissances »
 - Commission « Déployer l'organisation intégrée »
 - Commission « Former l'ensemble des acteurs »
 - Commission « Expérimenter, innover, participer à la recherche »

Chaque commission est copilotée par le secrétaire général du GNCHR, un directeur de CNRHR et d'un pilote ERHR.

- 2- Un comité de commissions composé de treize membres
 - Le secrétaire général du GNCHR

- Quatre directeurs des CNRHR
- Quatre pilotes (dont le pilote de l'EHR AuRA)
- Deux représentants du Collège des associations non gestionnaires
- Deux membres du bureau

3- Un groupe des directeurs d'ESMS supports chargé de développer les thématiques qui les concernent

L'ERHR AuRA est représentée dans ces instances par la présence de Nicolas EGLIN (Directeur de Secteur) au sein du Collège des associations

et des dispositifs porteurs des ERHR, et en tant que membre du bureau. L'ERHR AuRA participe aux parts sociales et le pilote fait partie de la commission 4 « Expérimenter, innover, participer à la recherche » et du comité des commissions.

La part active des membres de l'association porteuse et du pilote de l'ERHR AuRA dans les instances décisionnaires entend contribuer au développement du dispositif intégré. C'est un principe constitutif sur lequel les PEP69 se sont engagés lors de leur candidature de porteur de l'ERHR.

B. La gouvernance interne sous l'axe de la coopération et de la co-construction

Le projet ERHR AuRA porté par l'association Les PEP 69/ML s'est réalisé initialement à partir d'un collectif de 31 associations (de familles, de professionnels du champ médico-social et du sanitaire représentant l'ensemble du territoire Auvergne Rhône-Alpes). En 2017, une nouvelle convention a été signée avec l'association de l'APEI ; ce qui porte à 32 le nombre de membres partenaires. Fin 2018, l'association La Roche s'est rapprochée de l'ERHR dans une perspective d'intégrer ce collectif.

La gouvernance interne de l'ERHR AuRA s'articule autour de cette constitution. Le comité de pilotage ; chargé de valider les orientations des actions de l'ERHR AuRA, intègre onze représentants de ces associations. Des membres de l'ARS font également partie du collectif. Le comité de pilotage est organisé deux fois par an pour transmettre une synthèse des actions réalisées et dégager les axes de leur développement. La coopération et la co-construction sont des postures fondatrices du

dispositif ERHR en adéquation avec les fondements du déploiement du dispositif intégré.

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

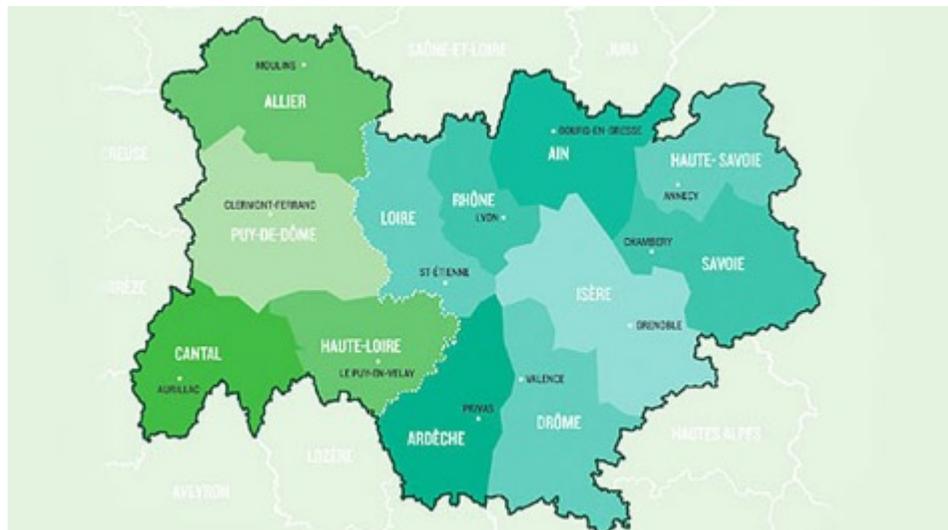
En 2020, des actions vont être engagées pour développer la représentativité des associations non gestionnaires au sein des instances comité de pilotage et de la réunion des partenaires. Cet axe cherche à créer un équilibre et croiser les regards entre professionnels et familles. Cette démarche entend, en effet, se conformer aux résultats enregistrés par l'ERHR puisque la demande émanant des familles et/ou des personnes concernées sur les situations à étayer est majoritaire depuis la création du dispositif (52% en 2019).

C. La liste des associations signataires

Organisme gestionnaire	Département (N°)	Public concerné : Enfant = E Adulte = A Tous = T	Expertise ou compétences spécifiques sur une situation de handicap	Rôle dans l'ERHR AuRA	Implication dans le développement du dispositif ERHR AuRA	ETP en jour mis à disposition de l'ER
Accueil Savoie Handicap	73	E	Infirmes Moteurs Cérébraux + Déficiences associées	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
ADAPEI du Rhône	69	T	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
ADAS	69	A	Déficience visuelle	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
AFIPAEIM	38	T	Dont épilepsie sévère et déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
AFM	69	T	Maladies génétiques	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
AIMCP Loire	42	T	Infirmes Moteurs Cérébraux + Déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
APAJH 38	38	T	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
APAJH 42	42	T	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
APEI Chambéry	73	T	Polyhandicap / Plurihandicap	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
APF – Direction Rhône-Alpes Auvergne	69	T	Handicap moteur + déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Odyneo	69	T	IMC + Déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Association Sainte Agnès	38	A	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
AVH	69	A	Déficience visuelle	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Centre de référence national Déficiences intellectuelles de causes rares	69	E	Neuropédiatrie	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Association CHARGE Enfant soleil	38	T	Syndrome CHARGE	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	
Comité commun	63	T	Déficience visuelle	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles

Organisme gestionnaire	Département (N°)	Public concerné : Enfant = E Adulte = A Tous = T	Expertise ou compétences spécifiques sur une situation de handicap	Rôle dans l'ERHR AuRA	Implication dans le développement du dispositif ERHR AuRA	ETP en jour mis à disposition de l'ER
Association EFAPPE	38	T	Épilepsie	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	
Association Les Gravouses	63	E	Déficiences auditives et troubles du langage	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
IRSAM Foyer Clairefontaine	69	A	Déficiences auditives + déficiences associées	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
IRSAM Les Primevères	69	E	Déficiences visuelles + déficiences associées	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
Association la Providence	26	T	Déficiences auditives, déficiences – visuelles + déficiences associées	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
Association La Teppe	26	T	Épilepsie	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
Les PEP 01	01	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Les PEP 42	42	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Les PEP 69/ML	69	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Les PEP 73 / 74	74	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Les PEP SRA	26	T		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Hôpital Edouard Herriot	69	T		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
La Maison des Aveugles	69	A	Déficiences visuelles	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
Fondation OVE	69	T	Déficiences auditives, déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
CHU Grenoble alpes	38	T	Déficiences auditives	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
URAPEDA	69	A	Déficiences auditives	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Voir ensemble	75	T	Déficiences visuelles + Déficiences visuelles – Déficiences auditives + déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles

D. Le territoire concerné



L'ERHR AuRA déploie ses missions sur l'ensemble de la région Auvergne Rhône-Alpes ; soit sur 12 départements (l'Ain, l'Allier, l'Ardèche, le Cantal, la Drôme, la Loire, la Haute-Loire, l'Isère, le Puy de Dôme, Le Rhône et la Métropole de Lyon, la Savoie et la Haute-Savoie).

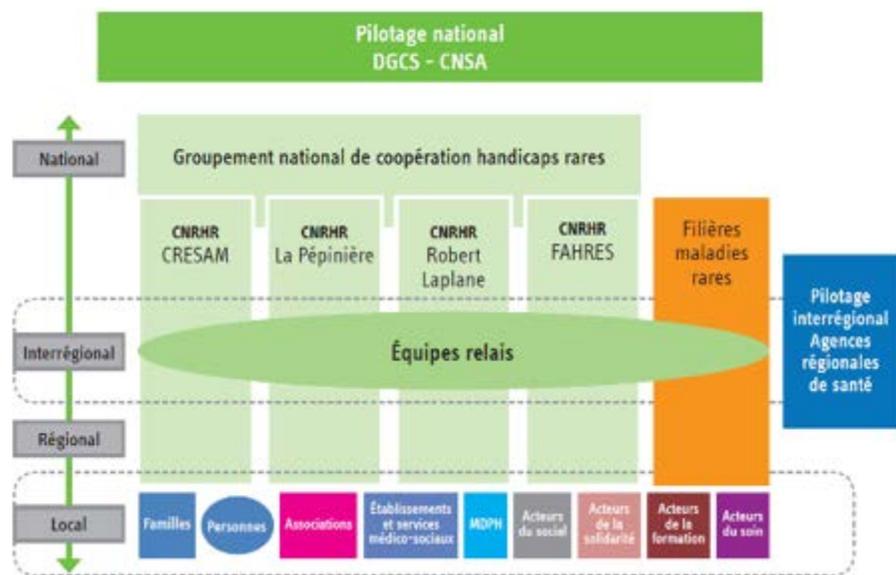
D'une superficie de 69 711 km², la région AuRA compte 7,8 millions d'habitants. Elle concentre 12% de la population française avec une croissance démographique de 0,8% de 2007 à 2012 (contre 0,5% pour la France métropolitaine).

78% de sa population réside en zone urbaine.

E. Dispositif intégré : de la logique de place à la logique de parcours pour des situations de handicaps rares.

La notion de « handicap rare » émerge au travers de situations problématiques dont l'intrication des troubles, des déficiences, des pathologies interrogeait continûment les limites des dispositifs établis. Face à ces constats, au milieu des années 90, un comité d'experts est diligenté pour tenter de relever les spécificités de ce public et d'en définir

les contours ; entre alors dans le champs des handicaps rares «[...] une configuration rare de troubles ou déficiences entraînant un ensemble d'incapacités nécessitant une prise en charge particulière qui ne saurait se limiter à la simple addition des techniques et moyens employés pour prendre en charge chacune des déficiences considérées ».



et celle du 22 novembre 2013 qui instaure des entités chargées de la mettre en œuvre : le Groupement National de Coopération des Handicaps Rares (GNCHR) qui émane du rassemblement des centres ressources et les équipes relais.

« L'organisation intégrée instaure une complémentarité entre les niveaux de ressources et le principe de subsidiarité des interventions. Le dispositif comprend trois niveaux de ressources non hiérarchiquement dépendantes mais fonctionnellement et organiquement intégrées et interdépendantes. Les équipes relais se situent à l'interface entre des ressources hyperspécialisées (les centres de ressources pour les handicaps rares, certains centres de référence maladies rares, certains instituts médico-sociaux nationaux ou régionaux...) et les ressources de proximité, qui peuvent avoir elles-mêmes développé des expertises sur certaines fonctions ou être des lieux d'accueil de la population avec handicap rare. Elles doivent favoriser une réponse fondée sur la subsidiarité des interventions et la cohérence territoriale des parcours. La méthode de travail promue est non concurrentielle, organisée et cohérente afin de faire avancer la connaissance des problématiques par les différents acteurs et la capitalisation des savoirs. Cela suppose la connaissance réciproque des acteurs, leur coresponsabilité et leur mise en commun des savoirs au sein d'un système partagé »¹. Dans ce sens, une base de données nationale gérée par le GNCHR répertoriant les populations suivies, les acteurs impliqués et la stratégie d'intervention élaborée permettra de répertorier les besoins des territoires et d'évaluer l'offre permettant d'y répondre.

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

- Un portage national afin de s'assurer de la prise en compte effective de ce public à faible taux de prévalence (deux schémas nationaux sont rédigés dans ce sens, le troisième est en cours de rédaction et devrait être validé courant 2020)
- Le développement de techniques spécifiques nécessite de collecter et de renforcer les expertises sur le territoire
- Le système de décloisonnement des champs catégoriels en privilégiant le mode collaboratif pour formaliser des réponses co-construites.

Ces prérequis vont traverser toute la structuration de l'offre concernant ce public. L'ensemble des instructions vont converger à les concrétiser : celle du 03 février 2012 qui initie les modalités de **l'organisation intégrée**

Le dispositif intégré inscrit donc des modalités collaboratives entre tous les acteurs chargés de son déploiement. Aussi, chaque entité du dispositif mène des actions transversales favorisant la mutualisation des missions dédiées et des compétences. Dans ce cadre, l'ERHR AuRA participe aux instances suivantes :

- **Avec la CNSA :**

Finalisation du projet E Learning :

<http://entraidants.handicapsrares.fr/la-formation/> à destination des aidants avec deux modules développés :

- Communiquer avec votre enfant : conseils
- Communiquer avec votre enfant : outils
- Ressources documentaires



Participation au comité de pilotage du projet E Learning
Réponse au questionnaire concernant le 3^{ème} schéma

- **Avec l'ARS :**

Temps de concertation sur le développement des missions de l'ERHR, Concertation sur les éléments du diagnostic territorial (ratios entre offres et besoins référencés),

Transmission des problématiques récurrentes rencontrées (difficultés à mettre en œuvre des actions de développement de compétences au sein des structures médico-sociales dans l'optique de diversifier leurs typologies de public, impacts des troubles du comportement sur le parcours des personnes en situation de handicaps rares, demandes des familles pour construire des réponses de proximité avec des situations qui réclament des ressources spécialisées voire hyper spécialisées...),

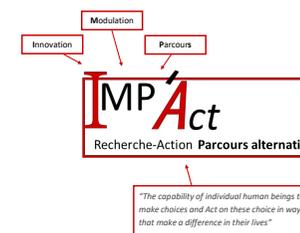
Transmission du projet de recherche IMP'Act (Recherche-action sur la solvabilisation des usagers en les dotant d'une enveloppe financière leur permettant de choisir leurs modalités d'accompagnement – Projet non retenu à ce jour),

Transmission d'un document de synthèse élaboré dans le cadre des politiques publiques sur l'accès aux soins des personnes handicapées sur demande de l'ARS.

Représentation et interventions sur des journées thématiques organisées par l'ERHR

Concertations sur les orientations du 3^{ème} schéma national

Concertations sur le développement du projet START (Troubles du neuro-développement – Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires)



- **Avec le GNCHR**

Le directeur de l'établissement support de l'ERHR siège à l'assemblée générale du GNCHR et fait partie du bureau

Le directeur de l'établissement support et le pilote ont participé à l'ensemble des journées de réflexion regroupant les acteurs du dispositif intégré.

Le pilote fait partie d'une des quatre commissions associées au Plan d'action du Schéma national handicaps rares : la commission **expérimenter, innover, participer à la recherche**. Ces instances sont co-animées par le secrétaire général du GNCHR, un directeur de CNRHR et un pilote d'ERHR. Les actions développées par cette instance sont :

- Établir des fiches synthétiques sur les recherches concernant les situations de handicaps rares
- Répertorier les recherches dans lesquelles sont impliqués les acteurs du dispositif intégré
- Extraire les données qualitatives et quantitatives des actions menées sur le territoire
- Effectuer une recherche documentaire sur les productions internationales

Ces démarches sont soutenues par les objectifs suivants :

- Permettre une meilleure lisibilité, une meilleure identification du dispositif handicap rare
- Alimenter la réflexion des acteurs et des autres commissions
- Définir plus précisément la notion de handicap rare
- Construire un socle de connaissances sur le déploiement du dispositif intégré et permettre d'essaimer le modèle

Le pilote participe au comité des commissions chargé de valider le plan d'actions des différentes commissions.

Il participe au comité de pilotage du projet **Auto-formation E-learning à destination des aidants de personnes en situation de handicap rare** porté par les associations non gestionnaires du GNCHR et des membres du GNCHR, sur financement de la CNSA (voir plus haut) :

- Le projet E-Learning comprend sept modules permettant de répondre à l'ensemble des besoins des aidants. L'ERHR AuRA développe sur son territoire l'offre sur le module « *Entrée en relation et en communication* » en collaboration avec des professionnels, des associations non gestionnaires et des familles. Le groupe de réflexion entend faire participer l'ensemble des familles repérées au titre des situations. Les axes développés seront soumis à leur validation.

Il participe au groupe de travail sur la « supervision des professionnels » permettant d'organiser des instances d'échanges et de capitalisation des connaissances sur la fonction de coordonnateur de parcours

Il participe à la journée nationale des ERHR portant sur la consolidation du chiffre enregistré par l'ensemble de ces dispositifs

Le médecin de l'ERHR AuRA a intégré le groupe de travail portant sur la définition Handicaps Rares. L'étude : « **Identifier les usages et les enjeux de la définition du handicap rare pour faciliter la coopération au sein du dispositif intégré handicap rare** » a été produite en octobre 2019 – https://www.gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2019/11/Handicap_Rare_Usage_de_la_definition_MFourdrignier_GNCHR_VF.pdf

En 2019, les actions à mettre en œuvre dans le cadre des commissions et des groupes de travail a rencontré des difficultés à se développer et à se concrétiser. L'équipe nationale Handicaps Rares a connu un turn-over important sur les postes clé de chef de projet. Cette situation n'a pas permis de répondre pleinement aux cahiers des charges fixés. La dimension « intégrative » du dispositif comprenant les associations non gestionnaires et les centres nationaux de ressources n'a pu se déployer à la mesure des enjeux qui sont les nôtres ; à savoir, consolider les liaisons entre l'ensemble des instances pour étayer les situations de handicaps

rare, développer les coopérations pour une démarche collective et cohérente, pour s'enrichir mutuellement sur les initiatives engagées et leur résultat. Il est à noter qu'en **2019** : **2%** des interventions concernant les situations individuelles sont réalisées avec les centres ressources et **9%** des actions collectives ont été réalisées en partenariat avec un centre ressources. Seuls deux centres ressources sont concernés.

- **Avec les CNRHR :**

Collaborations sur le traitement de situations

Intégration au groupe de travail organisé par le Centre National de Ressources FAHRES pour développer une mallette « boîte à outils épilepsie et troubles associés » et une formation « Comprendre l'épilepsie et ses troubles associés pour mieux accompagner les situations »

Organisation et mise en place d'une journée de sensibilisation à la surdi-cécité avec le centre ressources national Le CRESAM

- **Avec les pilotes des autres ERHR**

Des rencontres trimestrielles sont organisées avec l'ensemble des pilotes. Cette réunion a vocation à échanger sur le développement de nos missions et l'utilisation des outils de collecte des ressources. Sa dimension itinérante permet une approche des différents territoires.

Des actions conjointes sur le traitement de situations impliquant deux territoires.

La formalisation d'une offre de formation avec un autre pilote

La participation à la synthèse du chiffrage 2019 de l'ensemble des ERHR

Une formation conjointe sur le thème de la complexité avec M. Pascal Bely dans l'objectif de mener un travail des processus, développer un art et la manière de manager la complexité. Par l'approche systémique, tisser des fils entre les projets des ERHR, pour développer de l'interconnaissance entre pilotes, faire circuler les savoirs et les gestes et visualiser l'écosystème du handicap rare en France.

En lien avec cette formation, un outil commun de communication externe a été créé : le calendrier 2020 des ERHR distribué sur les territoires

En 2020, le travail amorcé en 2019 avec M. Pascal Bely va être prolongé.

- **Avec les MDPH**

Diffusion des ressources ; notamment en matière de répit

Mise en œuvre des formations à destination des acteurs du département de la Drôme (éducation nationale, ESMS) sur la thématique de l'axe 4 de la RAPT : « Changement des pratiques professionnelles ». Les modules ont été construits en collaboration avec des usagers, des représentants d'usagers et des professionnels.

Intervention dans le cadre des PAG.

Échanges réguliers avec les MDPH sur les moyens à mettre en œuvre concernant des situations problématiques.

Intervention sur la journée RAPT organisée par la MDPH 73.

Demande d'interventions des MDPH dans les formations de coordonnateurs de parcours proposées par l'ERHR AURA et Nord-Ouest.



Présence de représentants des MDPH aux journées de réflexion organisées par l'ERHR AuRA.

En 2020, l'ERHR est sollicitée par la MDPH 73 pour intégrer un groupe de travail sur l'axe 4 de la RAPT.

Une démarche va être engagée auprès des DT ARS d'Auvergne pour organiser conjointement une journée de réflexion avec l'ensemble des MDPH des départements du Cantal, de Haute-Loire, de l'Allier et du Puy-

de-Dôme. Il s'agira de transmettre les missions dédiées ERHR et plateformes HR, et de faire émerger des thématiques transversales propres au territoire dans l'objectif de mettre en œuvre des actions collectives en adéquation avec les besoins. Cette action cherche à répondre à la difficulté rencontrée à mobiliser les acteurs auvergnats sur les actions proposées en 2019 (journée collaborative, formations qui n'ont pas rencontré le succès escompté).

II. L'activité globale de l'ERHR Aura en 2019

A. Focale sur la documentation en 2019

Le centre de documentation

	<p>Service de prêt gratuit Emprunt pour un mois</p>	<p>Nb prêts : 160</p>	<p>Développement des ressources documentaires</p>	<p>141 documents achetés en 2019 Fonds documentaires : 1030 documents</p> 
	<p>Recherches documentaires, bibliographies pour les besoins internes et sur demande</p>		<p>Collecte des ressources et classification Veille sur l'intégration données dans le SCIDI</p>	<p>Les lettres d'info éditées tous les mois Nb abonnés : 284 L'animation du site et des ressources documentaires</p> 
<p>Réseau doc handicaps rares</p>	<p>Développement du portail Doc' HR et catalogage commun avec les CNRHR</p>		<p>Organisation de tables de doc' sur les journées organisées par l'ERHR et sur demande – 9 en 2019</p>	<p>En 2019, participation à</p> 

FOND DOCUMENTAIRE : 1030 documents

- 624 ouvrages
- 53 vidéos
- 293 revues
- 24 jeux et matériel éducatif
- 21 rapports
- 8 actes de colloque
- 4 brochures
- 3 mémoires et thèses.

Les acquisitions en 2019 : 141 documents achetés : 19 DVD, 100 livres, 4 jeux (matériel éducatif, de sensibilisation, pictogrammes), 18 revues achetées au numéro. Le fonds documentaire actuel de l'ERHR est constitué de : 1030 documents, dont 624 ouvrages, 53 vidéos, 293 revues, 24 jeux et matériel éducatif, 21 rapports, 8 actes de colloque, 4 brochures, 3 mémoires et thèses.

Les collections regroupent des documents de **différents niveaux de complexité de lecture**, depuis un niveau d'information élémentaire à une documentation plus spécialisée.

Le centre de documentation propose de la **littérature adaptée** : avec des pictogrammes, des signes LSF, en Facile à lire et à comprendre (FALC), avec une police adaptée aux lecteurs avec troubles Dys.

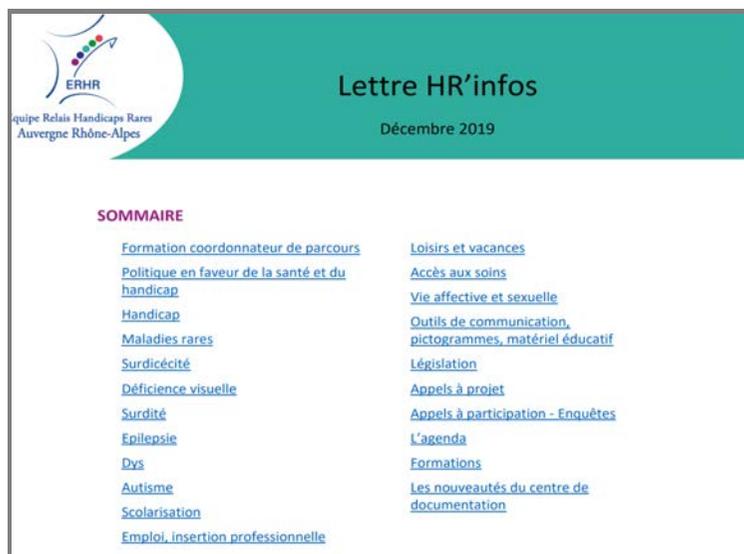
Orientation des achats : Communication (LSF, utilisation de la langue des signes auprès de personnes ayant un handicap complexe) / Maladies rares (documentation produite par des associations spécialisées) /

Scolarisation (notamment des enfants avec troubles des apprentissages ou avec une déficience intellectuelle) / Déficience visuelle / Littérature adaptée (pictogrammes, FALC) / Témoignages de personnes en situation de handicap / Sociologie du handicap / Vie affective et sexuelle / Emploi / Troubles du spectre autistique / Polyhandicap

Lors des acquisitions pour le centre de documentation, une vigilance est donc apportée pour que l'ensemble des publics visés – parents, professionnels, étudiants, membres d'association (...) - trouvent des ressources documentaires adaptées à leurs besoins et leurs compétences.

Les tables de documentation en 2019 :

Date	Événement	Organisateur(s)	Lieu
14/02/2019	Journée de sensibilisation à la surdicécité	ERHR AuRA et CRESAM	Villeurbanne (69)
28/02/2019	Stand HFME Journée internationale des maladies rares		Bron (69)
05/03/2019	Conférence troubles neuro-développementaux		Lyon (7e)
12/03/2019	Journée handicaps rares et parcours complexes	ERHR AuRA et Plateformes HR Auvergne	Vichy (03)
01/04/2019	Réseau SARADV	CTR DV	Villeurbanne (69)
06 et 07/06/2019	Formation TC et HR	ERHR AuRA	Villeurbanne (69)
12/10/2019	Journée nationale des DYS du Rhône	Association DYStinguons-nous	Lyon (69)
28/11/2019	Réunion collectif Syndrome Prader-Willi	ERHR AuRA, association La roche, association PW délégation AURA	Villeurbanne (69)
03/12/2019	Journée internationale des personnes handicapées - Forum "Santé, handicap et bien-être"	Ville de Vaulx-en-Velin	Vaulx-en-Velin (69)

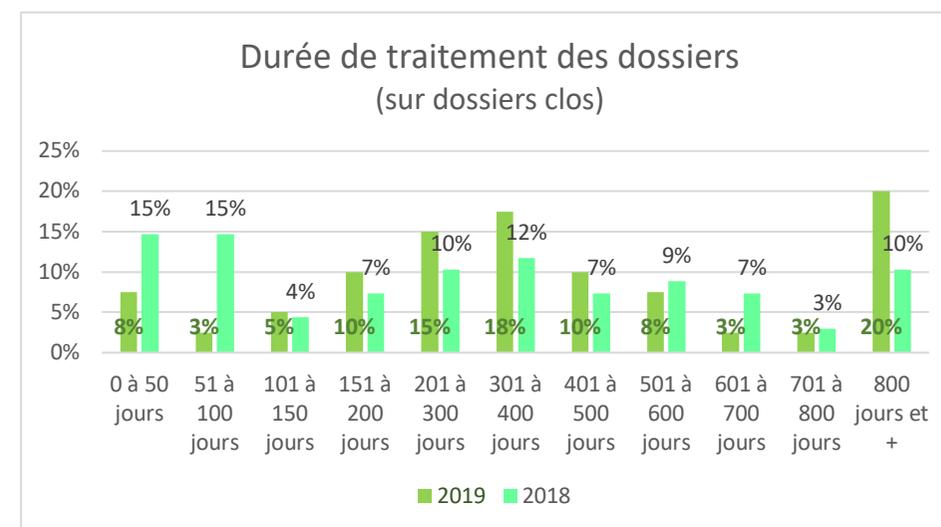
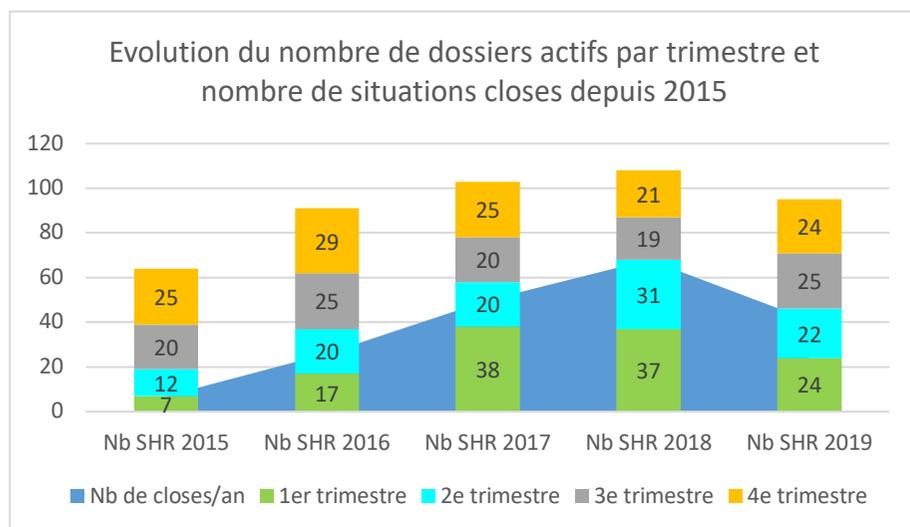


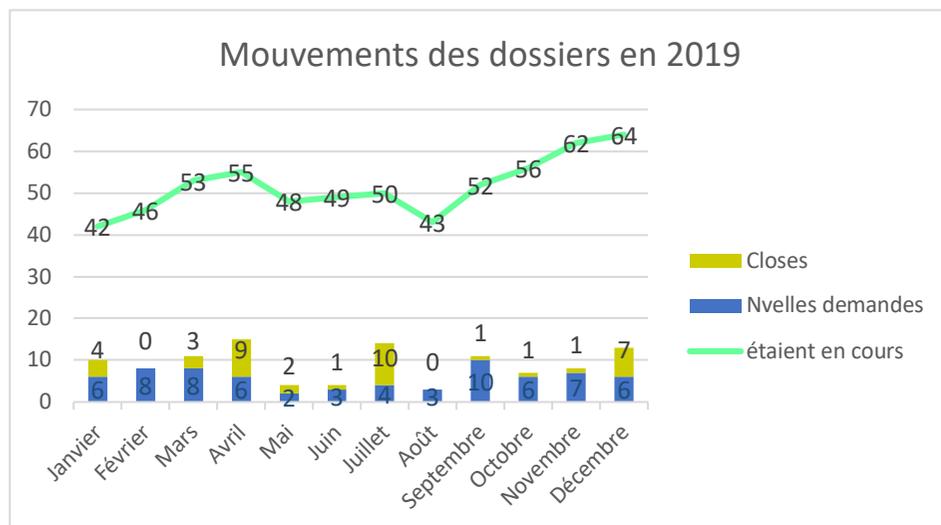
La lettre HR d'infos éditée chaque mois aborde un champ large de thématiques

L'objectif phare pour 2020 est de se rapprocher des bibliothèques municipales et médiathèques pour flécher le centre de Doc'HR sur des recherches spécialisées.

B. Les publics accompagnés

Données générales





L'équipe relais enregistre un volume d'activités sur les situations individuelles qui diminue de 17% par rapport à 2018. Depuis 2016, le nombre de dossiers traités à l'année oscille entre 62 dossiers en 2016 et 107 dossiers en 2018. Avec une moyenne globale de 89 dossiers comportant au moins une intervention dans l'année, l'ERHR AuRA représente 5,5% en moyenne sur 2017, 2018 et 2019 par rapport à l'ensemble des dossiers traités par les ERHR sur le territoire national. Il est à noter qu'en 2019, le pourcentage tombe à 4% alors qu'il se situe aux environs de 6,5% sur les autres années.

Ces résultats comparés avec la représentation populationnelle de la région Auvergne Rhône-Alpes par rapport à la population en France : 12% montre un écart très important de proportion entre le nombre de situations problématiques traitées par l'ERHR AuRA par rapport au nombre d'habitants total de la région. Cela signifie-t-il que des territoires plus restreints en nombre d'habitants comportent plus de situations problématiques de handicaps rares ?

Comment expliquer ces écarts ?

Avant toute tentative d'analyse de ces résultats, il est nécessaire de rappeler que les dossiers traités dans le cadre des ERHR concernent des situations qui relèvent d'une problématique de parcours ; soit par manque ou absence de réponse, soit par manque ou absence de réponse en adéquation avec les attentes et besoins des personnes concernées. Ce sont donc des situations qui, par la mise en œuvre des missions des structures dédiées HR (notamment comprise dans le dispositif intégré – ERHR/CNRHR) devraient tendre à diminuer voire à disparaître. Cette affirmation est centrale dans l'approche de la compréhension du chiffrage de l'ERHR AuRA. En effet, nous œuvrons à réduire voire à endiguer, comme le préconisent un certain nombre de rapports dont celui de Denis Piveteau, le nombre de personnes qui ne trouvent que des solutions partielles ou qui n'en trouvent pas. Or, la vision des autorités de contrôle va parfois à l'encontre de cette logique en légitimant l'action de dispositifs tels que les ERHR uniquement du point de vue du nombre croissant de situations traitées. Depuis 2015, l'ERHR AuRA mène cette réflexion, tente de la diffuser, de la faire comprendre mais force est de constater qu'elle rencontre des difficultés à trouver un écho tant il relève d'un changement radical de paradigme.

Essayer d'inscrire ce changement de paradigme ? C'est peut-être justement commencer à répondre à la question des écarts persistants entre le taux de situations problématiques traitées par l'ERHR AuRA et les données nationales émanant de l'ensemble des ERHR. Sans prétendre faire émerger l'ensemble des facteurs, il est nécessaire de se pencher sur la manière dont s'est développée depuis 2015 la stratégie ERHR AuRA. Le postulat qui sous-tend les actions mises en œuvre est la primauté portée au développement et la consolidation des réseaux, et sur la diffusion des connaissances et la montée en compétences. La question émergeant de cette approche est la suivante : comment favoriser la subsidiarité et la coopération ? Ces deux axes, l'un vertical, l'autre horizontal, permettent sans doute de dessiner une géométrie variable pour le territoire en

offrant des combinaisons toujours ancrées au plus près du terrain. Cette géométrie variable est certainement la plus favorable à mettre en œuvre des réponses à l'égard de situations de personnes dont aucune n'est identique. Cela signifie que le système doit être capable de se métamorphoser en permanence. Il s'agit bien d'un système méta agile capable d'ajuster chacune de ses composantes en permanence. Et c'est bien sur cette dynamique que l'ERHR AuRA travaille. Il y a encore fort à faire. Et c'est peut-être à partir de ce prisme qu'il faudrait focaliser les

résultats ; plus que de situer en creux sur les problématiques individuelles continuant de considérer la personne comme porteuse de complexité. Or, c'est régulièrement la rigidité du système qui produit cette complexité. Tentons donc de mener une réflexion de fond sur celui-ci, engageons des moyens de l'assouplir, engageons nos actions afin que leur sens premier d'émancipation puisse être tangible.

C. Les situations traitées en 2019

Données générales

48% de taux de clôture

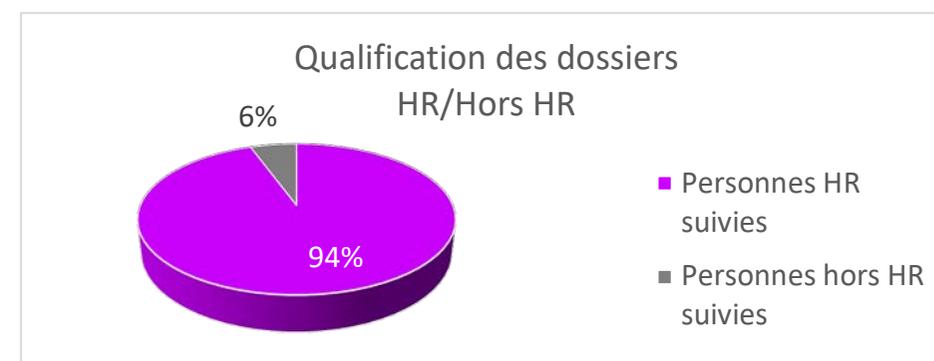
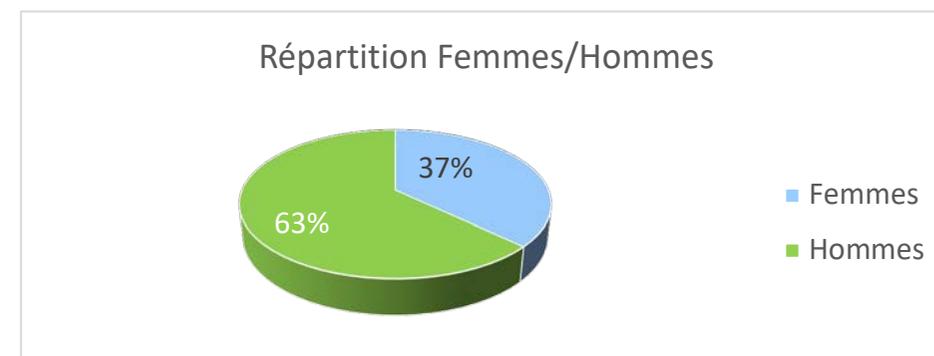
43% de nouveaux dossiers

20% de ré interpellation

3411 interventions allant de **1 à 136** interventions/dossier

Concernant la qualification des dossiers, l'ERHR AuRA suit la tendance nationale puisqu'un taux de 5% de situations hors HR est enregistré en 2019 dans les données consolidées. La répartition des situations est toujours problématique ; notamment la 5^{ème} : association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle qu'une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux, une épilepsie sévère.

Tout d'abord, ce champ possède une entrée « déficience(s) grave(s) » alliée(s) à une affection. Cela signifie donc qu'une personne ayant un syndrome rare sans association de déficiences mais dont le syndrome engendre des répercussions graves sur ses comportements et crée une situation délétère ne peut entrer théoriquement pas rentrer dans le handicap rare. Il existe également des interférences entre les 3^{èmes} typologies et la 5^{ème} : dans laquelle classe-t-on le syndrome CHARGE ?

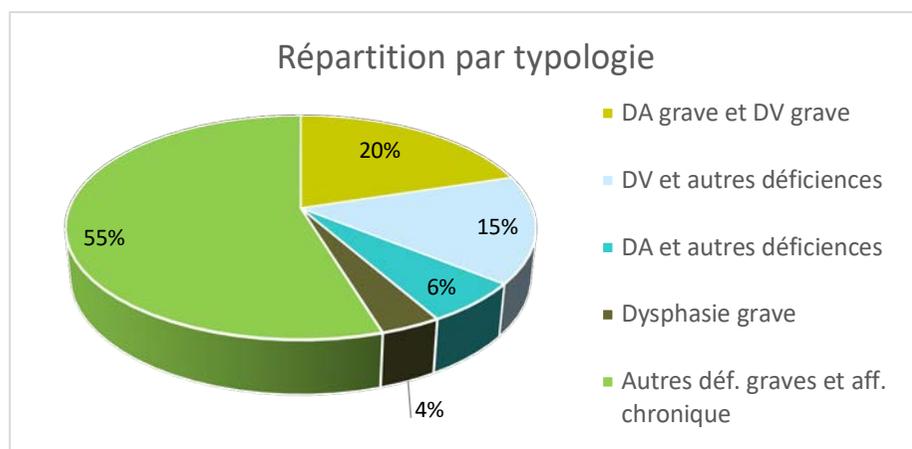
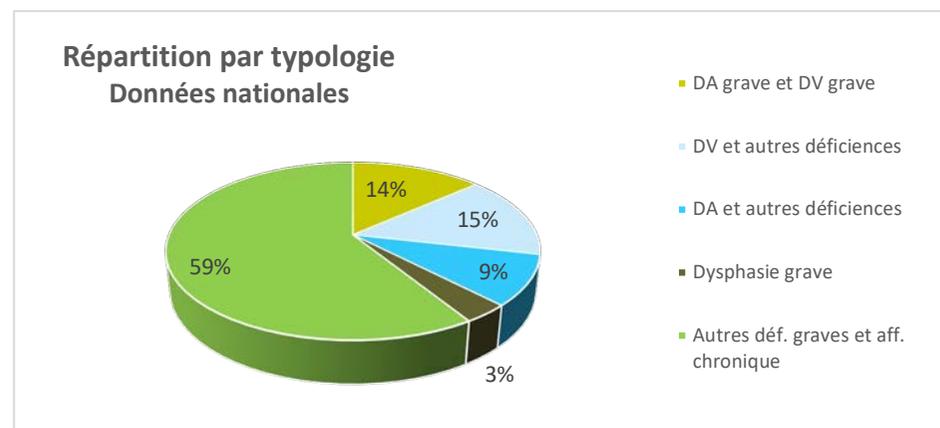
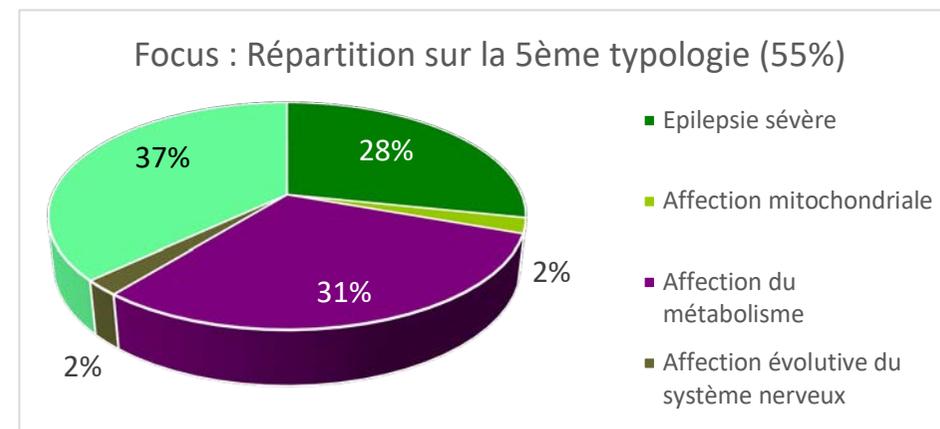


C'est une maladie rare qui agit sur le plan organique mais qui a également pour conséquences des déficiences sensorielles. La répartition par typologie est-elle réalisée à partir des répercussions fonctionnelles ou à

partir de la maladie ? De la même manière, est-ce qu'une personne avec une déficience auditive avec TSA entre-t-elle dans le handicap rare ?

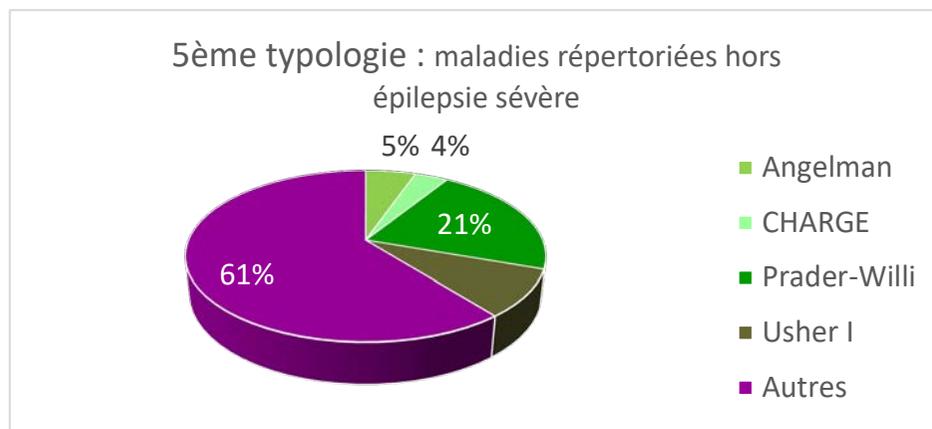
Toutes ces questionnements ont fait l'objet d'une étude commandée par le GNCHR et réalisée par le sociologue Marc Fourdrignier. A priori, les orientations du 3^{ème} schéma national n'intègrent pas cette réflexion sur la/les définition(s) handicaps rares.

L'ERHR Aura a choisi d'être la plus inclusive possible dans son approche des situations. En effet, notre interrogation première lorsqu'une situation nous est adressée consiste plus à tenter d'en comprendre la problématique spécifique et la demande qui en découle plutôt que de savoir si elle rentre ou pas dans une des typologies. Pour une situation considérée comme HR ou comme hors HR, il s'agit plutôt, en seconde intention, de s'interroger sur la présence de ressources et de la manière dont il est possible de les mobiliser. Dans les deux cas, si aucune ressource ne peut répondre, nous traitons la problématique. La construction de l'offre médico-sociale en silo a été un facteur majeur dans l'émergence du handicap rare. Il serait antinomique de recréer une nouvelle filière qui produirait encore des zones de non-droit.



A l'instar des années antérieures, la typologie 5 est majoritaire avec plus de la moitié des situations traitées. Les données nationales sur la consolidation du chiffre des ERHR concernant les situations individuelles indiquent également une supériorité de cette catégorie puisqu'elle rassemble 59% de l'ensemble des situations traitées. Concernant la 1^{ère} typologie : surdicécité, un des défis en 2019 a été de rompre l'isolement de personnes vivant à domicile. L'ERHR a pu proposer à ces personnes l'intervention d'une éducatrice en libérale bilingue en Langue des Signes et Langue des Signes tactiles afin de proposer des temps d'échanges et de sorties.

Pour une des personnes concernée, un suivi psychologique en libéral a pu être organisé en plus de ces temps. Cette prise en charge est réalisée avec une psychologue signante à proximité du lieu d'habitation du demandeur en conventionnant avec une structure médico-sociale de l'association Odyneo (association partenaire signataire de la convention ERHR AuRA) ; permettant d'organiser un accompagnement spécialisé dans l'environnement de vie de la personne. Pour une de ces situations, le relais va être pris la nouvelle plateforme sensorielle « La Passerelle » développée par l'association IRSAM. Des interventions spécialisées pourront être mises en œuvre pour un maintien à domicile et le développement de liens sociaux.



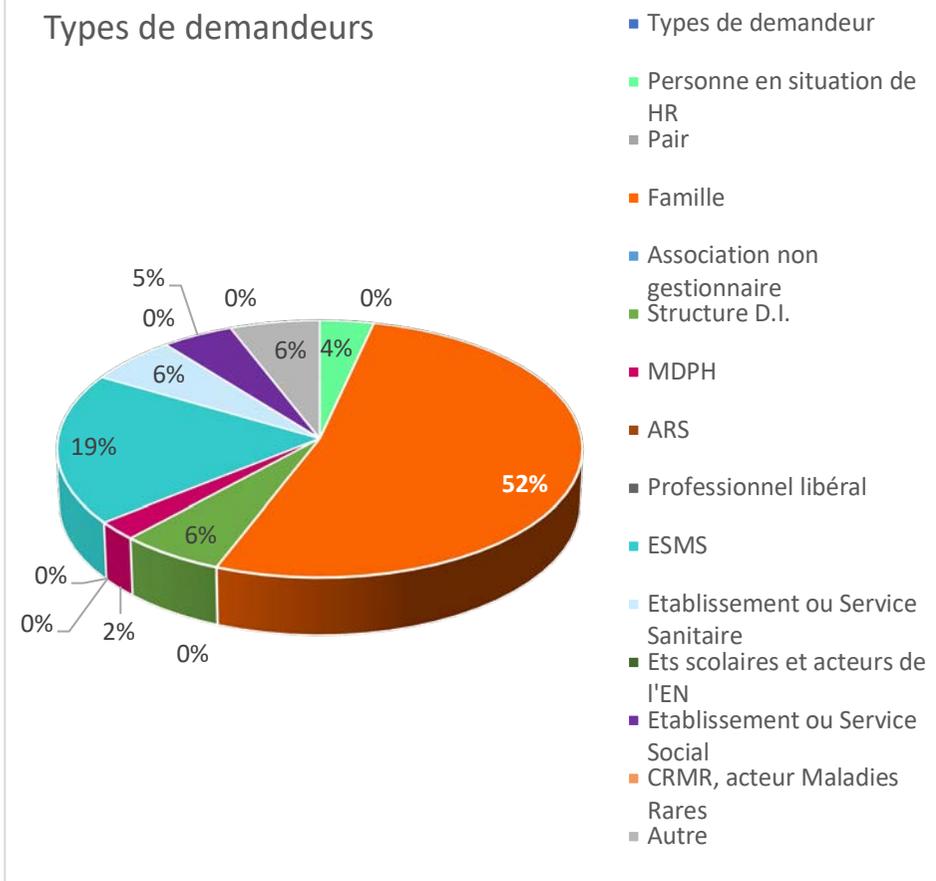
D. Les demandeurs (actions individuelles)

L'ERHR AuRA continue de fonctionner sans liste d'attente. Toutes les demandes sont traitées à partir du moment où elles nous sont adressées. L'ERHR souhaite poursuivre dans ce sens. Dans ce cadre, une réflexion hebdomadaire est réalisée avec l'ensemble de l'équipe pour essayer d'optimiser nos interventions et articuler les compétences des acteurs nationaux et locaux. Cette posture, inhérente à votre dispositif, est parfois complexe à mettre en œuvre.

Autres maladies (61%)			
Adrenoleucodystrophie liée à l'X	1	Maladie GRIN 2B	1
Affection neurogénétique non qualifiée	1	Neurofibromatose de type 2	1
Anomalie chromosomique 17q12	2	Phénylcétonurie	1
Ataxie spinocérébelleuse N7	1	Rétinite pigmentaire évolutive	1
Atteinte chromosome 15	2	Sclérose tubéreuse de Bourneville	1
Déficit en SCAD	1	Syndrome BARDET-BIEDL	1
Encéphalopathie anomalie gène SLC12A5	1	Syndrome d'Alström	1
JARID 1C	1	Syndrome de Coffin-Siris	1
Leucinose	1	Syndrome de Dravet	1
Maladie Aica Ribosidurie	1	Syndrome de West	2
Maladie de CAPOS	1	Syndrome d'Ehlers-Danlos	3
Maladie de Hunter	1	Syndrome d'Omenn	1
Maladie de Norrie	1	Syndrome Smith Magentis	1
Maladie de Waardenburgh	1	Translocation génétique	1

Tous les acteurs n'ont encore intégré les dimensions de co-portage et de coresponsabilité essentielles à apporter des réponses pertinentes aux besoins et aspirations des personnes mais des actions de sensibilisation, de formation, d'intervention mettent l'accent sur cette nécessité sans laquelle notre dispositif ne peut fonctionner.

Types de demandeurs



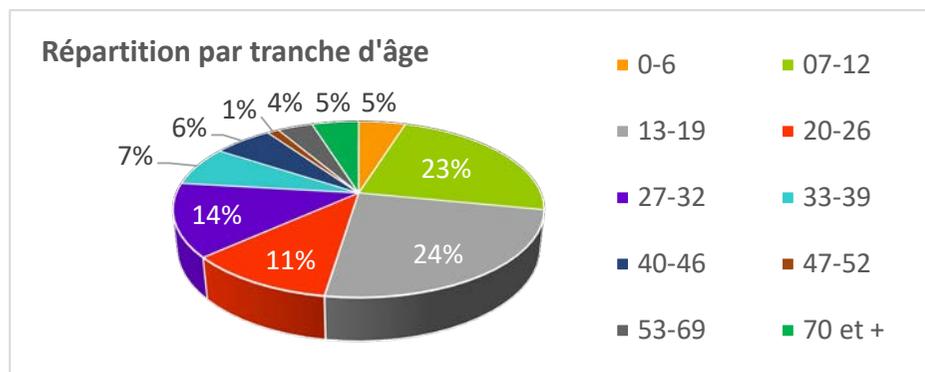
Les familles demeurent les demandeurs majoritaires depuis la création de l'ERHR. Le fondement sur lequel s'appuie l'ERHR est leur implication

systematique au développement des actions menées. Cette posture a certainement un impact sur ce phénomène. Les coordinatrices de parcours développent un lien d'écoute. Cette dimension n'était pas inscrite dans le dispositif mais dans certaines situations sensibles, les membres de l'équipe deviennent parfois le seul interlocuteur auprès duquel les familles peuvent trouver une présence.

Une attention constante est portée à traduire nos missions de manière à les rendre les plus accessibles possible (en évitant, par exemple, les multiples acronymes de notre secteur).

La participation des familles à l'amélioration du dispositif ERHR AuRA est un axe qu'il va falloir développer. Cela ne va pas de soi dans la mesure où elles sont essaimées sur le territoire et que les rencontres physiques sont nécessairement moins importantes que dans une structure d'accueil. D'autres modalités doivent être trouvées pour les impliquer davantage. Au travers de cette réflexion, l'ERHR AuRA va mener en 2020 une grande enquête auprès de l'ensemble des familles et des personnes dans l'objectif de produire une étude sur les actions réalisées et évaluer leurs impacts. Parallèlement, des démarches vont être engagées auprès d'associations non gestionnaires avec lesquelles l'ERHR travaille régulièrement pour conventionner et les intégrer aux collectifs des partenaires ; ceci afin d'œuvrer pour un équilibre de représentativité entre familles et professionnels au sein de la gouvernance interne.

E. La répartition par tranche d'âge



Secteur Enfants : 47% des situations avec :

Tranche 0-6 ans : 5% des situations

50% des situations hors handicap rare. Il s'agit d'une fratrie de deux frères ayant une pathologie non répertoriée comme rare mais qui a des retentissements importants. Elles sont traitées par le secteur sanitaire sur le plan somatique mais la famille est confrontée à des difficultés sociales (impossibilité d'accueil d'un des enfants en crèche et accueil partiel en maternelle qui se « passe très mal », la mère a dû se mettre en congés parental). Les enfants ont des troubles du sommeil et les parents se trouvent dans une situation d'épuisement. Ils demandent un soutien dans les démarches à réaliser et souhaitent la mise en place de répit. Les premières démarches ont été effectuées par l'ERHR et un passage de relais a pu se mettre en œuvre avec un réseau en santé.

Tranche 7-12 ans : 23% des situations

42% : déficiences avec affection chronique, grave, évolutive

21% déficience visuelle combinée à d'autres déficiences

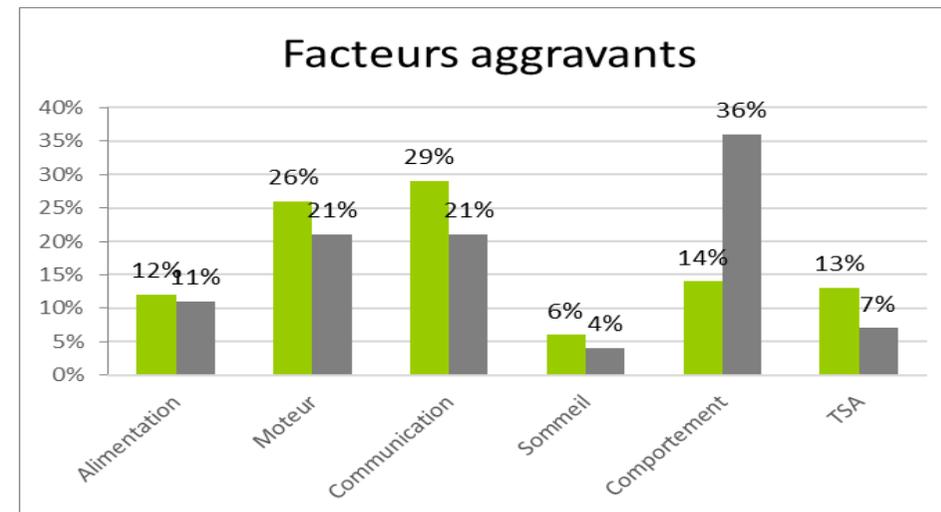
21% restants se partagent à parité la typologie surdicécité et la dysphasie

Tranche 13-19 ans : 24% des situations

50% déficiences avec affection chronique, grave, évolutive

10% Déficience auditive et déficiences associées, déficiences visuelles et déficiences associées et surdicécité

5% Hors HR



Les **facteurs aggravants** dans le secteur enfant sont majoritairement du type : troubles du comportement à 44%, communication à 46% et troubles moteur à 49%.

Concernant les troubles moteur associés, ils entravent les orientations dans des établissements pouvant accompagner les déficiences principales mais dont les locaux ne sont pas adaptés. Or, dans les situations comprennent une ou des déficiences sensorielles et une difficulté motrice, il est nécessaire de prendre en considération les deux champs et leurs interférences. La difficulté est de construire une réponse pour ces enfants qui croise les compétences professionnelles dans le milieu ordinaire (scolaire) ou dans le secteur spécialisé. Quand il s'agit de

mettre en œuvre une orientation dans un établissement qui possède l'un ou l'autre champ de compétences pour lequel un étayage complémentaire doit être organisé. C'est à ce niveau que la problématique émerge car elle n'est pas toujours anticipée et que les modalités d'accompagnement ne sont pas encore dispensées hors les murs. Mettre en œuvre des prestations combinées s'avère encore une gageure dans un contexte où les structures fonctionnent encore à la place et non à la prestation.

Concernant les troubles du comportement, ils sont liés à 26% à des troubles de communication et à 15% à des TSA. Ils sont référencés chez les enfants à partir de 8 ans. La prise en considération de ces troubles devrait être réalisée précocement. S'ils se maintiennent ou se renforcent, ils deviennent un facteur majeur de rupture de parcours pour les situations adultes. Des plateformes de coordination et d'orientation se mettent en place sur le territoire. Il sera important d'échanger avec elles sur ce thème afin de s'assurer que cette question soit traitée dès le plus jeune âge pour en comprendre les origines et produire des outils permettant de les amender ou de les gérer (dans les cas où ils sont liés à la pathologie).

Concernant la communication, 69% des enfants sont à domicile non scolarisés. Le développement de méthodes et d'outils devraient être plus largement transmis aux parents. Sans doute y-a-t-il des actions spécifiques pour œuvrer dans ce sens. Une première démarche a été mise en place avec la plateforme E Learning destinée aux aidants qui comprend deux modules sur la communication mais il serait sans doute utile de la prolonger.

Secteur adulte : 53 % des situations dont 5% de personnes âgées

Tranche 20-26 ans : 11% des situations

56% Déficiences avec affection chronique, grave, évolutive
11% Déficience visuelle et déficiences associées, surdicécité, dysphasie et épilepsie sévère

Tranche 27- 32 ans : 14% des situations

64% Déficiences avec affection chronique, grave, évolutive
18% Épilepsie sévère
9% Déficience visuelle avec déficiences associées, surdicécité

Tranche 33-46 ans :7% des situations

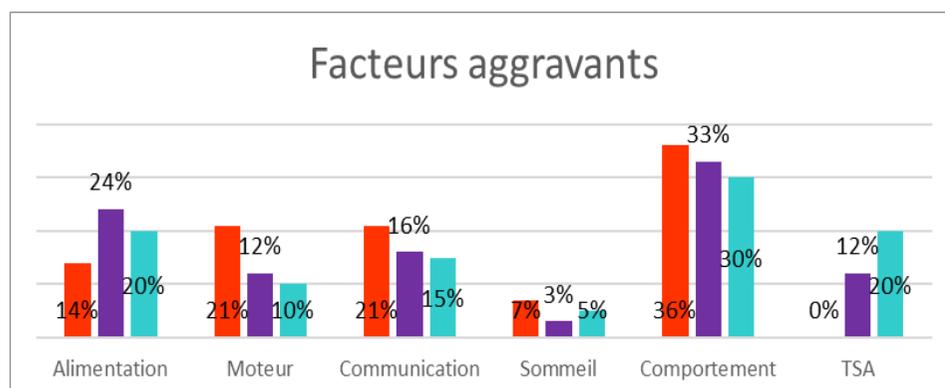
36% Surdicécité
29% Déficience visuelle avec déficiences associées
14% Déficiences avec affection chronique, grave, évolutive et épilepsie sévère
7% Déficience auditive avec déficiences associées

Tranche 47-69 ans : 7% des situations

50% déficience visuelle avec déficiences associées et surdicécité

Tranche 70 et + : 5% des situations

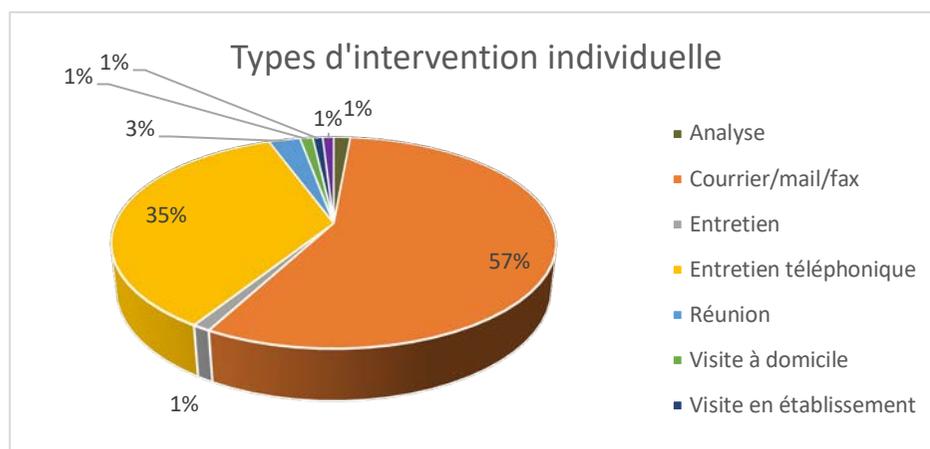
100% surdicécité



Les **facteurs aggravants** dans le secteur adulte sont majoritairement du type : troubles du comportement à 55%, communication à 31% et troubles moteur à 49%.

Comme évoqué plus haut, les troubles du comportement sont un facteur de renforcement de la situation de handicap et produit une problématique supplémentaire sur les possibilités de mettre en œuvre des solutions. Dans certaines situations, ils sont à l'origine des ruptures de parcours.

F. Les interventions



Concernant les types d'intervention, deux moyens se dégagent particulièrement : les mails (57%) et les entretiens téléphoniques (35%). Ces résultats montrent combien l'activité de la coordination de parcours au sein de l'ERHR se pratique à distance physique des demandeurs et combien elle se met en œuvre par les moyens connectés. Sans doute seule réponse possible pour couvrir un territoire aussi vaste que la région Auvergne Rhône-Alpes avec uniquement deux ETP sur cette fonction.

Pour autant, le niveau d'échange avec les demandeurs (familles en majorité – 52%) est élevé. Il peut se développer sur des modalités différentes : en direct au téléphone ou en différé par mail pour s'adapter au rythme de vie de la famille (les parents qui travaillent pourront prendre connaissance des messages adressés par mail dans leurs créneaux de disponibilité). Cette double entrée : mail, téléphone permet d'inscrire une souplesse dans les échanges. L'ERHR AuRA a également développé un système de référent pour chaque situation. Les demandeurs savent à qui transmettre leur message.

Le traitement de situations problématiques à distance relève sans aucun doute d'une nouvelle modalité d'approche de l'accompagnement social et médico-social. Cette thématique a fait l'objet d'une recherche par l'une des deux coordinatrices de parcours en sociologie. Elle est disponible sur demande auprès du centre de documentation de l'ERHR : aude.delavernhe@erhr.fr.

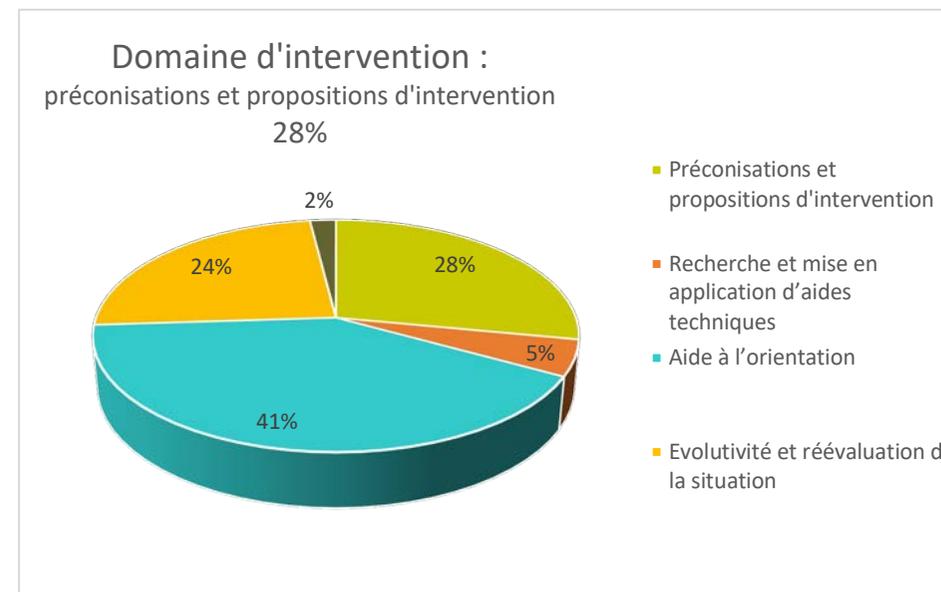
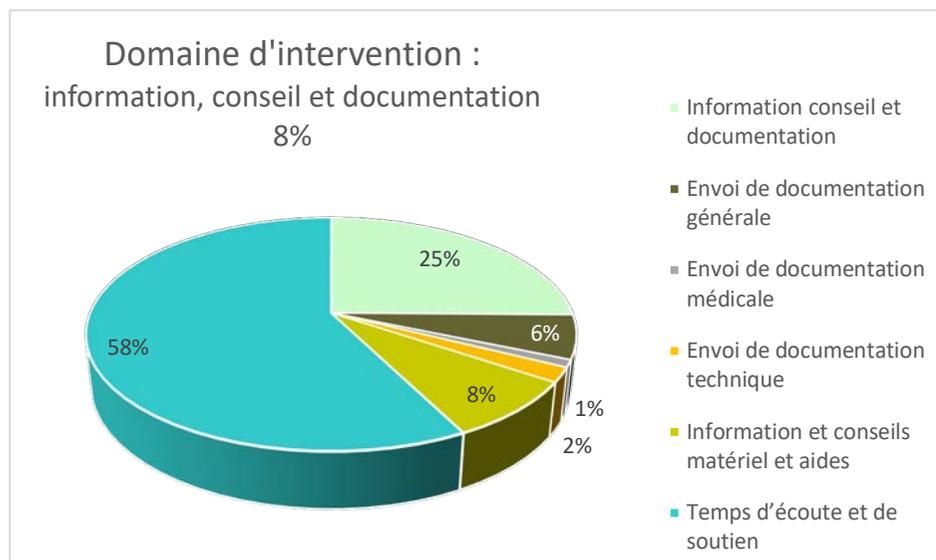
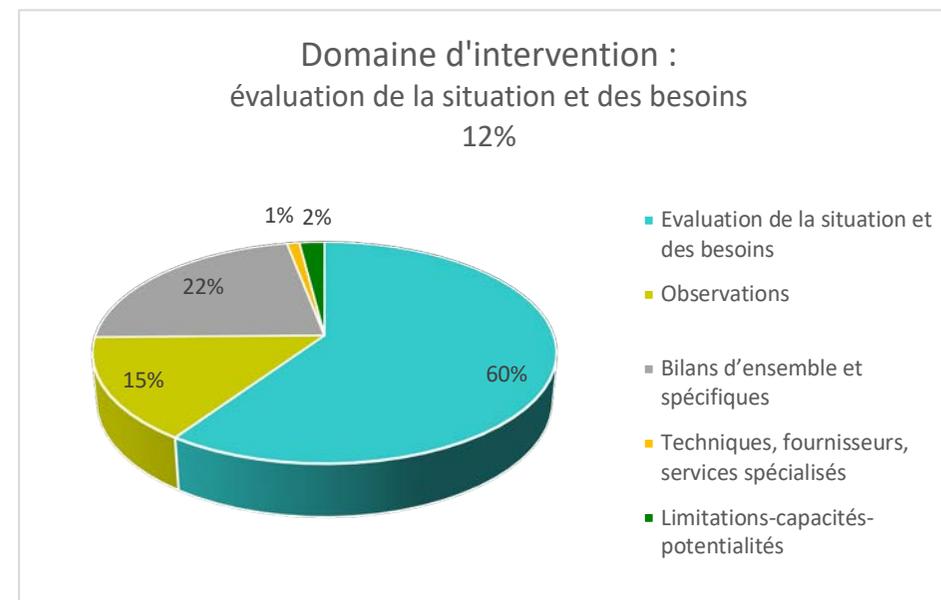
Au moins une rencontre dans le lieu de vie de la personne (famille, établissement) est systématiquement programmée dans les premières semaines de traitement de la situation. Il semble fondamental de

maintenir cette instance qui inaugure le développement des actions mises en place, permet une représentation physique de chaque acteur et donne une image de l'environnement de vie de la personne.

Les interventions peuvent relever de deux grands champs d'actions :
Celles menées en lien direct avec la situation singulière. Elle comprend 4 domaines :

- Information, conseil, documentation
- Évaluation de la situation et des besoins
- Préconisation et proposition d'intervention
- Soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours

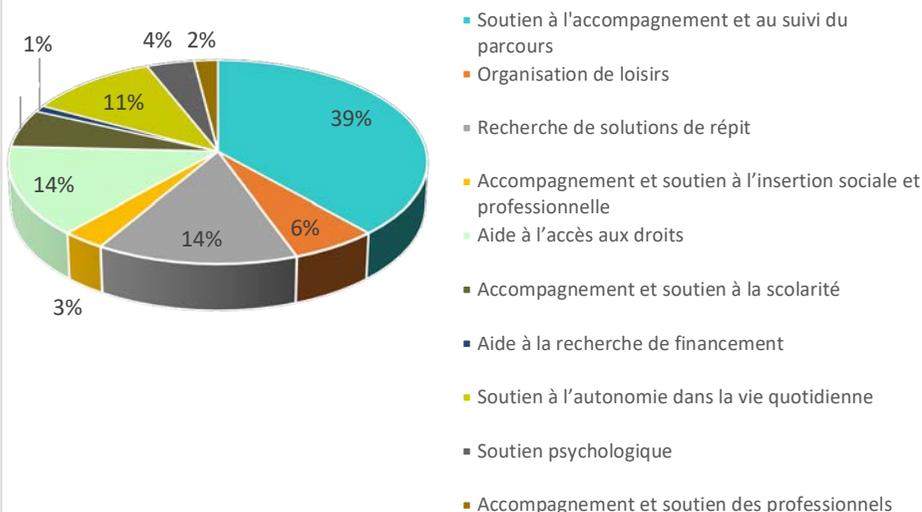
Celles menées au travers d'actions dites « collectives » qui cherchent à diffuser, développer les connaissances et les compétences (ce niveau sera décrit dans la seconde partie) sur les thématiques récurrentes et transversales émergeant du traitement des situations individuelles.



Domaine d'intervention :

soutien à l'accompagnement et au suivi du parcours

35%

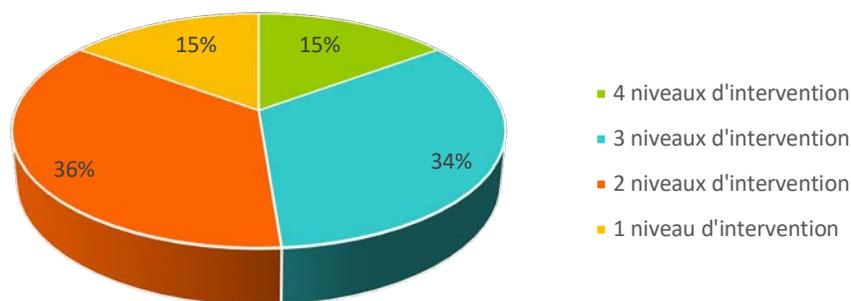


La répartition du nombre d'intervention par situation montre le phénomène de graduation des réponses. Elles se mettent en œuvre non seulement en fonction du besoin et des attentes particulières mais se développent aussi en fonction de la temporalité en s'accordant à celle du/des demandeur(s). Dans ce cadre, l'ERHR peut être saisie pour un simple conseil ou information et quelques semaines, mois plus tard, une demande d'un autre type d'intervention est transmise. Il est à noter que les demandes concernant uniquement un niveau d'information (2%) sont rarement enregistrées dans le système de recueil des informations usagers. En effet, l'ERHR évite d'ouvrir un dossier à ce stade ; cela obligerait le demandeur à fournir un consentement et des informations personnelles qui ne sont pas requises pour répondre sur le niveau information/conseil.

De manière générale, l'ERHR ne collecte que les informations individuelles utiles dans le cadre de la demande.

70% des demandes relèvent de 2 ou 3 niveaux d'intervention. La possibilité donnée aux demandeurs de séquencer ses attentes, c'est aussi leur ouvrir un espace-temps leur permettant de mieux les cerner, de les faire évoluer en fonction des ressources disponibles (les familles sont systématiquement informées des possibilités et des obstacles) rendant concrète les notions de capabilité et d'empowerment. Ce cheminement nécessite une permanence de présence avec, selon la situation et son évolution, des niveaux d'activités plus ou moins intenses. Il s'agit donc de s'ajuster.

Graduation des interventions



Ce positionnement influe sur la durée de traitement des dossiers (clos). En 2019, le pourcentage des dossiers ouverts depuis plus de 800 jours a doublé ; passant de 10% en 2018 à 20%. Alors qu'en 2018, 30% des situations étaient closes sur un délai de 1 à 100 jours, en 2019, 33% le sont sur le délai de 201 à 400 jours. L'ERHR AuRA demande systématiquement l'accord des familles et/ou du représentant légal (seuls habilités à signer la fiche de consentement) pour clore un dossier. Il s'avère que nombre d'entre elles (puisque'il s'agit majoritairement des

familles) ne souhaitent pas cette fermeture et cela, malgré la simplicité des démarches à réaliser pour l'ouvrir de nouveau qui est expliquée. En effet, ces familles transmettent le souhait de maintenir la présence de l'ERHR même si, concrètement, les interventions relèvent d'un appel et/ou d'un échange de mail. C'est peut-être une conséquence de cette permanence à distance décrite plus haut.

C'est un premier niveau d'analyse qui n'explique pas complètement le phénomène d'allongement de la durée de traitement des dossiers. Cette observation va donner lieu d'un échange avec l'équipe pour tenter d'en comprendre les facteurs.

Il est toutefois utile de relever à ce stade que pour les interventions réclamant 1 seul niveau d'intervention, 61% concerne le soutien à l'accompagnement et au suivi du parcours.

Le taux est identique pour les demandes relevant de 2 niveaux d'intervention. Il passe à 63% pour celles relevant de 3 niveaux et 100% pour celles qui comprennent les 4 niveaux. Or, le niveau d'intervention concerné est certainement celui qui s'inscrit le plus sur la durée puisqu'il fait émerger une problématique de parcours.

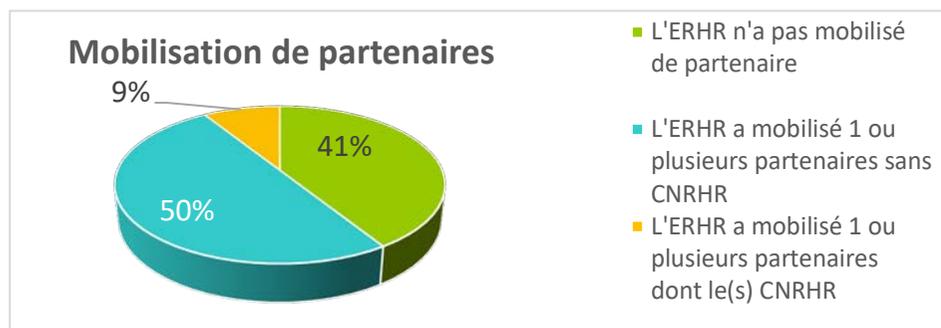
G. Les actions collectives

Données générales :

300 actions collectives menées en 2019 (279 en 2018)

Représentent 160,5 jours.

2802 personnes mobilisées.



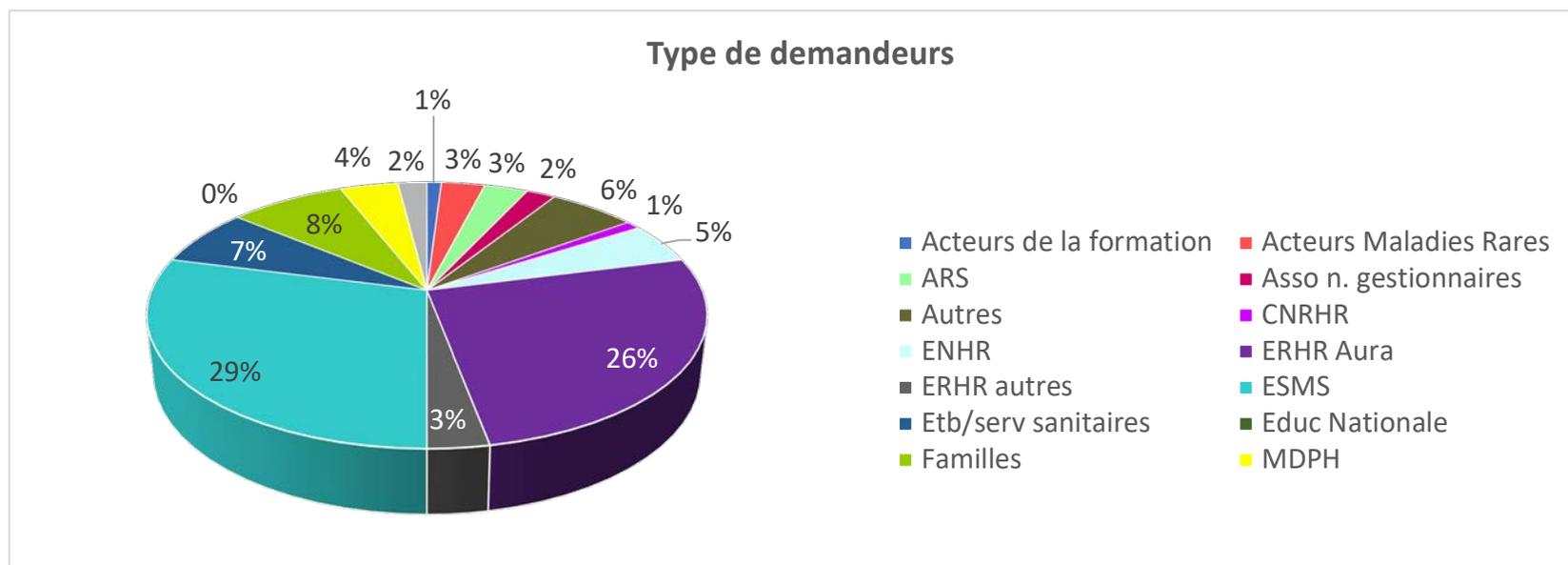
Les résultats enregistrés au titre des interventions conjointes CNRHR/ERHR représentent 2% sur les situations individuelles et 9% en actions collectives.

En 2018, le chiffre au niveau actions individuelles était de 4% et sur les actions collectives de 13%. Sur les données nationales, sur le plan des situations traitées conjointement en 2019, le taux est de 3% contre 4% en 2018. La consolidation du chiffrage national concernant les actions collectives n'est pas encore éditée mais une diminution généralisée d'actions concertées ERHR/CNRHR est observée.

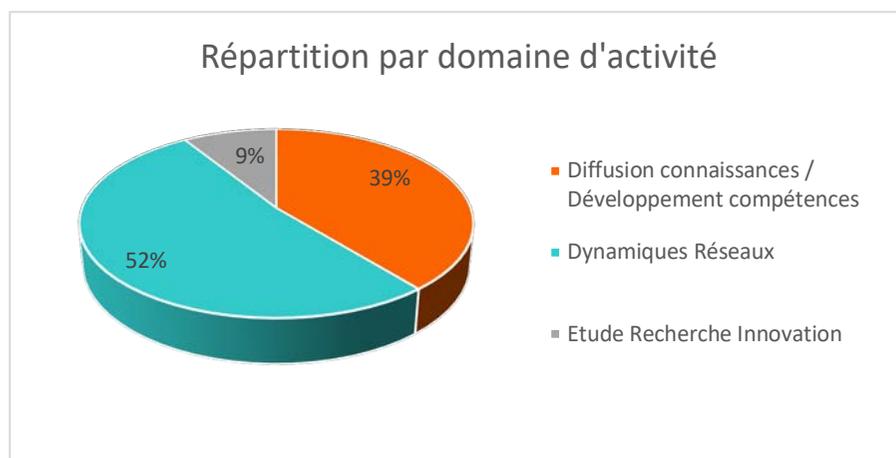
Un certain nombre de facteurs peuvent expliquer ces résultats ; notamment le fait que la majorité des situations traitées par les ERHR ne concernent pas le champ d'action des CNRHR.

Pour autant, cette inflexion est également présente sur les actions collectives ; déduisant un niveau de collaboration qui s'étioule. Or, la mise en œuvre d'un Dispositif Intégré doit, théoriquement, resserrer les champs d'interactions entre l'ensemble des entités qui la composent. Situation particulière d'une année sans schéma national, situation qui va se pérenniser ? Les exercices futurs le diront mais il semble vraiment nécessaire de se saisir de cette réflexion et de la porter au niveau de l'équipe nationale afin qu'elle puisse jouer pleinement sa mission d'animation du dispositif.

H. Les demandeurs (actions collectives)

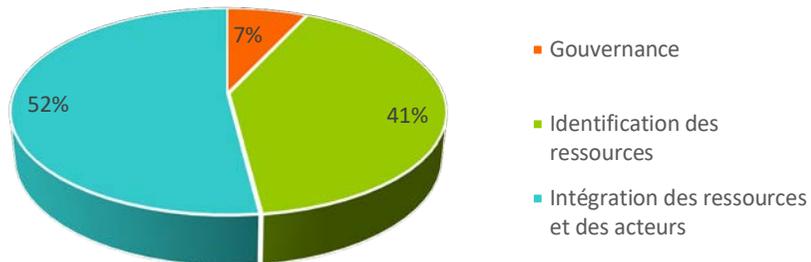


Volet Dynamique de réseau (52% des actions menées en région)

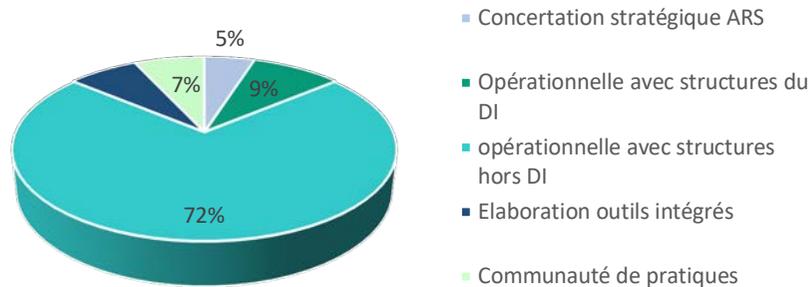


En 2019, émerge un nouveau type d'actions sur le domaine : Étude, recherche et innovation (passage de 0% en 2018 à 9% en 2019). Il concerne plusieurs projets en cours (Recherche-action IMP'Act sur la solvabilisation de familles pour qu'elles puissent choisir les modes d'accompagnement de leur enfant, participation du médecin au groupe de travail sur l'étude sociologique d'identification des enjeux et des usages de la définition HR, participation aux groupes de travail pour la mise en œuvre d'une échelle d'évaluation du développement global de l'enfant DV de 0 à 6 ans, pour le développement d'un outil d'évaluation TSA-DV et réalisation d'un guide méthodologique.

Dynamique réseaux : répartition par activité



Dynamique de réseaux : intégration des services et des acteurs (52%)



Dynamique de réseaux au titre du Dispositif Intégré

Finalisation de l'offre E-Learning à destination des aidants sur le volet communication – deux modules :

- Entrée en relation – Entrée en communication tente d'assurer les aidants sur leurs capacités et les potentiels de leur enfant.
- La boîte à outils propose une approche multi-modale de la communication. Les temps du quotidien servent de support pour aborder la question des outils dans l'objectif de se rapprocher de la réalité des familles.



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

Les modules cherchent à être accessibles à la majorité des familles par :

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

Dynamique de réseaux hors du Dispositif Intégré

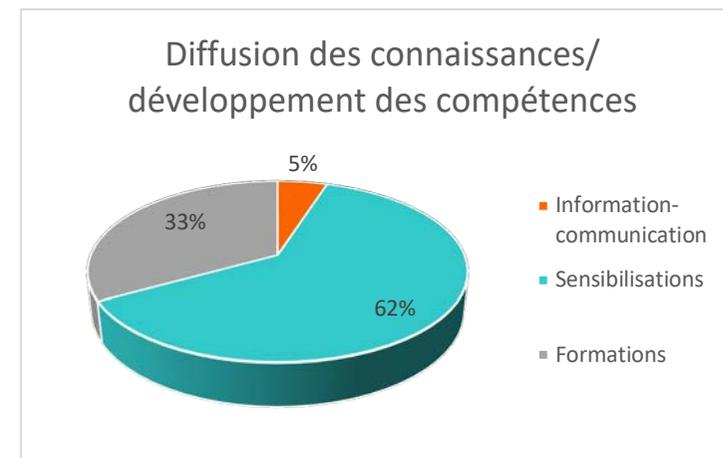
Concertations avec les acteurs du territoire :

Dans le cadre de situations qui rentrent dans le champ du handicap rare mais pour lesquelles il s'agit soit de réaliser une recherche de compétences de proximité, soit d'activer des liaisons entre les acteurs en présence. En 2019, 18 situations ont fait l'objet d'une réorientation directe sans enregistrement sur le logiciel dossier usager.

Des situations hors-champs sont également enregistrées dans ce chiffrage ; situations pour lesquelles nous mettons à disposition les ressources repérées avec une réorientation vers d'autres acteurs dès que possible. L'ERHR s'assure systématiquement en amont qu'ils peuvent intervenir sur la problématique transmise.

Des rencontres sont organisées tout au long de l'année avec les acteurs du territoire afin de d'échanger sur les missions dédiées et les modalités de coopération. Elles permettent de collecter les ressources qui pourront être activées au titre des situations individuelles. Leur mode de diffusion fait l'objet d'une réflexion permanente depuis la création du dispositif ERHR. En 2019, l'équipe n'est pas encore parvenue à trouver un outil efficient permettant de les répertorier et de faciliter leur accès (en interne autant qu'à disposition des tous).

Volet Diffusion des connaissances (39% des actions menées en région)



Les projets co-portés :



Avec la filière maladie rare **Brain Team** sur l'organisation d'une journée thématique : Intervention sur la présentation de l'ERHR AuRA

Avec la filière maladie rare **DEFISCIENCE** dans le cadre du projet START :

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

L'ERHR AuRA est porteur du financement du projet START et un salarié de l'association PEP69/ML occupe la fonction d'animateur territorial.

Le projet START propose de développer deux axes :

- « Le partage des expertises et compétences des acteurs de terrain et de l'accompagnement aux changements des pratiques par la mise en œuvre de formations croisées »
- « Le soutien aux acteurs de terrain sur les situations individuelles complexes : création et mobilisation in fine d'un vivier d'experts formés et « activables » ».

La mise en œuvre concrète du projet START a été activée en 2019 uniquement sur le volet formation avec 8 modules :

- Troubles du Neuro-Développement : vers un socle conceptuel commun
- Repérage et interventions précoces, annonces diagnostiques,
- Compétences préservées et fragilités de la personne : outils de diagnostic et d'évaluation du fonctionnement,
- Communiquer : Principes fondamentaux et outils,
- Acquisitions et apprentissages : interventions éducative, pédagogique et psychologiques,
- Santé : Troubles somatiques et psychiques associés aux TND et dispositifs facilitant l'accès aux soins,
- Situations complexes et comportements problèmes,
- Contribuer à l'élaboration et à la coordination du parcours des personnes.

Modalités d'organisation

- 2 sessions de 2 jours espacées de 3 semaines
- **Les territoires** : Grenoble, Saint-Etienne, Villefranche-sur-Saône, Lyon métropole, Clermont-Ferrand, Valence
- **Les publics ciblés** : PCPE, CMPP, ITEP, PCO, Centre d'accueil et de Répit, Secteur enfants TDI et TSA, SESSAD, CREA, secteurs hospitaliers de pédopsychiatrie, unité hospitalière

Les MDPH de la région AuRA

Recherche et diffusion de ressources ; en matière de répit, de structures ayant développé des compétences spécifiques (notamment dans le cadre des PAG), interventions de professionnels experts dans le cadre d'évaluation (exemple détermination du profil sensoriel) afin de définir une orientation ciblée en fonction des besoins et des attentes particulières.

Interpellations et collaborations sur des situations problématiques et partenariat dans l'adaptation des solutions développées pour les personnes dépendant du département (y compris sur le déploiement de financements complémentaires ponctuels en lien avec le Conseil Départemental).

Participation à un groupe de travail sur : « Changement des pratiques professionnelles » dans le cadre de l'axe 4 de la Réponse Accompagnée Pour Tous : développer des offres de formation en collaboration avec la MDPH de la Drôme, la DT ARS à partir des compétences des acteurs du département. 4 journées de formation organisées sur le département en 2019 comprenant trois modules : la place des usagers, le parcours et la coordination. L'ERHR AuRA est intervenue en co-animation des groupes de travail, en étayage sur la formalisation des modules et en support pour établir une liste de ressources documentaires. Début 2020, une nouvelle session de formation sur la coordination de parcours est proposée. De nombreux professionnels ayant participé à la journée MDPH s'y sont inscrits pour approfondir leurs connaissances ;

Une démarche similaire est engagée avec la MDPH de Savoie. L'ERHR AuRA est intervenue sur la journée colloque Réponse Accompagnée Pour Tous et participe au groupe de travail sur l'axe 4.

Informations et modalités de collaboration MDPH/ERHR

L'ERHR AuRA a construit des liaisons solides avec quelques MDPH sur le territoire. L'approche « demande de rencontre » n'est pas réellement opérante, par contre, une approche plus pragmatique permet de développer les coopérations. Les formations, les journées thématiques et même, parfois, le traitement de situations hors champs sont autant de tremplins ouvrant sur de futures concertations. Quelques référents PAG ont intégré en tant participants la formation de coordonnateur de parcours, d'autres sont intervenus sur certaines sessions.

Début 2020, un temps de concertation croisée MDPH et DT ARS sur les départements d'Auvergne devait être organisée afin de mieux cerner les thématiques transversales émergeant sur ce territoire et apporter des réponses ciblées en fonction des besoins.

Les sensibilisations

En 2019, des actions de sensibilisation ont été mises en œuvre avec les thématiques suivantes :

Journée surdicécité en collaboration avec le centre ressources Le CRESAM. L'ERHR AuRA développe avec le CNR une réflexion sur des modules de formation qui pourraient être proposés en complémentarité afin de permettre de consolider les apports de la sensibilisation. Les thématiques développées correspondent aux retours émis par les participants au travers du questionnaire de satisfaction. Sur le champ de la surdicécité, l'ERHR est parallèlement en train de développer une offre : mettre en place des activités adaptées pour des personnes sourdaveugles avec le partenariat d'une professionnelle experte.

Les actions collectives d'animation des acteurs du territoire 2019

Les domaines d'activités
Diffusion connaissances / Développement
compétences : 38%

Nouveauté 2020
Réflexion amorcée avec le CREAM sur des thématiques connexes à développer

Sensibilisation Surdi-cécité 2017

Sensibilisation proposée depuis 2017 en collaboration avec

Co-animation : Christelle Letissier, Hugues Alloneau (conseillers techniques), membres de l'ERHR

OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

- Découvrir les différentes typologies de surdicécité
- Connaître les répercussions fonctionnelles de la surdicécité au quotidien
- Découvrir les moyens de communication
- Vivre une situation de surdicécité
- Faire cheminer ses représentations sur le vécu des personnes sourdaveugles et leur entourage.

1 jour

3 sessions programmées depuis 2018
• 3 à Lyon

90 personnes sensibilisées

- Journées épilepsie sévère au sein d'établissements médico-sociaux en collaboration avec le centre ressources FAHRES
- Journées Déficience visuelle et polyhandicap réalisées à partir des compétences internes. Ces actions se sont articulées avec des

temps d'observation et d'échanges avec les professionnels sur des moments d'accompagnement. Il s'agit d'apporter à la fois un bagage théorique combinée avec une mise en pratique in situ.

Les actions collectives d'animation des acteurs du territoire 2019

Les domaines d'activités
Diffusion connaissances / Développement
compétences : 38%

Nouveauté 2020
Réflexion sur la mise en œuvre d'un conventionnement pour diffusion des pratiques depuis les structures formées et accompagnées

Sensibilisation Prise en compte de la déficience visuelle pour les personnes accompagnées en FDV, FAM et MAS

Sensibilisation proposée en 2019 sur demande d'établissements

Co-animation : Anne-Céline Blanc (orthoptiste), Gaëlle Ferber (ergothérapeute)

2 types d'actions qui s'articulent

- Sensibilisation à la déficience visuelle associée à du polyhandicap
- Sensibilisation des conséquences de l'ataxie cérébelleuse sur la vue
- Sensibilisation des professionnels autour des troubles neurovisuels en FAM
- Accompagnement in situ de professionnels de l'accompagnement

2 sessions programmées depuis 2018
• 4 sessions en AuRA

1 jour

Les Interventions

- Intervention des coordinatrices de parcours dans une école de formation des travailleurs sociaux sur la coordination.
- Interventions sur l'évolution des politiques publiques sur une journée DITEP et sur une journée du territoire de la Drôme.
- Organisation d'une journée collaborative en Auvergne en partenariat avec les plateformes HR Nord et Sud
 - Matinée : interventions ARS, ERHR et intervention sur l'approche philosophique du handicap
 - Après-midi : 4 ateliers

- La coordination des parcours : quels impacts sur les pratiques
- Variabilité des situations : inventivité des réponses ?
- L'impact des changements d'accompagnement sur les familles
- La co-construction entre social, le médico-social, le sanitaire, l'éducation nationale, les libéraux : possible ?

Plateformes Handicaps Rares Auvergne-Nord Auvergne-Sud

L'UNION

Ensemble

ERHR

Les PEP 69

12 mars 2019

Journée collaborative handicaps rares et parcours complexes

Tous concernés...

Pour améliorer la qualité, la continuité des parcours et l'accès aux ressources pour les personnes en situation de handicaps (rares) et leur famille.

Les formations

Les actions collectives d'animation des acteurs du territoire

2019

Les domaines d'activités
Diffusion connaissances / Développement
compétences : 38%

Nouveauté 2020
Journée complémentaire pour consolider les compétences

Formation Troubles du comportement

Formation proposée depuis 2018 en collaboration avec

Et depuis 2019 : évolution des contenus pour une approche plus pragmatique en collaboration avec

Co-animation : Jean-Marie Lacau et Pierre Venditti

OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

- Repérer les causes majeures des TDC
- Repérer les actions-clés à mettre en œuvre tant en prévention qu'en gestion des crises
- S'approprier des outils d'observation et d'action partagés
- Pouvoir mettre en œuvre une organisation au sein des établissements pour prévenir les troubles et pour les gérer
- Connaître les ressources du territoire permettant d'étayer et de consolider la démarche d'analyse et de gestion des comportements-problèmes

2019

2 jours

3 sessions programmées depuis 2018

- 2 à Lyon
- 1 dans le Drôme

2020

- 1 session à Lyon
- 1 session à Chambéry

75 personnes formées



Les actions collectives d'animation des acteurs du territoire

2019

Les domaines d'activités
Diffusion connaissances / Développement
compétences : 38%

Nouveauté 2020
Journée complémentaire pour consolider les compétences et développer les axes de mise en œuvre d'une communauté de pratique

Formation Coordonnateur de parcours complexe

Formation proposée depuis 2017 en collaboration avec

Co-animation : Soizic Maingant Le Gall et Bérengère Dutilleul

OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

- Comprendre le sens et les enjeux de l'évolution des politiques publiques
- Développer une réflexion sur l'évolution de sa posture professionnelle
- Comprendre la plus-value de la co-construction et du partenariat, et les enjeux de la coordination de parcours
- Identifier les outils d'évaluation des situations
- Savoir orienter une recherche de ressources sur le territoire
- Identifier et analyser les situations complexes de handicap
- Savoir recueillir et transmettre les éléments relatifs à une situation complexe.

2019

3 jours

Sessions programmées depuis 2017

- 1 à Paris
- 4 Région AuRA
- 4 Territoire Nord-Ouest

2020

- 5 sessions

350 personnes formées



Communauté de pratiques

Les actions collectives d'animation des acteurs du territoire

2019

Les domaines d'activités
Diffusion connaissances / Développement
compétences : 38%

1^{ère} communauté de pratique

Communauté de pratique Prader-Willi

En collaboration avec l'association non gestionnaire Prader-Willi France, l'association La Roche porteuse du PCPE PW

1/2 journée en plénière organisée en novembre 2019

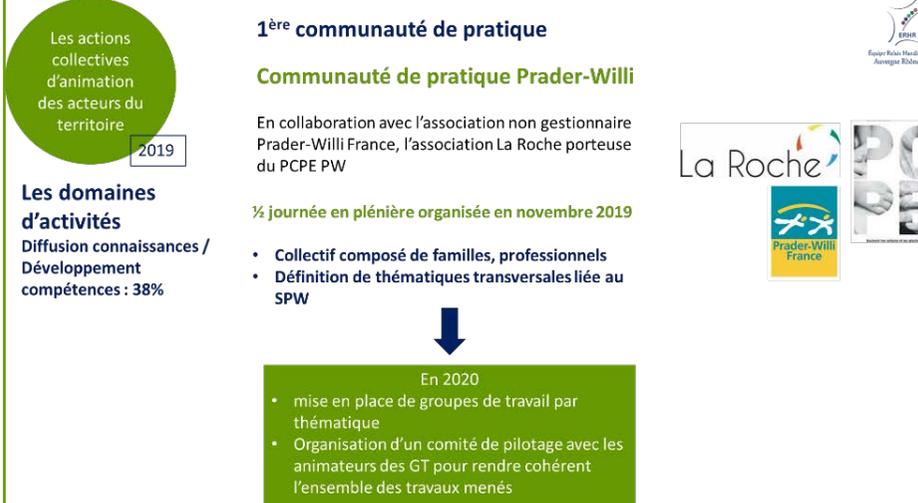
- Collectif composé de familles, professionnels
- Définition de thématiques transversales liée au SPW

En 2020

- mise en place de groupes de travail par thématique
- Organisation d'un comité de pilotage avec les animateurs des GT pour rendre cohérent l'ensemble des travaux menés

La Roche

Prader-Willi France



III. Plan d'actions et projets 2020

Actions 2020		Commentaires sur réalisation	Perspectives	Responsable (s)
Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires	Définir les indicateurs sur le déploiement de l'intégration avec l'ARS	<p>Sur le périmètre du DI, l'ARS a été à nouveau sollicitée afin de permettre (à minima) l'accès des plateformes Auvergne au SCIDI.</p> <p>Ce questionnement a également fait l'objet d'un échange avec la CNSA dans le cadre de la formalisation du 3^{ème} schéma mais sans retour positif actuellement.</p> <p>Les indicateurs du déploiement de l'intégration n'ont pas été mis en œuvre avec l'ARS. Cependant, le suivi d'activité concernant les situations individuelles fait l'objet d'échanges avec le GNCHR et en interne à l'équipe afin d'améliorer l'incrémentation du logiciel. Concernant les actions collectives, elles continuent d'être collectées sur un document Excel en attente d'intégration sur le SCIDI.</p> <p>Cette double entrée dans le Système Commun va peut-être permettre de faire émerger des indicateurs pertinents.</p>		Pilote/Directeur de secteur
	Concertations sur le 3ème schéma et perspectives à venir	<p>En 2019, plusieurs actions ont été mises en œuvre dans le cadre de la formalisation du 3^{ème} schéma national.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Des rencontres avec les établissements porteurs et les pilotes d'ERHR afin de dégager les axes des orientations émergeant à partir de la pratique • Des concertations entre pilotes pour échanger et définir les axes de convergence • Une rencontre avec les partenaires de l'ERHR AuRA pour affiner les orientations en fonction des dynamiques territoriales • La rédaction d'un plaidoyer porté par les organismes gestionnaires des ERHR. 	Réponse au questionnaire rédigé par la CNSA sur les activités ERHR Participation à la journée de concertation CNSA	Pilote/Directeur de secteur/Equipe
	Poursuivre les actions en direction des ESMS	L'ERHR AuRA a développé ses actions en direction des ESMS en 2019 sur l'axe « Information » sur le dispositif mais	Toute l'année	Pilote/Equipe

		surtout en direction de concertations et de la mise en œuvre de collaborations, échanges sur l'évolution des pratiques en lien avec le développement des politiques sociales, participation aux comités de pilotage de nouveaux dispositifs, actions de sensibilisation et de formation.		
	Tracer les établissements dotés d'un accueil temporaire	Les actions de repérage sont systématiquement réalisées lors d'une première rencontre avec un ESMS	Toute l'année	Pilote/Equipe
	Tracer les structures de répit	Les offres de répit sont également repérées. Des rencontres de concertation ont été organisées en 2019 afin de mieux cibler les offres et de les diffuser en cohérence de la demande et du cadre d'accompagnement.	Toute l'année Repérer les structures proposant du répit et leur public cible	Pilote/Equipe
	Poursuivre les actions en direction des services sanitaires	Mise en œuvre d'actions conjointes ; soit au titre de situations individuelles, soit au titre d'actions collectives (accès aux soins, adaptation des soins et des prises en charge, coordination sanitaire et médico-sociale). Transmission à l'ARS d'orientations pour améliorer l'accès aux soins	Toute l'année Poursuivre les actions en directions des services sanitaires	Pilote/Equipe
	Poursuivre les actions en direction des FMR	En 2019, organisation d'une journée thématique avec la filière Maladies Rares Brain-Team. Développement du projet START avec la filière DéfiSciences Quelques centres de références et de compétences ont été sollicités concernant des situations individuelles Référencement des filières, centres de références et de compétences	Poursuivre les échanges permettant une meilleure articulation entre les centres de référence et de compétence	Pilote Animateur régional Coordinateurs de parcours Documentaliste
	Capitalisation des méthodes et outils	Le centre de documentation continue à capitaliser les méthodes et outils. Il se dote également d'outils (notamment d'évaluation et de communication adapté) qui sont à disposition des structures mais également des familles. Les résultats des recherches concernant les méthodes et outils font l'objet d'une diffusion via la lettre d'informations produite tous les mois (elle consultable en	Poursuivre l'action de capitalisation	Documentaliste

		ligne sur le site de l'équipe relais https://auvergnerhonealpes.erhr.fr/documentation/lettre-dinformations).		
	Diffusion des méthodes et outils	Le site a peu évolué depuis sa création. L'ensemble des informations (actualités, évènements, offres de formation) sont actualisées très régulièrement. Le volet "Boîte à outils" est toujours envisagé comme un onglet complémentaire à développer.	Poursuivre l'animation du site afin de diffuser les outils et méthodes Ouvrir un onglet "Boîte à outils" sur le site	Pilote/Documentaliste
	Rencontrer les MDPH	En 2019, des actions communes ont été développées avec quelques MDPH dans le cadre notamment de la RAPT. Participation de référents PAG aux formations organisées par l'ERHR AuRA. Intervention de référents PAG dans la formation coordonnateur de parcours. L'ERHR AuRA intervient au titre des PAG pour lesquels elle est sollicitée L'ERHR AuRA aide certaines MDPH à localiser des ressources spécialisées.	2020 : mise en œuvre d'une journée de concertation MDPH/DDARS des départements d'Auvergne pour cibler les besoins spécifiques du territoire	ARS/ Pilote /Directeur de secteur/Equipe
	Organiser des journées thématiques avec les MDPH	En 2019 : finalisation des modules de formation avec la MDA 26 sous les thématiques : la place des usagers, le parcours, la coordination. Ces 3 modules ont été présentés lors de 6 sessions sur le territoire	Le GT de la RAPT MDA 26 continue de travailler pour convenir des actions futures à développer dans le cadre de l'axe 4. Intégration d'un GT RAPT MDPH 74 sur l'axe 4.	Pilote
	Réunion de concertation : comité de pilotage	En 2019, une réunion de concertation a été organisée avec les membres du comité de pilotage et des partenaires sur les axes du 3 ^{ème} schéma.	Organisation de 2 comités de pilotage en 2020 Renouveler	Pilote

	Réunion des partenaires	Idem ligne « comité de pilotage »	Organisation de 2 réunions partenaires en 2020	Pilote
	Animation territoire en direction des aidants	L'ensemble des journées de sensibilisation et de formation sont accessibles aux familles gratuitement. Des familles se sont inscrites aux différentes sessions. Finalisation de l'offre E Learning à destination des aidants sur les thèmes de la communication	Organiser une enquête auprès de l'ensemble des familles et personnes concernées pour mesurer les impacts de nos actions Développer la représentativité des familles dans les instances de gouvernance de l'ERHR AuRA	Pilote/Equipe/consultant (?) si les financements le permettent
	Développer le centre de documentation	Les acquisitions en 2019 se sont réparties de la manière suivante : 141 documents achetés : 19 DVD, 100 livres, 4 jeux (matériel éducatif, de sensibilisation, pictogrammes), 18 revues achetées au numéro Le fonds documentaire actuel de l'ERHR est constitué de : 1030 documents, dont 624 ouvrages, 53 vidéos, 293 revues, 24 jeux et matériel éducatif, 21 rapports, 8 actes de colloque, 4 brochures, 3 mémoires et thèses.	Continuer à développer le fond documentaire	Documentaliste
	Participation à un stand de documentation	9 tables de documentation réalisées	Continuer à proposer des tables de documentation	Documentaliste
	Edition/diffusion de la Newsletter	10 lettres d'information rédigées et transmises- 284 abonnés	11 lettres en 2020	Documentaliste
	Développement des recherches documentaires	10 recherches réalisées et diffusées : associations d'aide aux DYS dans l'agglomération lyonnaise, signes Makaton, formations et informations autour des situations de violence, CMV (Infection à cytomégalovirus) et développement cognitif, centres ressources sur le X-Fragile, jeu de cartes en relief accessibles aux personnes sourdaveugles	Action menée sur l'ensemble de l'année sur demande	Documentaliste

		8 bibliographies réalisées et diffusées : syndromes (Syndrome Cornelia de Lange, Syndrome de Rett, Syndrome du Cri du chat), santé, troubles du comportement, coordination de parcours, accessibilité universelle, communication alternative et améliorée		
	Mettre en œuvre le logiciel doc du Dispositif Intégré	Mise en œuvre du portail Doc'HR rassemblant l'ensemble des centres de documentation du Dispositif intégré (Centres de ressources et ERHR AuRA)	Intégration d'un groupe de travail pour adapter le logiciel aux besoins, pour diffuser les ressources de manière cohérente Participation à une formation sur le logiciel	Documentaliste
	Développer le partenariat avec d'autres bibliothèques et centres de documentation	Objectif : diffuser l'existence du centre de documentation de l'ERHR AuRA pour fournir des documents spécialisés sur des recherches	En 2020 : établir un partenariat avec la bibliothèque de Villeurbanne et le centre de documentation de l'Université Lyon II Bron	Documentaliste
	Mise en place des journées de formation	<p>Les sensibilisations :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Surdicécité en collaboration avec le CRESAM - Epilepsie sévère avec FAHRES - Déficience visuelle et polyhandicap - Journée collaborative HR en Auvergne <p>Les formations :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Troubles du comportement - Coordonnateurs de parcours complexes <p>Les communautés de pratique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prader-Willi avec la constitution d'un groupe formé de professionnels et de familles. 	<p>Développer la journée de sensibilisation à la surdicécité en proposant des actions complémentaires permettant le renforcement des connaissances</p> <p>Développer une formation DV et pluri/polyhandicap</p> <p>Développer une journée de concertation sur le territoire Auvergne avec les plateformes, les MDPH et les DDARS</p> <p>Restructurer l'offre Troubles du comportement en intégrant des outils</p>	Pilote

			<p>pratiques. Proposer une 3^{ème} journée</p> <p>Proposer une 4^{ème} journée sur la formation coordonnateur de parcours dans l'objectif de développer une communauté de pratique.</p> <p>Développer la communauté de pratique Prader-Willi pour approfondir des thématiques. Diffuser les résultats et les croiser avec ceux obtenus par l'ERHR Bretagne.</p>	
Développer le centre de formation de l'association PEP porteuse des formations et des journées de sensibilisation	Objectif : rendre opérationnel le centre de formation PEP 69 et définir les orientations	Fin 2020 : avoir défini une organisation opérationnelle efficace	Pilote/Directeur de secteur/chargée de mission	
Développer la formation E-Learning pour les aidants (entrée en communication)	Finalisation des deux modules et mise en ligne.	Fin de l'action en 2019. Diffusion de la ressources	Documentaliste	
Développer les axes significatifs pour établir un diagnostic	Concertation avec la CNSA, le GNCHR et l'ARS pour une démarche commune et cohérente – Définir les modalités dans le 3 ^{ème} schéma ?	Directeur de secteur/pilote	Pilote/Directeur de secteur	
Capitaliser et diffuser les expériences d'accompagnement partagé	Les commissions nationales avec une animation du GNCHR sont mises en place afin de collecter ces expériences. L'ERHR AuRA participe à l'axe 4 : recherche et innovation	3 GT dans l'année	Pilote	

IV. Conclusion

En 2020 va être produit le 3^{ème} schéma national pour les handicaps rares qui entérine une légitimité à œuvrer sous le modèle intégratif permettant de faciliter l'accès aux ressources et d'assurer la continuité des parcours.

Ce modèle nécessite, de fait, de développer et renforcer les coopérations qui entendent articuler 3 niveaux :

- Le niveau micro qui concerne la personne, son entourage et les modalités de traitement de leurs situations particulières
- Le niveau méso qui relève des structures et de l'évolution de leur mode d'organisation
- Le niveau macro qui relève du politique mettant en exergue les liaisons entre les différents plans, schémas... aux niveaux départemental, régional et national

Les ERHR se trouvent à croisée des chemins de l'ensemble de ces axes. Ils agissent comme des éléments consubstantiels dans la capacité à agir et d'impulser des expériences à partir des besoins et des attentes des personnes. A l'instant de la partie introductive, c'est bien l'harmonisation de l'ensemble de ces niveaux qui permettent des ancrages solides. Solide ne signifie pas pour autant immuable ; au contraire. Il semble nécessaire de construire des coopérations dont les liaisons tiennent mais elles doivent en même temps être capables de se composer et se recomposer en permanence et cela, dans un paysage d'offres longtemps figé. C'est un enjeu central de notre action d'équipe relais : consolider et assouplir. A ce titre, il paraîtrait tout à fait intéressant de développer une recherche sur les mécanismes qui permettent d'activer ce paradigme au service des personnes en situation de handicaps rares et de leur parcours.