



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes



Rapport d'activité 2020

Équipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes

www.auvergnerrhonealpes.erhr.fr

SOMMAIRE

INTRODUCTION

- Présentation du dispositif..... 5

LES PUBLICS ACCOMPAGNES

- Données générales 9
- Présentation des publics accompagnés..... 9

L'ACTIVITE

- Les actions collectives..... 17

TRAVAIL EN PARTENARIAT

- Travailler avec les familles et les personnes concernées 26
- Le partenariat et les conventions 27

ORGANISATION DU SERVICE

- L'organisation interne : 2020, un contexte particulier 31
- La démarche qualité 32

RESSOURCES HUMAINES

- Organigramme..... 34
- Colloques & actions de formation 34

PERSPECTIVES POUR L'ANNEE 2021

- La démarche qualité 37

EN CONCLUSION

INTRODUCTION

2020 : MAINTENIR LE CAP

Comment évoquer l'année 2020 sans qu'elle résonne d'emblée comme un bouleversement ? Une année où tous nous avons dû adapter nos pratiques. Difficile d'en connaître aujourd'hui les réelles répercussions à court, moyen et long terme. Notre système est-il suffisamment agile pour trouver des voies de contournement ? Est-ce que la pandémie que nous traversons nourrira notre créativité ? Est-ce qu'au contraire, elle figera les actions ?

En ce qui concerne l'Équipe Relais Handicaps Rares, s'il y avait à poser quelques mots sur cette année, ce serait « maintenir le cap ». Cela ne signifie pas que le parcours s'est réalisé de manière linéaire, au contraire, il a été nécessaire de moduler sans cesse nos interventions afin de permettre qu'elles perdurent. A situation inédite, réponse inédite. Cette année, l'ERHR s'est engagée avec plus d'intensité auprès des familles et des personnes concernées. Là où les accompagnements se sont arrêtés ; notamment lors du premier confinement, les membres de l'équipe ont cherché à maintenir constamment le lien afin de constituer pour elles un point d'ancrage.

Les actions se sont réorganisées avec une permanence téléphonique qui s'est mise en place sans interruption de mars à décembre, l'alimentation journalière du site par une page dédiée avec toutes les informations accessibles sur les directives concernant la COVID ainsi que des propositions d'activités adaptées pour les enfants et adultes en situation de handicap de retour au domicile parental, des enveloppes financières attribuées à des familles sans ressources, un relogement de l'une d'elles dans un appartement mis à disposition par l'association partenaire Odynéo afin de mettre les enfants à l'abri

du virus, des prestations directes d'interventions à domicile pour permettre à ces familles d'avoir recours à des heures de répit et éviter le surmenage lié à l'accompagnement de leur enfant à domicile.

L'ensemble de ces mesures, aussi exceptionnelles soient-elles, ont permis de formaliser une offre pour tenter d'éviter de renforcer les problématiques et apporter un peu de souffle aux personnes dont l'arrêt brutal des accompagnements a eu et aura des effets secondaires.

Cependant, maintenir des travaux de concertation et de coopération est demeuré un axe sur lequel l'ERHR s'est engagée afin d'éviter le délitement du travail en réseau. Même si les projets qui étaient programmés ont été provisoirement suspendus, de nouvelles démarches ont été engagées. Recentrer nos activités en s'adaptant à l'actualité a rendu tangible la mise en mouvement nécessaire de notre dispositif faisant de lui ce qu'il doit persister à être ; solidement implanté mais flexible.

Présentation du dispositif

LE TERRITOIRE D'EXERCICE

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 7,99 millions d'habitants (selon dernier recensement). 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). C'est la seconde région la plus peuplée de France : 78% de sa population réside en zone urbaine. Elle comprend des territoires d'une grande diversité de concentration des habitants avec le Rhône : 24% des habitants et le Cantal : 1% mais également de physionomies géographiques entre montagnes, monts, plaines et vallées. Ces configurations nécessitent une adaptation constante des réponses qui doivent considérer les spécificités des bassins de vie mais également l'implantation et l'accès aux ressources.

RAPPEL DES TEXTES ET DE L'AGREMENT

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

La volonté de l'ERHR AuRA est clairement de maintenir autant que possible une continuité d'actions en direction des situations sensibles. Cette orientation implique la mise en place de roulements entre périodes travaillées et périodes chômées pour l'ensemble des membres de l'équipe.

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.

PRINCIPAUX AXES DU PROJET : UN DISPOSITIF INTEGRE POUR ENGAGER LA LOGIQUE DE PARCOURS

L'organisation mise en œuvre dans le cadre la politique nationale à l'égard du handicap Rare se déploie sous le prisme de l'intégration. Le dispositif intégré entend faciliter l'accès aux ressources et la continuité des parcours et, s'organiser sous l'axe de la co-responsabilisation de l'ensemble des acteurs quel que soit leur niveau d'expertise, de compétences et de connaissances.

La dimension de processus, inhérente à cette construction, induit la nécessité de développer une agilité certaine au sein du système afin d'éviter tout nouveau cloisonnement délétère pour les personnes entrant dans le champ des handicaps rares. Dans ce contexte, la logique de coopération doit permettre de dessiner des axes de transversalités pour faire émerger l'impact des actions conduites par l'ensemble des entités composant le dispositif intégré. La pluralité des acteurs 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 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).

LES 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.

DEPLOYER L'ORGANISATION INTEGREE AU SEIN DES TERRITOIRES

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

AMELIORER LA QUALITE, LA CONTINUITE DES PARCOURS DE VIE ET L'ACCES AUX RESSOURCES A TOUS LES AGES 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
- *Objectif opérationnel 2* : soutenir les initiatives et les expérimentations médico-sociales sur de nouvelles formes d'accompagnement

DEVELOPPER LES COMPETENCES 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
- *Objectif opérationnel 2* : former les professionnels et les aidants sur les démarches et postures spécifiques aux handicaps rares
- *Objectif opérationnel 3* : développer les compétences collectives sur les situations de handicap rare

AMELIORER LA CONNAISSANCE, PROMOUVOIR LA RECHERCHE ET LA CULTURE PARTAGEE 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
- *Objectif opérationnel 2* : créer un environnement favorable à la recherche sur les handicaps rares et assurer la diffusion des connaissances

En 2020, les missions sont demeurées celles inscrites dans le second schéma. Certaines d'entre elles vont sans doute évoluer au travers des directives du 3ème Schéma National qui n'est pas encore opérationnel puisque non édité à ce jour.

LES PUBLICS ACCOMPAGNES

L'ERHR AuRA a vocation à développer les ressources et consolider les parcours des personnes se situant dans le champ du handicap rare à tous les âges de vie, dans le respect des critères définis l'arrêté du 2 août 2000, introduisant d'une part la question des combinaisons de troubles et déficiences et d'autre part, définissant des typologies spécifiques.

Depuis 2015, les axes de définitions, intégrant à la fois une entrée sanitaire (déficiences, maladies évolutives...) et une entrée orientée sur les conséquences des déficiences et maladies, rendent parfois obscure une approche des publics uniquement basée sur elles. Par exemple, au sens strict de la définition, une personne atteinte du syndrome de Prader-Willi, sans déficience associée, ne rentrerait pas dans le champ. De même, une personne avec le syndrome CHARGE est-elle à considérer du point de vue des conséquences ou de celui de la maladie ? L'ensemble de ces questions restent persistantes ; notamment depuis la mise en place des ERHR qui, contrairement aux centres ressources qui développent une expertise sur un public spécifique, ont une action transversale sur l'ensemble des typologies inhérentes à la définition du handicap rare. Pour autant, l'ERHR AuRA tente de se positionner de manière ouverte face aux situations problématiques qui lui sont adressées. En s'inscrivant du côté de l'expertise des ressources du territoire, l'objectif de l'ERHR est de les rendre accessibles au plus grand nombre. Leur mise en synergie au bénéfice des parcours doit également pouvoir se mettre au service de l'ensemble des demandes. Avancer cela, essayer de rendre tangible cette démarche, c'est peut-être prendre le risque de l'embolisation mais c'est aussi jouer pleinement le jeu de l'intégration ; principe central des enjeux de notre création.

Données générales

2020 : les demandes reçues dans l'année : file active par mois												
janvier	février	mars	avril	mai	juin	juillet	août	septembre	octobre	nov.	déc.	TOTAL
53	53	53	56	60	60	63	59	58	57	57	57	89
Nombre de fiches d'interventions par mois												
158	106	276	250	208	134	300	226	312	309	335	268	2882
Nombre de nouvelles demandes ou réinterpellation												
4	4	2	3	5	4	5	1	2	5	3	2	40
Nombre de clôture de dossiers par mois												
11	2	0	1	4	2	6	2	6	4	2	2	42
Demandes adressées par la famille (en %)												
59%	64%	64%	64%	62%	62%	59%	58%	59%	62%	58%	59%	61%
Demandes adressées par les ESMS (en %)												
6%	16%	16%	15%	14%	17%	17%	13%	13%	13%	16%	15%	14%
Demandes adressées par le secteur sanitaire (en %)												
5%	5%	5%	5%	6%	6%	8%	8%	8%	8%	8%	10%	7%
Demandes adressées par la MDPH (en %)												
1%	0%	0%	1%	1%	1%	1%	3%	3%	3%	3%	3%	2%
Demandes adressées par les personnes concernées (en %)												
3%	1%	1%	1%	3%	3%	3%	3%	3%	3%	3%	3%	3%
Demandes adressées par le dispositif intégré - ERHR/CNRHR (en %)												
6%	5%	5%	5%	5%	5%	5%	5%	5%	5%	5%	5%	5%

Présentation des publics accompagnés

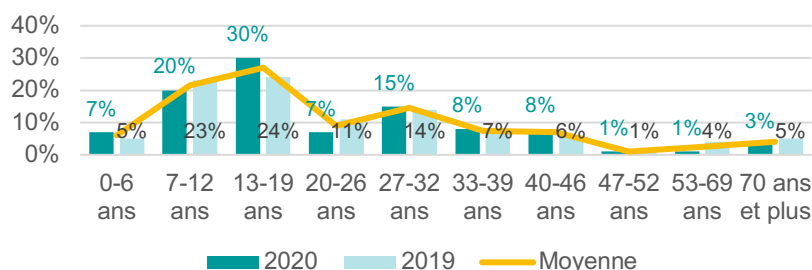
EVOLUTION DE LA POPULATION

PROFIL DES PERSONNES ACCOMPAGNEES

	Ages des personnes accompagnées dans l'année						Total
	0-6 ans	7 à 15 ans	16 à 25 ans	26 à 45 ans	46 ans à 60 ans	plus de 60 ans	
Masculin	2	12	8	10	1	2	35
Féminin	3	16	14	17	2	2	54
total	5	28	22	27	3	4	89

L'âge moyen des personnes accompagnées : 24 ans avec un écart-type très hétérogène puisqu'il comprend des valeurs d'âges situés entre 3 et 92 ans. Cependant, la grande majorité des demandes recouvre une tranche d'âge entre 7 et 45 ans puisqu'elle regroupe 86% de l'ensemble des situations accompagnées. Décrire plus précisément les catégories semble nécessaire afin d'affiner les variations.

Répartition par tranches d'âge

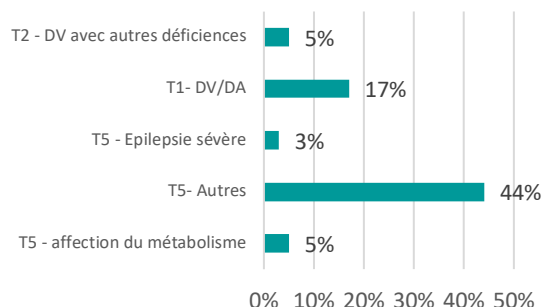


Globalement, la médiane suit les mêmes inflexions d'une année sur l'autre avec une représentation majoritaire de la tranche 13-19 ans, puis de la 7-12 ans et de la 27-32 ans. Une focale particulière va donc être posée sur ces trois tranches d'âge afin de mieux comprendre les problématiques rencontrées. Est-il possible de décrire des facteurs spécifiques qui constituent des obstacles ? Ces facteurs sont-ils endogènes ; liés à la personne ou exogènes ; liés à l'environnement ?

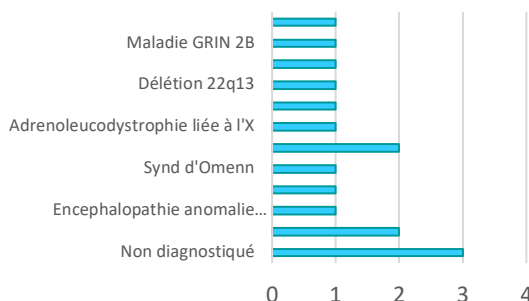
FACTEURS ENDOGENES

TRANCHE -7-12 ANS – 20% DES DEMANDES

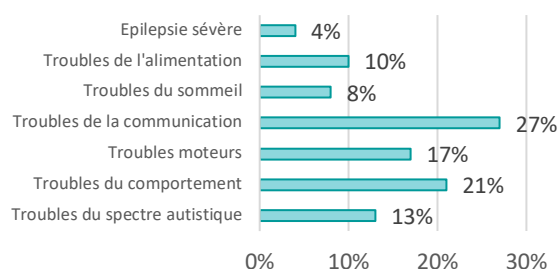
Répartition par typologies HR



Maladies diagnostiquées



Facteurs aggravants

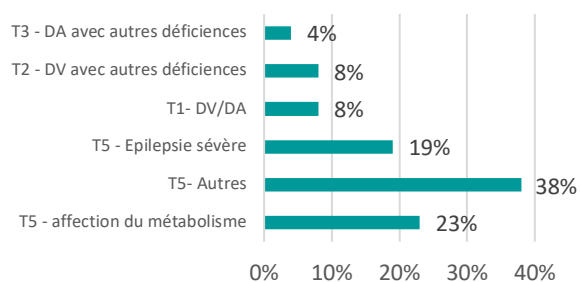


Rappel des typologies Handicaps Rares :

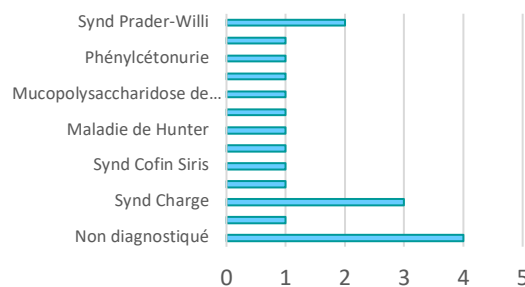
T1 - l'association d'une déficience auditive et d'une déficience visuelle grave
T2 - l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves
T3 - l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves
T4 - une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience
T5 - l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave, évolutive telle qu'une : affection mitochondriale, affection du métabolisme, affection évolutive du système nerveux, épilepsie sévère.

TRANCHE 13-19 ANS – 30% DES DEMANDES

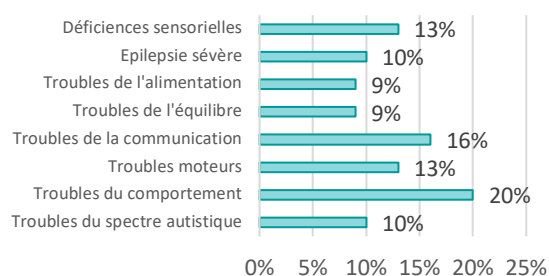
Répartition par typologies HR



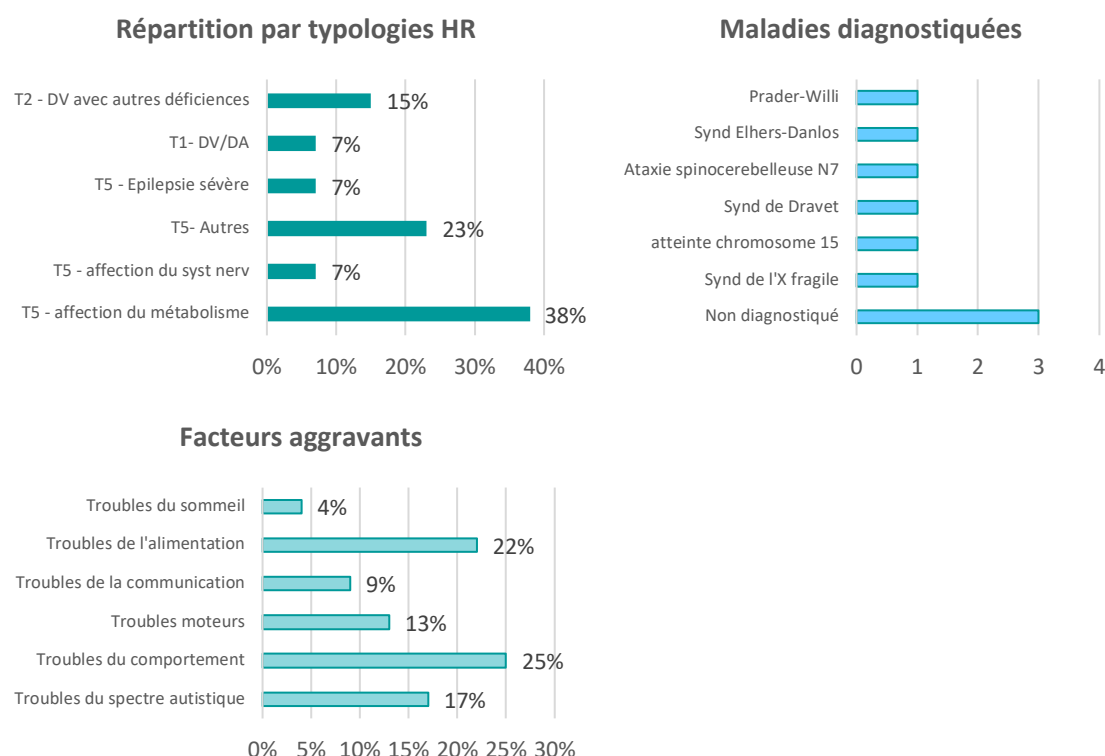
T5 - maladies diagnostiquées



Facteurs aggravants



TRANCHE -27-32 ANS – 15% DES DEMANDES



ANALYSE DES DONNEES

Des situation majoritairement « inédites » avec un éventail large de maladies ou de syndromes qui laisse peu de latitude pour développer des connaissances et des compétences sur l'axe des pathologies. Cette réflexion est appuyée par le fait que l'entrée maladies-syndromes n'engendre pas nécessairement les mêmes répercussions pour la personne. Il n'en demeure pas moins que le croisement de compétences sanitaires et sociales est une plus-value. L'Équipe Relais n'a plus de médecin depuis septembre. Une réflexion est en cours pour conventionner avec une structure sanitaire ayant d'une part, les connaissances attendues et d'autre part, une composition pluridisciplinaire. Ce dernier attendu vise à apporter une approche experte variable selon la pathologie spécifique mais également les attentes transmises par le demandeur. A partir de cette logique, l'Équipe relais se rapprochera du pôle ADIS du CH Le Vinatier et plus particulièrement du Centre de référence maladies rares GENOPSY.

Les répercussions redondantes majoritaires sur l'ensemble des tranches d'âge étudiées concernent :

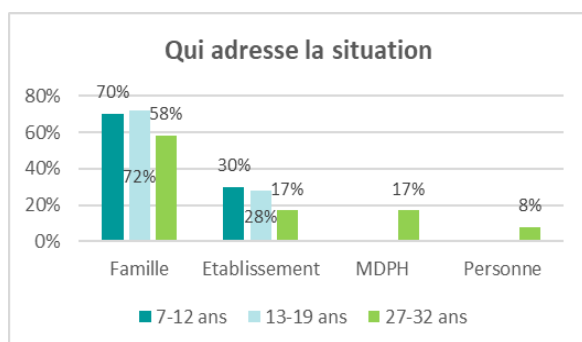
- Les troubles du comportement : 22% des situations adressées. Ces troubles ont tendance à être pensés par les acteurs comme un facteur endogène qui est régulièrement source de rupture de l'accompagnement. L'étude portée sur les 3 tranches d'âge montre que la proportion de cette catégorie de troubles est à la fois persistante et stable de l'enfance au jeune adulte et en augmentation pour les adultes. Diverses hypothèses peuvent être développées :
 - Les troubles du comportement constituent des obstacles au parcours. En cela, une intervention précoce les concernant serait à mettre en place afin d'éviter qu'ils ne soient un frein.
 - Les actions de formation, de développement des connaissances et des compétences, d'échanges de pratiques doivent être mises en œuvre afin de doter les professionnels d'outils d'évaluation et d'observation dans l'objectif de mener une action combinée sur l'environnement et sur les facteurs de fragilité individuelle.
 - Les troubles du comportement sont-ils liés aux pathologies ou sont-ils développés en réponse à un environnement insuffisamment adapté, insuffisamment adaptable ? Y a-t-il des intrications entre pathologies et facteurs environnementaux ? Ces données ne sont pas collectées actuellement. Il n'est donc pas possible d'y répondre. Pour autant, il serait sans doute intéressant de développer une recherche sur cette thématique. L'objectif de cette action consisterait à croiser les observations et les

connaissances de manière transversale au champ sanitaire, social et médico-social, à celui des familles et des personnes concernées pour consolider les connaissances et proposer des supports pratiques à l'ensemble des acteurs de première ligne.

L'appropriation de cette thématique est centrale au vu des résultats enregistrés par l'Équipe Relais. Si les troubles du comportement engendrent des difficultés majeures dans le contexte de l'accompagnement médico-social, il l'est davantage pour les familles qui doivent affronter ces situations parfois seules en cas de rupture de parcours, et sans doute est-ce un facteur de sur-handicap pour les personnes elles-mêmes.

- La communication : 17% des situations adressées. En étudiant la courbe de cette thématique définis comme des facteurs aggravants, il en ressort qu'elle concerne 27% de la tranche d'âge des 7-12 ans, 16% de celle des 13-19 ans et 9% des 27-39 ans. Serait-ce à dire que ces facteurs sont moins prégnants dans l'avancée en âge ou faudrait-il comprendre cette inflexion comme un facteur de moins en moins considéré au plus on entre dans le secteur adulte ? Si un croisement entre cette tendance et celle enregistrée du côté des troubles du comportement qui suit une tendance inversée (d'une moyenne de 20,5% du côté enfant à une moyenne de 25% côté adulte), une des hypothèses de cette double inflexion consisterait à envisager une absence de considération de la communication dans le secteur adulte ; les troubles du comportement seraient liés pour certaines situations à ce facteur.

FACTEURS EXOGENES



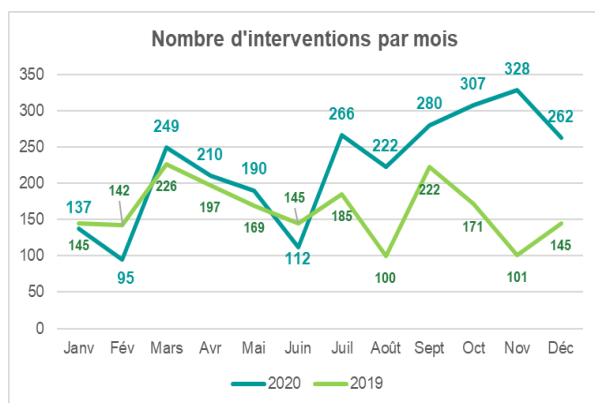
Les familles demeurent les demandeurs majoritaires depuis la création de l'ERHR. Le fondement sur lequel s'appuie l'ERHR est leur implication systématique au développement des actions menées. Cette posture a certainement un impact sur ce phénomène. Les coordinatrices de parcours développent un lien d'écoute. 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.

Si cette affirmation était posée sur les années précédentes, elle prend une dimension encore plus prégnante en 2020. Ce phénomène est lié au contexte pandémique qui a produit lors du 1^{er} confinement, une rupture nette des accompagnements (principalement dans le secteur enfant avec la fermeture des établissements mais également dans le secteur adulte dans lequel il était nécessaire de faire un choix : retourner au domicile des parents ou rester dans la structure d'accueil sans retour possible en famille.

Cette situation a eu un impact fort sur l'exercice de l'ERHR. Les familles se sont tournées vers notre dispositif comme faisant office de « fil rouge » dans ce nouvel environnement. Cette affirmation est corroborée par la

comparaison entre l'année 2019 et 2020. Le nombre de dossiers en file active est identique : 89 dossiers suivis sur l'année. Pour autant, le nombre d'entretiens téléphoniques augmente de 16% et les messages mail enregistrent une inflation de 33%. Ces deux types d'intervention ont été du printemps 2020 à décembre le moyen de maintenir un contact dans un environnement figé dans la latitude à pouvoir réellement développer leur projet. Il a donc fallu adapter nos modes de gestion des situations problématiques dont, pour certaines, se sont renforcées.

En 2020, l'ERHR AuRA enregistre une croissance du nombre de fiches d'intervention de 27%. Cela signifie que les situations individuelles ont fortement mobilisé l'ensemble de l'équipe.

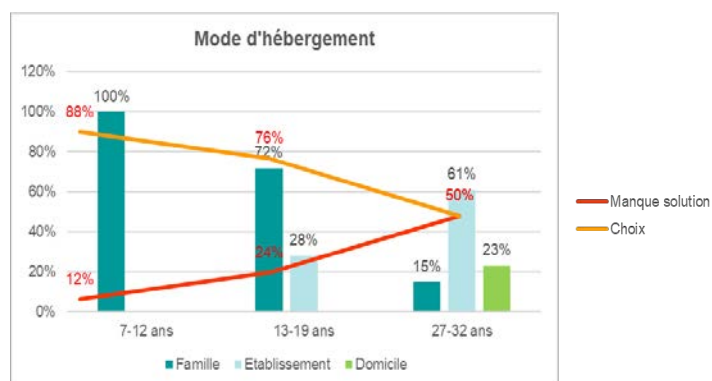


Selon le graphique, en comparaison avec 2019, les périodes d'intensification se situent au moment du 1er confinement et depuis le mois de juillet. Devant les difficultés majorées des familles et leur besoin de répit dans l'accompagnement de leur enfant à domicile, l'ERHR a proposé d'organiser un panel de prestations directes en faisant intervenir des éducateurs libéraux au domicile des parents. Ces solutions alternatives ont été financées par l'équipe. Une réorganisation du dispositif a donc dû se mettre en œuvre durant la période estivale afin d'effectuer des recherches de professionnels, de les proposer aux familles, de gérer les modalités d'intervention

souhaitée. Cette action s'est doublée d'une permanence téléphonique afin de permettre aux familles et personnes concernées de s'assurer de la présence d'un interlocuteur.

Si en 2020, l'ERHR a cherché avec les moyens qu'elle a pu mettre en œuvre à amortir les effets délétères du manque de ressources pour développer des solutions, il n'en demeure pas moins que la question du choix est un facteur essentiel à déterminer la dimension problématique d'une situation.

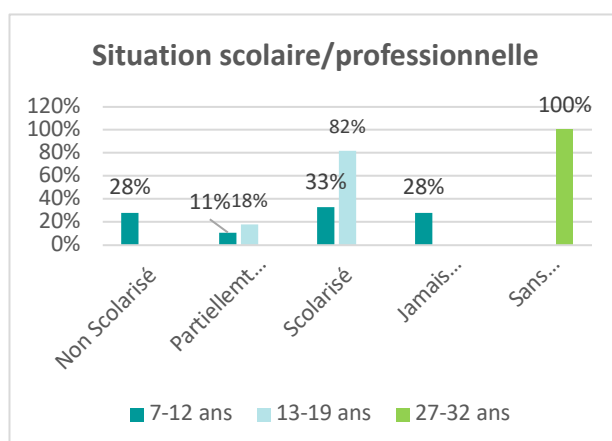
Le graphique ci-contre est parlant de ce point de vue. La courbe du choix de l'hébergement est inversement croissante à celle du manque de solution. Plus le public avance en âge, plus la question du choix est problématique. En effet, sur la tranche d'âge de 7-12 ans, l'hébergement « naturel » est la famille, cette tendance reste majoritaire sur les 13-19 ans. Dès l'entrée en âge adulte, cette situation est un mode dégradé non souhaité par les personnes concernées et leur famille.



Du côté de l'accueil en établissement, il est constaté qu'il constitue l'hébergement majoritaire pour les 27-32 ans mais qu'il ne répond pas pleinement aux besoins et attentes des personnes concernées et de leur famille. Ce constat est lié à des difficultés à adapter le cadre d'accompagnement à des situations entrant dans le champ du handicap rare qui, par définition, se situe en marge des silos de l'offre médico-sociale. Ce contexte peut être facteur de développement de troubles associés tels que les troubles du comportement. Et ces troubles engendrent des ruptures de parcours dont une partie de la responsabilité doit être portée sur la non-conformité entre les attentes et les besoins, et le cadre d'accompagnement des structures. Ce phénomène agit comme un système fermé : un cadre d'accompagnement non adapté, non adaptable produit des troubles du comportement, ces troubles du comportement renforcent les fragilités individuelles et créent des ruptures de parcours. L'absence de solution consolide les troubles. Plus une personne est identifiée comme porteuse de troubles, moins elle trouve de solution.

La dimension scolarisation/professionnalisation est en l'état des données recueillies peu exploitables dans le SCIDI. En 2021, deux volets complémentaires vont être ajoutés afin de mieux définir ces items. Pour la

scolarisation, il sera possible d'incrémenter des données pour savoir si elle est réalisée en milieu ordinaire ou dans le secteur spécialisé, définir les périodes et connaître si l'enfant ou l'adolescent bénéficie d'un accompagnement spécifique.

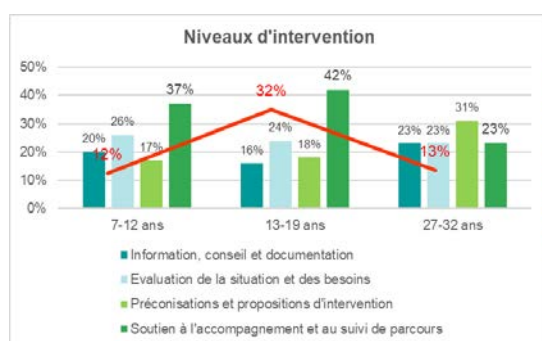


Sur le plan de la vie professionnelle, les indications de périodicité, du type d'emploi (milieu ouvert/milieu protégé), de l'accompagnement vers l'emploi vont être rendues lisibles par ces nouveaux volets.

A travers eux, il s'agira d'avoir une meilleure représentation du parcours des personnes ; concernant notamment la dimension inclusive.

Il est toutefois à noter que le taux de scolarisation se situe dans une moyenne haute sur la tranche des 13-19 ans puisqu'il atteint 82% mais seulement de 33% pour les 7-12 ans.

L'ERHR est contactée pour ces situations qui deviennent problématiques du fait des transitions entre scolarisation en milieu ordinaire et passage en structures spécialisées, entre la fin d'une scolarisation et l'accès à l'emploi ; ce qui est tout à fait repérable sur le graphique puisque 100% des adultes sont sans emploi.



La dimension des transitions est lisible à partir du schéma ci-contre. En effet, les niveaux et les intensités d'intervention constituent des indicateurs qui identifient 4 niveaux gradués. Le niveau 2 permet d'identifier les besoins et attentes en vue d'un changement de mode d'accompagnement ou en amont d'interventions sur le lieu d'accueil, le niveau 3 doit pouvoir permettre d'adapter l'environnement aux besoins et attentes en mettant en œuvre des interventions au sein du lieu d'accueil. Le dernier niveau constitue une problématique liée au parcours.

Ce que relève le graphique, c'est une dominante de niveau 4 concernant les 7-12 ans et les 13-19 ans. Ces sont des âges qui nécessitent de travailler la question du passage de la petite enfance à l'enfance avec la transition d'un CAMSP, d'une école maternelle, celui du statut de jeune adulte à celui de l'adulte avec la transition vers une vie professionnelle en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé, d'un logement autonome à une structure d'hébergement. Ces phases qui ponctuent le parcours constituent donc des points sensibles qui sont parfois renforcés par des pathologies évolutives. Il est à noter que cette réflexion articulée à la courbe d'intensité des interventions qui est nettement dominante sur la tranche d'âge des 13-19 ans montre l'importance de porter une attention spécifique à la transition secteur enfant-secteur adulte.

Pour ce qui est des 27-32 ans, les niveaux d'intervention sont répartis de manières assez uniformes. Le niveau 3 domine les autres items. Il est un axe sur lequel l'ERHR tente d'agir dans l'objectif d'adapter le cadre d'accompagnement. Cette démarche est réalisée en mobilisant des ressources complémentaires externes

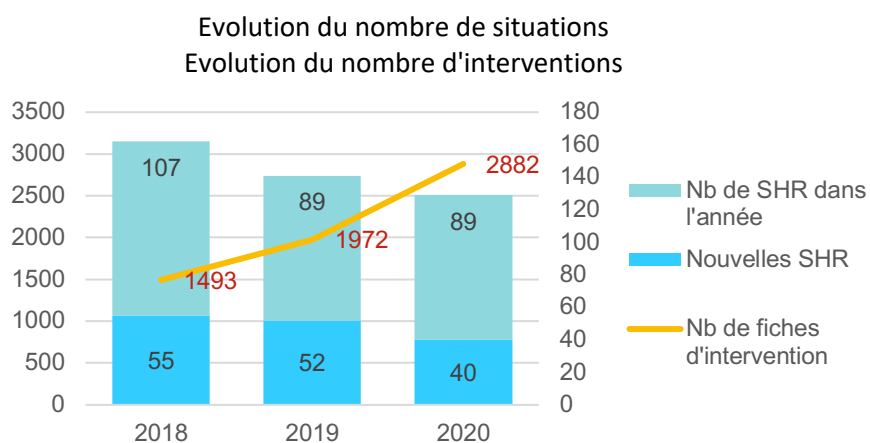
et/ou en menant avec les lieux d'accueil une réflexion croisée sur la manière dont il est possible de faire évoluer l'environnement autour de la personne.

La question de la transition au titre du parcours des personnes entrant dans le champ des handicaps rares est un facteur exogène qui nécessite d'être traité et diffusé auprès des acteurs du territoire pour construire des actions concertées et anticipées. L'argument majoritaire s'opposant à engager véritablement une réflexion est celui du manque de places. Or, c'est justement parce qu'il est clair que ce questionnement n'est pas suffisamment posé qu'il « manque des places ». En effet, la transition enfant/adulte devrait intégrer plusieurs dimensions : celle de la notion de parcours et d'inclusion qui ne se pense plus exclusivement dans le secteur spécialisé, celle de la notion de besoins et d'attentes qui permettrait de calibrer une offre non formatée mais ajustée.

FACTEURS ENDOGENES – FACTEURS EXOGENES : LES APORIES DU SYSTEME

Développer une étude sur les facteurs endogènes et exogènes cherche à mieux comprendre les récurrences et les thématiques sur lesquelles l'ERHR doit mener des actions. L'objectif poursuivi est d'abord d'éviter que les situations Handicaps Rares persistent à se présenter comme problématiques pour les personnes elles-mêmes mais également pour les familles qui sont souvent en première ligne. La seconde motivation relève de la nécessité de faire évoluer les modalités de réponses.

La notion de handicap rare, par sa dimension multifactorielle et multidimensionnelle fait émerger les limites du système en ce qu'elle est une émanation du système lui-même. En effet, le handicap rare s'inscrit justement à partir de la marginalisation de situations qui n'entrent pas dans les « cases » des modalités de construction de l'offre. Il vient justement pointer les écueils de la dimension « institutive » avec ce qu'elle comprend de frontières hermétiques d'une catégorie à l'autre, en ce qu'elle considère encore le parcours dans une logique offrant peu d'agilité et peu d'ouverture. C'est bien les modes de pensée sur lesquels il est nécessaire de poser une réflexion ; à partir de quelle entité construisons-nous notre approche : le droit commun, l'institution ?



Les pouvoirs publics ont tranché cette question mais il y a encore fort à faire pour que ces directives se diffusent sur les pratiques et produisent des résultats tangibles pour les personnes concernées.

Le dernier point concernant l'intérêt de faire émerger les thématiques transversales. Son objectif est de réaliser un plan d'actions permettant d'apporter les connaissances et les compétences complémentaires propices à faire descendre le taux de situations problématiques et leur intensité mais également d'organiser avec les acteurs du territoire des concertations porteuses de solutions et d'innovation sociale.

Ces deux axes sont également nécessaires au titre du dispositif ERHR en lui permettant d'éviter l'embolisation. En considérant l'évolution du nombre de demandes et le niveau d'intensité des interventions enregistrés en 2020, il apparaît clairement que cette année devra garder son caractère exceptionnel.

L'ACTIVITE

DÉVELOPPER LES SYNERGIES

Les données étudiées dans le cadre des situations individuelles font ressortir combien la dimension de réseau constitue un axe central dans le déploiement des missions de l'Équipe Relais. Le prisme d'actions est vaste, il procède d'une mise en adéquation de différentes variables : densité de population, physionomie des territoires avec des accès plus ou moins facilités, ressources de proximité adaptées ou adaptables, champ divers (l'ERHR s'appuie sur l'ensemble des secteurs : social, médico-social, sanitaire, de droit commun), publics accompagnés comprenant de multiples facteurs (composantes capacitaires, évolutives, individuelles - besoins et attentes, âge..), engagement des acteurs, ...

L'ERHR est dépendante de l'ensemble de ces variables mais elle cherche à créer, développer des synergies d'acteurs au bénéfice des personnes concernées.

En 2020, le contexte sanitaire est venu clairement entraver les possibilités d'impulser des actions collectives en direction des acteurs et des territoires. En effet, les phases de confinement, les mesures sanitaires à engager ont eu un effet iatrogène sur la collaboration et la coopération en provoquant un recentrage sur les missions premières d'un nombre important de structures avec notamment une focale principale ; celle de préserver la santé des personnes accueillies mais aussi des salariés.

Le 1er confinement déclaré au printemps a mis un soudain coup d'arrêt aux actions engagées. Passée cette période, de nouvelles modalités ont pu être développées pour tenter de maintenir la mise en œuvre d'actions concertées. Dans ce cadre, la visioconférence a été un outil très majoritairement utilisé.

Les actions collectives

Données générales

282 actions collectives menées en 2020 (**300** en 2019 ; soit une baisse de 3%)

Représentent 172,5 jours

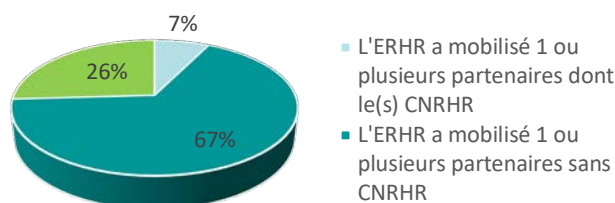
1768 personnes mobilisées pour **2802** en 2019 ; soit une baisse de 37%

Le nombre d'actions collectives de 2019 à 2020 est en baisse de 3%. Le nombre d'acteurs mobilisés en 2020 enregistre également une tendance négative de 37%. Pour autant, la moyenne du nombre d'acteurs mobilisés sur chaque action est en augmentation ; cela signifie que l'ERHR a moins agit seule pour mettre en œuvre les réponses. En 2019, l'ERHR a impulsé seule des actions collectives à hauteur de 41% de l'ensemble des actions. En 2020, cette proportion passe à 26%. Donc, les actions collectives réalisées cette année ont été portées et réalisées majoritairement par des groupes d'acteurs dont l'ERHR s'est située comme un membre faisant partie d'ensembles divers.

Les collaborations avec les Centres Nationaux de Ressources demeurent à développer. Les actions croisées CNR et ERHR AuRA sont en diminution cette année encore en passant de 9% à 7%. A l'instar de ce qui a été transmis l'année passée, les résultats s'expliquent par le fait que la majorité des problématiques transmises concernent la 5ème typologie hors épilepsie sévère (52%).

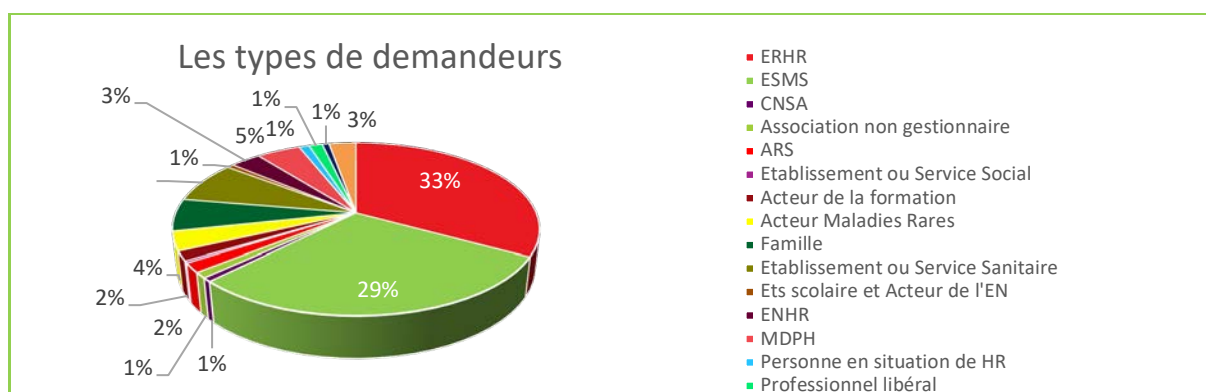
Il n'en demeure pas moins que le maillage entre connaissances expertes des CNR et compétences expérientielles des associations non gestionnaires doivent permettre de favoriser les réponses sur les bassins de vie en nouant des interconnexions entre l'ensemble des acteurs. C'est une des missions phare de l'ERHR ; construire un réseau porteur de cette dynamique. Pour cela, la coopération, la co-construction des réponses est un élément incontournable. Il semble donc 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.

Mobilisation de partenaires



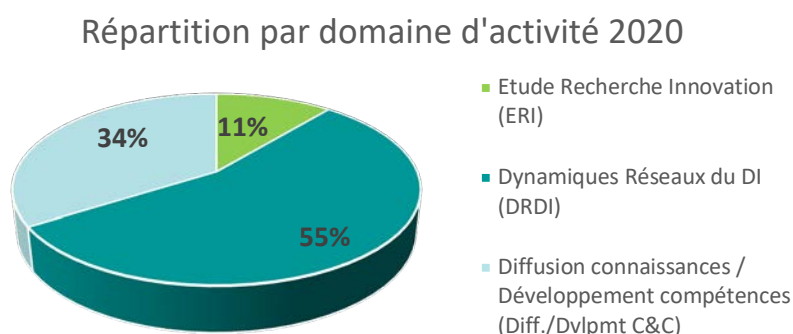
Pour autant, en 2020, les équipes relais ont densifié leur activité de collaboration en programmant régulièrement des temps de concertation croisée. Ces échanges ont permis de s'appuyer sur les expériences des uns et des autres face à une situation inédite. Partager a certainement permis non seulement de tenir mais également de faire émerger des projets transversaux comme celui nommé « Impact » qui cherche à faire émerger la dimension de l'évaluation qualitative de nos actions. Il s'agit, en effet, de se pencher sur la potentielle plus-value des actions développées au sein de chaque ERHR. Le cahier des charges a été formalisé. Chaque entité devra étudier de manière approfondie une situation en relevant les leviers et les obstacles. Nous les collecterons dans un recueil qui aura comme vocation de relever les actions communes. Les familles seront associées à cette démarche pour porter un regard complémentaire à celui des professionnels.

LES DEMANDEURS



La pluralité des demandeurs montre la dimension transversale de l'ERHR AuRA qui a développé des connexions avec des acteurs très variés du territoire mais aussi au-delà du territoire ; notamment avec les autres équipes relais. Les missions de l'ERHR entendent créer une dynamique de réseaux permettant d'appuyer les situations problématiques de handicap rare et mais également d'intégrer des collectifs porteurs d'innovation sociale dans le cadre de l'évolution des politiques publiques.

LES ACTIVITES RECURRENTES ET LES PROJETS DE L'ANNEE



En 2020, la tendance enregistrée en 2019 se confirme avec une part en augmentation du volet « Étude Recherche et Innovation ». Ce domaine des activités telles que la formalisation de l'expertise, les enquêtes/études, les publications et les projets de recherche. L'ERHR AuRA entre aussi dans cette catégorie l'ensemble des créations de projets qui ne font pas l'objet d'un appel à projet ou à candidature.

A l'instar des autres années, le volet « dynamiques de réseaux » reste majoritaire. Il s'agit d'un domaine qui demeure un axe central dans les missions ERHR.

LES DIFFÉRENTES RÉALISATIONS SUR LE VOLET ÉTUDE RECHERCHE INNOVATION :

- Réalisation d'une échelle d'évaluation du développement de l'enfant déficient visuel au sein d'un collectif croisant les compétences déficience visuelle et troubles du spectre de l'autisme. Cette action consiste en la création d'outils d'évaluation spécifiques tenant compte des combinaisons de ces deux facteurs
- Développement projet annuel des ressources. Cette action est inscrite au titre du schéma national. Différentes approches ont été menées les années précédentes qui ont permis de mieux circonscrire nos besoins en termes de référencement, de classification et de niveaux d'identification des ressources.

Cette année, l'accueil d'un stagiaire formé en Ingénierie des Systèmes d'Information a pu apporter une dimension plus pragmatique à cette démarche. Le cahier des charges a été formalisé comprenant une synthèse des besoins de chaque membre de l'équipe afin d'identifier les fonctionnalités attendues. Cette action s'est développée par l'embauche du même stagiaire en CDD pour réaliser une maquette de l'outil. La démarche a été présentée à l'ARS qui a décidé de débloquer des crédits sur trois ans pour développer une réponse fonctionnelle. Le projet a été transmis via l'équipe nationale du Groupement de Coopération afin de partager son évolution au sein d'un groupe de travail du Dispositif Intégré.

- Conception et rédaction de deux pré-projets :
 - Équipe mobile surdi-cécité ayant vocation à accompagner les personnes dans l'aménagement de leur lieu de vie. Les situations de double déficiences sensorielles sont très hétérogènes du point de vue des besoins. En effet, les niveaux de dégradation de la vue et/ou de l'audition ainsi que les phases de diminution des sens sont relatives à chaque personne. Ces facteurs peuvent être source de stress et d'isolement. Il paraît donc nécessaire de permettre à ces personnes de continuer à demeurer dans leur lieu de vie, de maintenir le lien social avec leur environnement, de maintenir leur autonomie (par exemple : pouvoir continuer à faire ses courses dans leur quartier). Pour cela, un accompagnement gradué pourrait être proposé pour doter ces personnes d'outils de compensation adaptés à leurs modes de vie.
 - Le CNR Le CRESAM, l'association IRSAM étaient impliqués dans la réflexion sur cette proposition.
 - Centre ressources vie intime, affective et sexuelle. En prévision de l'édition de l'instruction, des échanges avec le CERHES ont été engagés afin de définir les orientations de ce que pourrait être ce centre sur le territoire régional. Un document a été produit de manière collégiale pouvant servir de base pour formaliser la réponse à l'appel à candidature quand elle sera produite par l'ARS.
- Participation à la création d'un livre multi-sensoriel à destination d'un public d'enfants déficients visuels
- Projet IMPACT concernant le recueil des données qualitatives des Équipes Relais

Étude Recherche Innovation (ERI)	
ERI - Formalisation de l'expertise	69%
Développement d'outil spécifique HR	100%
Création documentaire	0%
ERI - Enquête / Étude	9%
ERI - Recherche / Innovation	19%
Réponse appel à projet	17%
Projet de recherche	83%
Soutien à l'innovation	0%
ERI - Publication	3%
Article scientifique	0%
Ouvrage	100%
Total Étude Recherche Innovation	11%

QUELQUES ACTIONS MENÉES DANS LE CADRE DES DYNAMIQUES DE RÉSEAUX

Dynamiques Réseaux du DI (DRDI)	
DRDI - Intégration des services et des acteurs	61%
Concertation stratégique ARS	3%
Concertation MDPH	2%
Concertation opérationnelle avec structures hors DI	57%
Concertation opérationnelle entre structures du DI	5%
Elaboration d'outil intégré	4%
Journée DI	13%
Communauté de pratiques et réseau spécialisé	15%
Groupe de travail	1%
DRDI - Gouvernance	15%
AG	4%
Bureau	4%
Comité de pilotage	16%
Comité des partenaires	0%
Comité technique	72%
Comité des commissions GNCHR	4%
Commission GNCHR	0%
DRDI - Identification des ressources et des besoins	23%
Total DRDI	58%

En interne à l'association

- Travail mené sur l'évaluation interne
- Travail en interne de l'association PEP 69/ML pour développer le Centre de Formation avec notamment la mise en conformité à la norme Qualiopi

Avec les acteurs du territoire

- Des rencontres virtuelles avec des acteurs du territoire : les Plateformes de Compétences et d'Orientation, Plateformes de répit, Pôle de Coordination et de Prestations Externalisées, avec des libéraux, réseaux de santé, dispositif La Passerelle, pôle ADIS et CRMR Génopsy (...).
- Une communauté de pratique syndrome Prader-Willi qui s'est organisée en deux groupes thématiques de travail. Des professionnels et des familles sont présents lors des rencontres. Un travail est engagé pour tenter d'associer les personnes concernées.
- Participation au groupe de travail : séminaire « Décloisonnement sanitaire-médico-social pour fluidifier le parcours de l'enfant en situation de handicap » avec le réseau R4P.
- Maintien du projet START (Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires) développé par la filière DéfiSciences et porté par l'ERHR. En 2020, seule une session a pu être proposée en Ardèche en lien avec la crise sanitaire. De nouvelles modalités devront être adoptées en 2021 pour permettre de déployer l'offre de formation sur les territoires et les publics visés. Des projections financières ont été réalisées sur les années futures permettant de définir une stratégie de développement tenant compte du nouvel environnement.
- Mise en œuvre de temps de concertation sur des situations accompagnées par l'ERHR non intégrées au SCIDI – 29 situations en 2020. Cette démarche est réalisée lorsque les ressources existent et sont assez facilement accessibles. Dans ce cas, l'ERHR évite d'ouvrir un dossier qui nécessite la transmission de nombreuses informations non utiles dans le cadre de ces demandes. C'est donc une manière d'assouplir le système que de proposer cette alternative.

- Formalisation d'un collectif dans le cadre des Communautés 360 avec une proposition pour ancrer le dispositif sur les départements en intégrant une coordination régionale afin de permettre d'améliorer les interconnexions entre l'ensemble des cellules de la Région.
- Développement de recherches documentaires thématiques : 34 en 2020 sur des formations au FALC, relayage en Auvergne Rhône-Alpes, jeux en LSF, activités pour personnes sourdaveugles (jeux de société, jardinage), banque de pictogrammes et sélection de pictogrammes pour la vie quotidienne, informations en lien avec la Covid-19, formations au Profil sensoriel de Dunn, textes de loi sur le maintien en maternelle des enfants en situation de handicap, annuaire d'ESMS pour enfants avec autisme en Auvergne Rhône-Alpes, syndromes (...)

Avec les acteurs nationaux

- Participation à la présentation du 3^{ème} Schéma au siège de la CNSA. Fin 2020, le document n'est pas encore édité. Des préconisations de modifications ont été transmises. Participation aux rencontres proposées par l'équipe nationale.
- Élaboration du plan d'actions concernant la sensibilisation et la formation des acteurs du territoire concernant la double déficience sensorielle avec le CRN Le CRESAM
- Participation au Comité des commissions, au groupe de travail Adaptation des outils de connaissances des ressources et Analyse des pratiques/Supervision des professionnels de la coordination du parcours dans le dispositif intégré handicaps rares, intégration du collectif des documentalistes pour poursuivre le développement du portail handicaps rares.

LES ACTIONS DE DÉVELOPPEMENT DES CONNAISSANCES ET DES COMPÉTENCES.

Diffusion connaissances / Développement compétences	
Info Communication	14%
Campagne de diffusion	82%
Rencontre	18%
Présentation du DI	0%
Sensibilisation	53%
Colloque, séminaire, conférence, symposium	5%
Webinaire	0%
Réunion thématique	7%
Café/atelier des aidants	0%
Réunion de préparation	88%
Formation	33%
Formation professionnelle continue classique	12%
Analyse ou échange des pratiques	4%
Formation initiale	0%
Réunion de préparation	85%
Appui conseil	0%
Projet d'établissement/service - GPEC	0%
Aménagement de l'environnement architectural	0%
Mise en place méthode/démarche spécifique/Etayage	0%
Appui au montage de projet	0%
Diffusion connaissances / Développement compétences	28%

En 2020, les actions de développement des connaissances et des compétences ont été très impactées par les mesures sanitaires liées à la COVID. Cinq thématiques étaient au programme :

- Prise en compte des troubles visuels et neuro-visuels de l'enfant avec déficiences motrices et/ou troubles cognitifs
- Troubles du comportement et handicaps rares
- Troubles du comportement : consolider les acquis
- Journée de sensibilisation à la surdité
- Formation coordonnateur de parcours
- Formation coordonnateur de parcours : que sont-ils devenus ?
- Situations complexes : ma boîte à outils d'évaluation

Sur 11 sessions proposées, seules 4 ont pu être mises concrètement en œuvre. La programmation, le déplacement des dates, l'annulation ou le report des sessions ont demandé une forte implication dans la gestion de ces actions pour tenter de maintenir le plus de propositions possibles (les taux situés sur les lignes « campagne de diffusion », « réunions de préparation » montrent combien cette activité de montage et de démontage de journées a été prégnante cette année.

Du côté des actions de formations

Pour autant, cette mise entre parenthèse de ce domaine a permis de retravailler des offres de formation existantes comme cela a été le cas pour :

- La formation Troubles du comportement qui s'est étoffée d'une approche complémentaire. Dans le cadre de la convention ERHR, un professionnel de l'équipe mobile « troubles du comportement » portée par l'ADAPEI 69 a été mis à disposition pour développer l'approche pragmatique en intensifiant les mises en situation et la transmission des outils. Une troisième journée est proposée à distance des deux premières pour consolider les acquis.
- La formation « coordonnateur de parcours » qui s'est enrichie des derniers dispositifs et propose également une journée complémentaire « Que sont-ils devenus ? ». Cette journée sera réalisée à distance afin de permettre de croiser les approches des professionnels du territoire Auvergne Rhône-Alpes et Nord-Ouest. Animer des temps de rencontre complémentaire a vocation à permettre aux professionnels et familles de nouer des liens pouvant à terme se transformer en communauté de pratique. En 2020, une session a été délocalisée à Montpellier.
- La formation « Prise en compte des troubles visuels et/ou neuro-visuels chez des personnes avec déficiences associées » a fait l'objet de temps de concertation avec le Centre Technique Régional en Déficience Visuelle (CTRDV) et le CAMSP déficiences sensorielles pour adapter les contenus à l'environnement COVID.
- Deux nouveaux programmes sont en cours de développement : surdité et troubles associés, surdité. Ces programmes proposeront des modules thématiques permettant aux intéressés de formaliser leur propre parcours de formation. Ils pourront, en effet, s'inscrire à certains modules ou à l'ensemble du programme.

Une réflexion sur l'ensemble des offres de formation et de sensibilisation a été engagée pour proposer certains modules sous forme de E Learning. Cette démarche aboutira à la formalisation d'un projet qui sera soumis à l'ARS.

- Partenariat engagé avec la MDPH de Savoie avec la mise à disposition d'une salle pour organiser des sessions de formation, des interventions des référents RAPT et la participation de l'ERHR AuRA dans le groupe de travail sur l'axe 4 de réponse accompagnée pour tous : volet Accompagner le changement des pratiques à l'instar de ce qui est mené sur le territoire de la Drôme.
- Partenariat engagé avec le Foyer le Reynard (association La Sauvegarde) pour développer des actions de sensibilisation et de formation pour engager une démarche « Communication Alternative et

Augmentée ». L'ERHR AuRA a prévu d'accompagner la structure sur cette action. En contrepartie, l'association s'engage à devenir un lieu ressource activable pour d'autres établissements souhaitant engager une action similaire.

Du côté Centre de documentation

- Organisation de trois tables de documentation lors de la journée de « sensibilisation à la surdicécité », journée « Expérimentation du handicap » avec l'ESSSE, formation des AESH à la « communication alternative et augmentée ».
- 10 newsletters éditées avec un numéro spécial Covid-19 en avril et un numéro double pour les mois de juillet- août et novembre-décembre.
- Création d'une newsletter des orthoptistes à destination des familles du CAMSP déficiences sensorielles pour maintenir une continuité de l'accompagnement pendant la durée du confinement. Thématiques proposées : la lumière, les contrastes, la fixation.
- Alimentation du site ERHR AuRA en contenus d'informations adaptées sur la situation pandémique. Résultats enregistrés sur le site selon thématiques :

Page		Pages vues	% Pages vues
1. /le-coronavirus-en-facile-a-lire-et-a-comprendre-et-en-pictogrammes		18 657	 61,96 %
2. /		2 302	 7,64 %
3. /des-enquetes-liees-au-covid-19-a-l'impact-du-confinement-et-aux-besoins-des-familles-et-des-personnes-en-situation-de-handicap-vous-avez-la-parole		945	 3,14 %
4. /conseils-et-informations-pratiques-pour-preparer-le-deconfinement		817	 2,71 %
5. /facile-a-lire-et-a-comprendre		806	 2,68 %
6. /coronavirus-et-handicap-epilepsies-severes-syndrome-de-prader-willli-autisme-et-tDAH		717	 2,38 %
7. /formation		538	 1,79 %
8. /vivre-au-mieux-le-confinement-des-idees-et-conseils-pour-occuper-les-enfants-les-aider-dans-leur-scolarité-e-gérer-la-vie-quotidienne		507	 1,68 %
9. /qui-sommes-nous/equipe-relais-handicaps-rares		435	 1,44 %
10. /deconfinement-et-handicap-informations-reglementaires		393	 1,31 %

FOCALE SUR LES PROJETS DE L'ANNEE 2020

- Démarrage du projet IMPACT « Étude qualitative des actions des ERHR »
- Amorçage des réponses concernant le projet Communautés 360
- Revisite des contenus de formation avec des orientations posées sur la transformation des certains en E Learning
- Développement du partenariat avec des MDPH dans le cadre de la RAPT, avec des associations pour ajuster les pratiques et acquérir de nouvelles connaissances et compétences
- Élaboration d'une version Béta de l'annuaire des ressources Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes
- Élaboration et rédaction des projets :
 - Équipe mobile surdicécité pour le maintien dans l'environnement de vie des personnes
 - Centre de ressources vie affective, intime et sexuelle
 - Annuaire des ressources HR AuRA qui sera financé fin 2020 par l'ARS pour une durée de 3 ans
 - Formations à distance qui sera financé fin 2020 par l'ARS pour une durée de 3 ans
 - Programme de formation surdité et troubles associés, surdicécité
- Préparation de la seconde édition de la manifestation « **the Place to BE** » qui sera proposée en direct mais à distance en 2021. L'idée porteuse de l'évènement est d'opérer un changement de paradigme sur la thématique de l'illusion de l(a) normalité. Sur la ligne de crête de l(a) norme, il s'agit de tendre un fil vers la singularité en offrant une tribune ouverte à la pluralité. De la vivre, de la faire vivre afin de l'intégrer comme une frontière mouvante, fragile, touchante, pleine d'une richesse extraordinaire à partager. L'évènement propose des espaces de Dialogues à des auteurs, philosophes, musiciens, créateurs, hommes et femmes... Autant d'échanges qui cherchent à bouleverser nos représentations, nos pré-supposés sur le handicap. Avec :
 - Un film d'entretiens croisés entre Alexandre Jollien, philosophe et Jean-Pierre Brouillaud, voyageur aveugle. Il sera tourné en Suisse avec une équipe professionnelle. Au travers du documentaire, il s'agira de partir de leurs rôles sociaux pour découvrir leurs histoires d'hommes à

travers les souvenirs, les anecdotes, les émotions. De courts modules seront déclinés pour permettre une diffusion plus large auprès de publics moins sensibilisés. Les normes d'accessibilité seront intégrées sur la version longue comme sur les extraits.

– Une semaine déclinée en quatre sous-thèmes : Des sens et d'Illusions interrogeant nos perceptions singulières comme source de richesse lorsque nous les partageons, *Invisibles* s'attachant à la part d'ombre qui échappe aux regards, *J'ai en vie* s'inventant à partir du désir comme moteur de l'autodétermination, *Voyages et Illusions* de deux nomades aveugles dont nous suivrons les pérégrinations vers leurs quêtes d'identité.

Adresse du site dédié : <https://the-place-to-be-2.jimdosite.com/>

TRAVAIL EN PARTENARIAT

TRAVAILLER AVEC LES FAMILLES ET LES PERSONNES CONCERNÉES

Le travail avec les familles et les personnes concernées est un axe majeur dans la mise en œuvre et l'évolution des actions développées par l'ERHR AuRA. Il se décline en direction de l'accompagnement des parcours. 61% des actions individuelles sont engagées après une interpellation directe d'une famille mais elles atteignent 100% concernant le traitement de ces actions.

En effet, les familles sont systématiquement associées aux démarches engagées et sont concertées en première intention sur la question des attentes et des besoins. Ce positionnement est lié au constat suivant : le premier cercle d'inclusion des personnes concernées est généralement le cercle familial.

A ce titre, les familles sont systématiquement informées des interventions mises en œuvre, des obstacles et des leviers rencontrés. Il s'agit pour l'ERHR AuRA de les associer à chaque étape afin qu'elles aient la plus grande latitude possible pour orienter le développement des actions.

Travailler avec les familles et les personnes concernées

Se mettre au service des familles et des personnes concernées en évitant d'adopter une posture de « sachant » est certainement une approche qui rend tangible les notions de capacité et d'empowerment. Ces deux notions, l'ERHR tente de les faire vivre sur l'ensemble de ses missions et également au titre de sa gouvernance. Pour rappel, des associations non gestionnaires ont intégré les instances : comité de pilotage et réunions des partenaires.

Cependant, 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 2021 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.

Des projets développés au sein de l'ERHR invitent à la participation des familles et des personnes concernées :

- Des formations sont élaborées et animées avec des familles. Ces actions devront être densifiées à partir de 2021 ; notamment pour inviter les personnes concernées à prendre part à la formalisation de contenus et à leur transmission.
- Des formations ouvertes gratuitement aux familles et personnes concernées. Elles sont de plus en plus nombreuses à s'inscrire aux sessions. 2020 n'est pas nécessairement une bonne illustration de cette affirmation dans la mesure où bon nombre de sessions ont dû être reportées mais la journée de sensibilisation à la surdité a permis d'inviter une personne concernée. Deux personnes sourdaveugles et trois parents se sont inscrits en tant que participants. Sur la formation « coordonnateur de parcours » délivrée en octobre à Chambéry : deux parents et une personne concernée étaient présents sur une jauge de sept stagiaires.
- La communauté de pratique Prader-Willi s'est construite sur la base d'un partenariat avec l'association La Roche et l'association non gestionnaire Prader-Willi France. Des familles sont présentes dans les groupes de travail et l'une d'elles s'est positionnée pour animer un groupe.
- Des manifestations telles que tHe Place to BE qui centre son action en direction des personnes concernées ; proposant à chacun de trouver sa place au sein d'un collectif inclusif en abordant la diversité comme source de richesses.

Des adaptations proposées cherchent à offrir une lisibilité maximale aux personnes concernées et aux familles avec ; notamment :

- Des contenus traduits en FALC (Facile A Lire et à Comprendre),
- Des interventions d'interprètes en Langue des Signes Française, en langues étrangères.

Cette année, des actions particulières en direction des familles et des personnes concernées ont été mises en œuvre :

- Déblocage d'enveloppes financières pour des familles issues de l'immigration sans source de revenus,
- Déménagement d'une mère avec ses deux enfants atteints du syndrome de Hunter hébergés par l'Armée du Salut pour les mettre à l'abri de la COVID,
- Interventions d'éducateurs à domicile pour offrir des temps de répit aux parents,
- Renforcement des contacts téléphoniques et par mail de l'ensemble des familles dont la situation est accompagnée par l'ERHR tout au long de cette année.

Le partenariat et les conventions

LA GOUVERNANCE EXTERNE : LA CONVENTION CONSTITUTIVE DU GNCHR

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). La modification de sa convention constitutive le 12 octobre 2015 a visé 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 :

- 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 de l'ENHR, un directeur de CNRHR et d'un pilote ERHR.
- Un comité de commissions composé de treize membres
 - Le secrétaire général de l'ENHR
 - 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
- 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 Développement Communication Recherche ; notamment du CTRDV – établissement porteur de l'ERHR) 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 ».

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/ML se sont engagés lors de leur candidature de porteur de l'ERHR.

LA GOUVERNANCE INTERNE SOUS L'AXE DE LA COOPERATION ET DE LA CO-CONSTRUCTION

Le projet ERHR AuRA porté par l'association 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 devaient 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.

Cette année, un seul comité de pilotage a pu être organisé du fait du contexte sanitaire qui a produit peu de latitude à programmer d'autres rencontres. En 2021, il sera nécessaire de retrouver une dynamique qui certainement s'est érodée par manque d'instances de concertation mais également par un phénomène de recentrage des acteurs sur leurs activités internes.

Organisme gestionnaire	Département (N°)	Public concerné : Enfant = E Adulte = A Tous = T	Expertise ou compétences spécifiques sur une situation de handicap	Implication dans le développement du dispositif ERHR AuRA	ETP en jour mis à disposition de l'ER
Accueil Savoir Handicap	73	E	Infirmités Motrices Cérébrales + Déficiences associées	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
ADAPEI du Rhône	69	T	Déficiences intellectuelles	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
ADAS	69	A	Déficience visuelle	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
AFIPAEIM	38	T	Dont épilepsie sévère et déficiences associées	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
AFM	69	T	Maladies génétiques	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
AIMCP Loire	42	T	Infirmités Motrices Cérébrales + Déficiences associées	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
APAJH 38	38	T	Déficiences intellectuelles	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
APAJH 42	42	T	Déficiences intellectuelles	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles

Organisme gestionnaire	Département (N°)	Public concerné : Enfant = E Adulte = A Tous = T	Expertise ou compétences spécifiques sur une situation de handicap	Implication dans le développement du dispositif ERHR AuRA	ETP en jour mis à disposition de l'ER
APEI Chambéry	73	T	Polyhandicap / Plurihandicap	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
APF – Direction Rhône- Alpes Auvergne	69	T	Handicap moteur + déficiences associées	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
ARIMC	69	T	IMC + Déficiences associées	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Association Sainte Agnès	38	A	Déficiences intellectuelles	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
AVH	69	A	Déficience visuelle	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Centre de référence national Déficiences intellectuelles de causes rares	69	E	Neuropédiatrie	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Association CHARGE Enfant soleil	38	T	Syndrome CHARGE	Participation au comité de pilotage	
Comité commun	63	T	Déficience visuelle	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
Association EFAPPE	38	T	Épilepsie	Participation à la rencontre partenaires	
Association Les Gravouses	63	E	Déficience auditives et troubles du langage	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
IRSAM Foyer Clairefontaine	69	A	Déficience auditive + déficiences associées	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
IRSAM Les Primevères	69	E	Déficience visuelle + déficiences associées	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
Association la Providence	26	T	Déficience auditive, déficience – visuelle + déficiences associées	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
Association La Teppe	26	T	Epilepsie	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
Les PEP 01	01	E		Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Les PEP 42	42	E		Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Les PEP 69/ML	69	E		Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Les PEP 73 / 74	74	E		Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Les PEP SRA	26	T		Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Hôpital Edouard Herriot	69	T		Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
La Maison des Aveugles	69	A	Déficience visuelle	Participation au comité de pilotage	35 heures annuelles
Fondation OVE	69	T	Déficience auditive, déficience intellectuelle	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
CHU Grenoble alpes	38	T	Déficience auditive	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
URAPEDA	69	A	Déficience auditive	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles
Voir ensemble	75	T	Déficience visuelle + Déficience visuelle – Déficience auditive + déficiences associées	Participation à la rencontre partenaires	35 heures annuelles

ORGANISATION DU SERVICE

PROJET DE SERVICE ET ORGANISATION DE L'ACTIVITE

Le projet de service devait être rédigé cette année.

Des réunions ont été organisées pour permettre une participation de l'ensemble de l'équipe à sa formalisation.

Lorsque les mesures de confinement ont été annoncées et la réorganisation du service en télétravail, chacun pensait que l'activité de l'ERHR allait être impactée à la baisse ; ce qui permettrait d'avancer le travail d'élaboration.

Or, la réalité a été tout autre ; notre activité s'est densifiée tant sur les interactions avec les familles que sur l'incrémentation de données à transmettre à nos organismes financeurs. De fait, cette action devra être engagée à nouveau en 2021.

L'organisation interne : 2020, un contexte particulier

Depuis le 16 mars 2020, les membres de l'Équipe Relais développent leurs missions en télétravail. Quelques temps de présence dans les locaux et quelques interventions à l'extérieur ont été réalisées mais à la marge. Cette situation signifie que l'ensemble des interactions entre les membres de l'équipe sont réalisées à distance. Si notre contexte nécessite depuis 2015 des ajustements permanents, 2020 a largement intensifié la mobilisation de compétences d'adaptation. De manière générale, les membres de l'équipe, familiarisés aux outils connectés et au travail à distance, ont assez facilement adopté ce nouveau contexte. De manière individuelle, la charge émotionnelle liée à la pandémie, pour certains la charge de garde des enfants à domicile et la nécessité de maintenir une activité professionnelle (cela renforcé par un effet miroir. Les familles ont elles aussi été traversées des mêmes contraintes et des mêmes sentiments d'inquiétude, de peur), la sensation d'isolement liée à l'amoindrissement des échanges avec les collègues ont eu des répercussions variables chez chaque professionnel.

Cette année, l'ensemble de l'équipe cumule 96,5 jours d'arrêt maladie qui représente 0,46 ETP d'un salarié à temps plein sur une année. C'est un volume important au regard de l'ETP total de l'ERHR qui représente 4,80 ETP hors fonctions support et cela dans le contexte d'une augmentation globale de l'activité sur les situations individuelles, d'une stabilisation des actions collectives et d'une amplitude d'ouverture plus large. En 2020, le nombre de jours d'ouverture a été étendu à 249 jours ; soit 16 jours supplémentaires par rapport à 2019. Ces journées ont été effectuées durant la période estivale ; période durant laquelle l'ERHR a maintenu une permanence.

Il apparaît donc comme évident que l'ensemble de ces facteurs ont produit des effets. Afin de les atténuer, des directives ont été prises pour tenter de les contenir : achat de matériel permettant d'adapter au mieux les conditions de travail à domicile, assouplissement des horaires hebdomadaires durant les périodes de confinement pour les professionnels parents, entretiens individuels pour essayer d'adapter les missions de chacun en fonction des contraintes de chacun. L'ensemble de ces mesures préventives vont être renforcées par la programmation d'une intervention extérieure visant à recréer une dynamique collective d'équipe afin de décroiser une pratique qui a été cette année assez solitaire.

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 capacité ; 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.

Retrouver une synergie d'ensemble sera un des axes à privilégier en 2021 car c'est elle qui permet de supporter l'expérience des parcours malmenés, c'est elle qui permet de porter la complexité, c'est elle qui agit comme un catalyseur du réseau.

La démarche qualité

ÉVALUATION INTERNE

Cette année, l'ERHR a procédé à son évaluation interne avec des axes d'amélioration à porter sur :

- La rédaction du projet de service
- La rédaction du projet d'établissement comprenant les règles au secret professionnel
- La procédure de clôture des dossiers usagers, les modalités de partage des informations individuelles au sein de l'équipe, la mesure des effets induits
- La formalisation du livret d'accueil, le règlement de fonctionnement et la charte des droits et libertés
- Les formations portant sur la maltraitance
- Les procédures d'anticipation et de gestion des situations de violence
- La finalisation des fiches de poste

En 2021, un plan sera élaboré avec l'équipe pour prioriser et séquencer l'ensemble de ces actions.

MAINTENANCE / TRAVAUX / AMENAGEMENTS.

L'ensemble des actions de maintenance ont pu être réalisées en 2020 en dépit du contexte sanitaire. Par contre, des travaux d'aménagement ayant fait l'objet d'une intégration des coûts au PPI n'ont pu être effectués comme la pose de stores en façade du local et sur chaque fenêtre intérieure. Des achats mobiliers n'ont également pas pu se concrétiser.

RESSOURCES HUMAINES

QUELQUES MODIFICATIONS EN 2020

L'Équipe Relais dispose de 4,80 ETP concernant les professionnels de terrain. Les fonctions ressources représentent 0,57 ETP avec 0,30 ETP de comptable, 0,11 ETP de secrétariat, 0,07 ETP d'informaticien et 0,10 ETP d'entretien des locaux.

Une coordinatrice à temps plein est passée à mi-temps pour prendre la responsabilité de la coordination du PCPE Prader-Willi. Cette modification a été réalisée dans le cadre d'une convention de mise à disposition avec l'association La Roche. Une seconde mise à disposition de l'association IRSAM a permis de mettre à disposition un 0,50 ETP au bénéfice de l'ERHR.

En septembre 2020, le médecin représentant un 0,10 ETP a fait valoir ses droits à la retraite.

Organigramme



Colloques & actions de formation

LES PARTICIPATIONS AUX COLLOQUES

Intitulé	Organisateur(s)	Lieu	Nb de jours	Nb de prof. ErHR	Nb pro paraméd	Nb pro ES	Nb pro autres
Qu'est-ce que l'autisme ?	CRAIF	Webinaire	1h	2	2		
L'approche motivationnelle : comment renforcer la motivation et l'engagement du patient ?	Webikeo	Webinaire	1h	1	1		
Les bonnes pratiques pour accompagner vers l'emploi les personnes autistes	CRAIF	Webinaire	1h	2	2		
Les particularités socio-sexuelles à l'adolescence chez les jeunes avec autisme	CRAIF	Webinaire	1h	1	1		
Quelle évaluation cognitive et fonctionnelle du TSA chez l'adulte ?	CRAIF	Webinaire	1h	1	1		
Comment repérer un TSA chez l'adulte ?	CRAIF	Webinaire	1h	2	2		
Comment accompagner un adulte pour lequel un TSA a été diagnostiqué ?	CRAIF	Webinaire	1h	2	2		
Obtenir l'alliance thérapeutique avec un patient.	Webikeo	Webinaire	1h	1	1		
Accueillir les jeunes enfants porteurs d'un retard de développement ".	CRAIF	Webinaire	1h	2	2		
Comment réussir l'inclusion scolaire des élèves TSA ?	CRAIF	Webinaire	1h	2	2		
Autisme et méthodes d'apprentissage	CRAIF	Webinaire	1h	1h30	1		
Télé médecine et Troubles du Spectre de l'Autisme	CRAIF	Webinaire	1h	1	1		
Communiquer avec une personne déficiente intellectuelle. L'intérêt de la CAA	CRDI	Webinaire	3h	1	1		
Comment assurer un maintien en emploi durable des personnes autistes en milieu ordinaire ?	CRAIF	Webinaire	1h	1	1		
Edition jeunesse accessible	Signes de sens	Webinaire	2h	1			1

LES ACTIONS DE FORMATION

Intitulé de la formation	Organisme de formation	Lieu	Nbre de Jours	Nbre de professionnels ERHR
Préparation et animation de réunions pluridisciplinaires	GRAPE Innovations	CTRDV	3	6 ERHR AuRA, 2 référentes de parcours ERHR IDF, 1 référente de parcours ERHR Normandie, 1 coordinatrice de parcours & 1 coordinatrice plateforme Auvergne Sud.
Présentation de l'extranet de Digiforma – Webinaire	Digiforma	En ligne	0,5	1
PMB – Transformer votre portail en outil stratégique	PMB Services	En ligne	0,5	1
Formation avancée à PMB : DSI, gestion des paniers	PMB Services	Paris	1	1
Digiforma : création session de formation, stagiaires, édition de convocation, extranet	Digiforma	Villeurbanne	0,5	4
Digiforma : modèles de documents, facturation, catalogue en ligne	Digiforma	En ligne	0,5	2

Cette année, la grande majorité des colloques et formations suivis par les membres de l'équipe étaient des offres en distanciel.

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. La mise en œuvre des actions ERHR nécessite constamment une appropriation et un développement 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.

PERSPECTIVES POUR L'ANNEE 2021

ENRICHIR ET TRANSFORMER LES PRATIQUES

L'axe majeur sur lequel poser les perspectives pour 2021 est la reconstruction de la dynamique d'équipe.

Fin 2020, durant dix mois, les membres de l'équipe n'ont eu l'occasion de se retrouver que deux fois. Il est donc impérieux de remettre du liant entre chacun d'entre nous. Sans doute va-t-il être nécessaire de se montrer créatif pour impulser une nouvelle énergie collective dans un contexte de télétravail qui va perdurer. En effet, le début de l'année 2021 n'annonce pas d'évolution majeure.

Il faudra donc se pencher sur la question : comment faire « avec » ou « en dépit de », en fonction de l'approche de chacun.

La démarche qualité

Intitulé des actions	Commentaires sur réalisation	Perspectives 2021
Définir les indicateurs sur le déploiement de l'intégration avec l'ARS	Sur le périmètre du DI, l'ARS a été à nouveau sollicitée afin de permettre (à minima) l'accès des plateformes Auvergne au SCIDI. Ce questionnement a également fait l'objet d'un échange avec la CNSA dans le cadre de la formalisation du 3ème schéma mais sans retour positif actuellement. 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. Cette double entrée dans le Système Commun va peut-être permettre de faire émerger des indicateurs pertinents.	L'ERHR va développer une autre méthodologie de référencement des actions collectives afin de les répertorier en mode projet.
Concertations sur le 3ème schéma et perspectives à venir	En 2020, un temps fort d'échange avec la CNSA et l'ensemble des acteurs du DI a été organisé. En fin d'année, aucune date n'est posée pour la publication du 3ème Schéma. Un entretien avec la chargée de mission CNSA a eu lieu afin de transmettre les axes de développement de l'ERHR AuRA	Participation à la journée organisée par la CNSA Maintenir les activités dans l'attente de nouvelles orientations Maintenir les échanges avec l'ARS pour valider les axes de développement des actions
Poursuivre les actions en direction des ESMS	L'ERHR AuRA a développé ses actions en direction des ESMS en 2020 sur l'axe « Information » sur le dispositif mais 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 dans la mesure des possibilités du contexte sanitaire.	Toute l'année
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 Intégration des ressources dans l'annuaire
Tracer les structures de répit	Les offres de répit sont également repérées. Des rencontres de concertation ont été organisées en 2020 afin de mieux cibler les offres et de les diffuser en cohérence de la demande et du cadre d'accompagnement.	Toute l'année Intégration des ressources dans l'annuaire
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). Développement d'une collaboration avec le Centre de référence maladies rares Génopsy	Toute l'année Renforcer le partenariat avec le CRMR Génopsy

Poursuivre les actions en direction des FMR	Développement du projet START avec la filière DéfiSciences	Poursuivre les échanges permettant une meilleure articulation avec les centres de référence et de compétence
	Quelques centres de références et de compétences ont été sollicités concernant des situations individuelles	
	Référencement des filières, centres de références et de compétences	Intégration des ressources dans l'annuaire
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 ligne sur : https://auvergnerhonealpes.erhr.fr/documentation/lettre-dinformations)	Poursuivre les actions de capitalisation
Diffusion des méthodes et outils	Le site a peu évolué depuis sa création. L'ensemble des informations (actualités, événements, 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
		Rénover le site en collaboration avec Les CNR et autres ERHR pour le rendre plus attractif
Rencontrer les MDPH	En 2020, des actions communes ont été développées avec quelques MDPH dans le cadre notamment de la RAPT. L'ERHR AuRA intervient au titre des PAG pour lesquels elle est sollicitée L'ERHR AuRA aide certaines MDPH à localiser des ressources spécialisées.	Poursuivre et développer le travail de collaboration avec les MDPH
Organiser des journées thématiques avec les MDPH	En 2020, le contexte sanitaire n'a pu permettre de proposer des journées thématiques croisées	Intégration du GT axe 4 de la RAPT avec la MDPH 73.
Réunion de concertation : comité de pilotage et réunion des partenaires	En 2020, une réunion de concertation a été organisée avec les membres du comité de pilotage.	En 2021, il faudra organiser des actions visant à redynamiser le réseau des partenaires
Animation territoire en direction des aidants, familles et personnes concernées	L'ensemble des journées de sensibilisation et de formation sont accessibles aux familles gratuitement. Des familles se sont inscrites aux différentes sessions.	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 La manifestation tHe Place to BE ouvre à la diversité
Développer le centre de documentation	Les acquisitions en 2020 se sont réparties de la manière suivante : 114 documents achetés : 5 DVD, 95 livres, 11 jeux (matériel éducatif, de sensibilisation, pictogrammes), 3 revues achetées au numéro Abonnement à 6 revues : ASH, Cahiers de l'Actif, ANAE, Handirect, L'Handispensable, Lumen Le fonds documentaire actuel de l'ERHR est constitué de : 1030 documents, dont 719 ouvrages, 58 vidéos, 296 revues, 35 jeux et matériel éducatif, 21 rapports, 8 actes de colloque, 4 brochures, 3 mémoires et thèses.	Continuer à développer le fond documentaire
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	Fusionner le centre de documentation ERHR et CTRDV afin d'orienter plus facilement les recherches Le centre de documentation ERHR se rapproche des bibliothèques de la ville de Lyon et de Villeurbanne
Participation à un stand de documentation	3 tables de documentation réalisées	Continuer à proposer des tables de documentation
Edition/diffusion de la Newsletter	10 lettres d'information rédigées et transmises dont deux numéros doubles- 307 abonnés	Maintenir une information accessible concernant le contexte sanitaire Réaliser une campagne d'information sur l'existence de la newsletter
Développement des recherches documentaires	13 bibliographies réalisées et diffusées : PICA, analyse fonctionnelle du comportement, communication haptique, guides pour parents en situation de handicap sensoriel, acquisition de la propreté, mise en place d'aides visuelles, aménagement du domicile dans le cadre d'une déficience visuelle, Syndrome de Schortzen-Larzen, Syndrome Prader-Willi (mise à jour de la bibliographie), Syndrome de Kabuki	Action menée sur l'ensemble de l'année sur demande
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

Mettre en œuvre l'annuaire des ressources sur le territoire AuRA	L'ERHR a accueilli un stagiaire en formation d'ingénieur en Système d'Information. Le stage a débouché sur un contrat CDD à temps partiel pour concevoir une version Bêta des fonctionnalités attendues sur l'annuaire des ressources HR AuRA	Mettre en œuvre le projet Annuaire des ressources financés pour 3 ans par l'ARS.
		Proposer une nouvelle programmation des sessions de formation et journées de sensibilisation
	L'année 2020 a empêché la majorité des sessions programmées de se réaliser.	Développer la journée de sensibilisation à la surdité en proposant des actions
	Les sessions réalisées : <i>Sensibilisations :</i>	Développer la communauté de pratique Prader-Willi pour approfondir des thématiques. Diffuser les résultats et les croiser avec ceux obtenus par l'ERHR Bretagne.
	• Surdité en collaboration avec le CRESAM • Epilepsie sévère avec FAHRES <i>Formation :</i> • Coordonneurs de parcours complexes <i>Communautés de pratique :</i> • Prader-Willi avec la constitution de 2 groupes de travail comprenant des professionnels et des familles.	
Organiser la montée en compétence des acteurs du territoire	Développement des contenus sur les formations : • Troubles du comportement • Prise en compte des troubles visuels et neuro-visuels de l'enfant avec déficiences motrices et/ou troubles cognitifs • Formation coordonnateur de parcours Développement de l'offre avec en supplément • Formation coordonnateur de parcours : que sont-ils devenus ? • 3ème journée sur les troubles du comportement • Situations complexes : ma boîte à outils d'évaluation Conception de deux programmes de formations comportant différents modules de formation : • Programme surdité et troubles associés • Programme surdité	Développer une offre avec des modules de formation à distance (projet Formations HR à distance financé par l'ARS sur 3 ans) Dans le cadre du projet, se rapprocher d'acteurs du territoire (professionnels, familles, personnes concernées) pour concevoir collectivement les contenus Les deux programmes de formations seront finalisés. Engager la démarche de développement des connaissances, de l'expérience et des compétences en Communication Alternative au sein du foyer Le Reynard (association La Sauvegarde). Développer un lieu ressource en communication alternative au Reynard.
Développer le centre de	Objectif : rendre opérationnel le centre de formation PEP 69 et définir les orientations	

formation de l'association PEP porteuse des formations et des journées de sensibilisation	Un comité de pilotage des actions est mis en place visant à une organisation plus efficiente La démarche Qualiopi est engagée	Continuer à améliorer l'organisation des formations Finaliser la certification Qualiopi Compléter l'offre du centre de formation avec la mise en ligne de modules E Learning
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 3ème schéma ?	Attente de la parution officielle du 3ème Schéma pour définir la feuille de route avec l'ARS et le comité de pilotage
Capitaliser et diffuser les expériences d'accompagnement partagé	Les ERHR vont participer à une monographie permettant d'aborder leurs actions sous l'angle qualitatif	Formalisation et diffusion de la monographie IMPACT des ERHR

EN CONCLUSION

TOUJOURS S'ADAPTER

Dessiner les contours de 2021 place nécessairement dans une ambiguïté entre projeter des perspectives et l'idée souterraine que, peut-être, des facteurs environnementaux viendront les malmener. Chacun d'entre nous s'est confronté à l'incertitude. Elle est entrée dans notre contexte professionnel. Il nous faut composer avec les stigmates d'une année inédite sur laquelle le recul n'est pas encore suffisant pour savoir si elle aura essaimé des possibles ou si elle aura disséminé les liaisons. Peut-être un peu des deux mais ce qui est certain, c'est qu'il va nous falloir reconstruire.

L'Équipe Relais doit s'adapter en permanence à l'impermanence. Impermanence des situations, des mobilisations, des interconnexions. Cette année a sans doute permis une prise de conscience aiguë de ce principe. C'est un principe du vivant s'inscrivant du côté de la transformation et de cette pédagogie du doute qui constitue notre identité constitutive.

Alors, si nous tentons de mesurer combien la fragilité est une force car elle permet d'ouvrir des brèches qui laissent entrer l'altérité. Si nous parvenons à ancrer suffisamment cette idée pour en baigner notre approche des situations, peut-être avons-nous posé les premiers pas sur ce que nous nommons complexité.