



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes



Rapport d'activité 2022

Équipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône-Alpes

www.auvergnerrhonealpes.erhr.fr

SOMMAIRE

INTRODUCTION

L'ASSOCIATION LES PEP 69/ML, MEMBRE ENGAGE DU RESEAU NATIONAL PEP

PRESENTATION DU DISPOSITIF

- Le territoire d'exercice 7
- Rappel des textes et de l'Agrément 7
- Principaux axes du projet : un dispositif intégré pour engager la logique de parcours 8
- Les missions de L'ERHR AuRA 9

LES PUBLICS ACCOMPAGNES

- Données générales 14
- Présentation des publics accompagnés 16

LES ACTIONS COLLECTIVES

- Les actions collectives 31
- Focale spécifique sur les actions engagées pour lever les obstacles des facteurs exogènes 39

TRAVAIL EN PARTENARIAT

- Travailler avec les familles et les personnes concernées 44

LE PARTENARIAT ET LES CONVENTIONS

ORGANISATION DU SERVICE

- L'organisation interne : quel(s) cadre(s) ? 47
- La démarche qualité 48

RESSOURCES HUMAINES





LES MOUVEMENTS RH EN 2022

PERSPECTIVES POUR L'ANNEE 2023

ANNEXES



INTRODUCTION

2022 : UN VIRAGE A AMORCER

Explorer le champ des possibles en transformant les stigmates des années COVID, en se saisissant de l'ouverture d'un cycle nouveau avec une composition d'équipe modifiée constituait l'enjeu de cette année pour l'ERHR. Au-delà de s'adapter, il s'agissait de s'emparer des changements comme vecteurs de nouvelles approches.

L'inventivité se situe donc au centre du dispositif. Créer des réponses à l'endroit même des limites du système dans lequel il évolue, ouvrir des voies à partir des aspirations des personnes (en modifiant de fait le paradigme), se positionner comme catalyseur d'expériences et d'expérimentations, constitue un défi à renouveler sans cesse.

En 2022, l'équipe relais porte des thématiques transversales telles que la Communication Alternative et Améliorée, les dynamiques territoriales au travers de l'annuaire des ressources, la mobilité internationale comme levier de partage et de développement des pratiques par une approche excentrée des ancrages nationaux. L'ensemble de ces projets sont, certes, chronophages dans un contexte où les situations individuelles s'avèrent elles-mêmes coûteuses en énergie mais il n'en demeure pas moins que la dimension collective constitue le socle sur lequel doit se déployer l'ensemble de ses actions.

L'ASSOCIATION LES PEP 69/ML, MEMBRE ENGAGÉ DU RESEAU NATIONAL PEP

Créée en 1915, l'Œuvre des Pupilles de l'Enseignement Public (aujourd'hui Fédération Générale des PEP) se définit dès l'origine comme une œuvre de secours et d'assistance mais aussi d'éducation : éducation à la solidarité et par la solidarité. La direction et la gestion étant initialement assurées par des cadres de l'Éducation Nationale, La FGPEP fait partie des associations complémentaires de l'école publique, avec des missions pédagogiques, éducatives, sociales et périscolaires.

Conformément aux valeurs qui inspirent leur engagement professionnel, tous les établissements et services du réseau PEP, dans toutes les dimensions de leurs interventions pluridisciplinaires, ont pour but de contribuer à l'éducation, à la prise en compte et à l'accompagnement de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte.

*Les meilleurs atouts des PEP sont leurs valeurs fondatrices :
solidarité, laïcité et égalité*

Les PEP se définissent comme des opérateurs de la transformation sociale et du décroisement des politiques publiques au cœur des territoires. Toutes leurs actions ont pour finalité de faire reculer les injustices sociales. Dans cette optique, les meilleurs atouts des PEP sont leurs valeurs fondatrices : solidarité, laïcité et égalité. Ces valeurs sont une boussole pour mettre en évidence les insuffisances voire les impasses de l'organisation néolibérale et d'en contrer les effets les plus dévastateurs.

Au niveau national, les liens entre l'ensemble des associations PEP permettent de transférer les compétences pour porter un projet d'une association à une autre.

Résolument engagé en faveur de l'école inclusive, le mouvement des PEP fait de la scolarisation, dont celle des enfants et adolescents en situation de handicap, le point de départ d'une société d'égalité des droits et des chances. **Nous revendiquons pour tous l'appartenance à une société commune, inclusive, garantie par un égal accès aux droits fondamentaux dont le premier est bien l'éducation, et par conséquent la scolarisation.**

Acteur majeur de l'économie sociale et solidaire et du mouvement d'éducation populaire, Les PEP, grâce à 8.000 bénévoles, accueillent 1.300.000 enfants, adolescents, adultes et leurs familles, comptent 24 000 salariés, disposent de plus de 1.200 établissements, services et dispositifs et gèrent près de 1 milliard d'euros d'activité.

Dans le territoire du Rhône, l'association Les PEP 69 / Métropole de Lyon (Les PEP 69/ML) est créée le 26 mars 1924. En 2019, elle fusionne avec l'Œuvre Laïque de Perfectionnement Professionnel du Rhône (OLPPR), association elle-même créée en 1951 à l'initiative de Maria Dubost. Au 1er janvier 2023, elle absorbe l'association du Centre Bossuet, intégrant ainsi 2 nouvelles structures : le CMPP Bossuet et le Sessad Bossuet.

Les PEP 69/ML représentent aujourd'hui près de 2000 usagers et familles, accompagnés et 430 salariés.

L'association gère plusieurs établissements et services dans les champs de la protection de l'enfance (internats sociaux et services d'accompagnement de mineurs non accompagnés), de l'action médico-sociale (dont l'action médico-sociale précoce, l'accompagnement de jeunes ou adultes avec troubles du comportement, TND, déficiences sensorielles, handicaps rares ...) et des politiques éducatives et sociales de proximité :

- Deux Internats sociaux scolaires,
- Un service d'accueil pour mineurs non accompagnés (SAMNA), un service d'accompagnement (PASS'MNA), et un service d'accueil familial (MNA SAS),
- Un Centre d'action médico-social précoce (CAMSP) Déficiences sensorielles, et un Pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE) Réseau Sens,
- Un Centre Médico Psycho Pédagogique (CMPP) et un SESSAD spécialisé Troubles Sévères du langage
- Un Institut médico éducatif (IME) et un Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD),
- Trois dispositifs intégrés des instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (DITEP) intégrant trois ITEP, trois SESSAD, trois unités d'internats en hébergement séquentiel, deux PCPE CAP et une Équipe Mobile d'Appui à la Scolarisation (EMAS)
- Un Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation (S3AS),
- Un Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (CTR DV),
- Une Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR) Auvergne Rhône-Alpes,
- Un Institut de formation pour Masseurs Kinésithérapeutes déficients visuels (IFMK DV),
- Un établissement d'accueil du jeune enfant (EAJE) Pépilou, accueillant de jeunes enfants malades et/ou en situation de handicap en mixité,
- Un centre de formation,
- La Communauté 360 du département du Rhône et de la Métropole de Lyon.
- Un dispositif d'appui à la mobilité internationale et un dispositif de mentorat

PRESENTATION 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'Agrément

Le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 prévoyait la création d'équipes relais handicaps rares afin de structurer territorialement les expertises et les accompagnements médico-sociaux.

Le 2^{ème} schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares installe les équipes relais sur l'ensemble du territoire national avec, pour missions la coordination entre les acteurs du territoire, l'aide à la connaissance, l'accès aux ressources rares et l'élaboration de solutions pour répondre à des situations très spécifiques. Les équipes relais, en plus du maillage territorial local, doivent développer des modalités d'articulation avec les autres ERHR et les centres de ressources nationaux. Un processus s'engage à partir du croisement entre les notions d'expertise et de proximité et constitue l'axe central sur lequel les actions dédiées vont se déployer.

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).

Le 3^{ème} schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025 s'organise autour de trois axes et neuf engagements :

AXE 1. ASSURER UNE REPONSE POUR TOUS ET POUR CHACUN

- Améliorer en coresponsabilité le repérage, l'évaluation et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare

- Reconnaître les attentes des personnes et de leurs proches aidants et accompagner les proches aidants
- Évaluer et soutenir le développement de l'offre au regard des besoins et en articulation avec les réformes et les démarches en cours

AXE 2. RENFORCER LA DYNAMIQUE D'INTEGRATION AU SEIN DES TERRITOIRES ET GARANTIR LA LISIBILITE DE L'OFFRE ET LA COMPLEMENTARITE DES DISPOSITIFS POUR LES PROFESSIONNELS, LES PERSONNES ET LEURS PROCHES AIDANTS

- Consolider les missions du GNCHR, des CNRHR et des ERHR, renforcer le travail en réseau et faciliter la circulation de l'information
- Améliorer la connaissance et la reconnaissance des handicaps rares, l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare
- Conduire une animation territoriale et un pilotage des dispositifs en faveur de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap rare

AXE 3. PRODUIRE, PARTAGER ET DIFFUSER LES CONNAISSANCES SUR LES HANDICAPS RARES POUR APPORTER DES REPONSES AUX PERSONNES

- Soutenir la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares
- Diffuser la connaissance au service de l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants
- Accompagner la montée en compétence des professionnels et des territoires dans le champ des handicaps rares

Le troisième schéma national rappelle les missions spécifiques des équipes relais ; à savoir, la mobilisation des acteurs du territoire d'intervention dans l'objectif d'éviter les ruptures de parcours. Le dernier schéma recentre les actions des ERHR sur la dimension accompagnement individuel tout en faisant émerger la notion « expertise du territoire ». La dimension animation et appui au développement des connaissances et des compétences semble traitée de manière plus secondaire. Or, l'expérience partagée des ERHR démontre combien ce dernier axe est fondateur pour consolider les parcours et développer des solutions alternatives en mobilisant les ressources ; celles existantes et celles à faire évoluer au cœur du processus de transformation de l'offre.

L'engagement de l'ERHR AuRA se situe dans cette dynamique de renforcement et de création de coopérations inter acteurs dans l'objectif de tisser un maillage territorial propice à soutenir les problématiques liées aux personnes concernées par un handicap rare.

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 intégré pour engager la logique de parcours

L'organisation mise en œuvre dans le cadre de 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 troisième 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. Un tableau de synthèse détaillé se trouve en fin de document présentant les indicateurs, les résultats et les actions à mener.

AXE 1 : ASSURER UNE REPONSE POUR TOUS ET POUR CHACUN

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

- Renforcer la collaboration entre les ERHR et les MDPH pour permettre une meilleure prise en compte des personnes en situation de handicap rare
 - Positionner l'ERHR comme acteur ressource pour les MDPH
- Renforcer le cadre de la coresponsabilité pour favoriser les coopérations entre les secteurs sanitaire, médico-social et social
 - Promouvoir l'utilisation des outils soutenant la coresponsabilité dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare

- Renforcer la formalisation des coopérations avec les CRMR¹, CCMR², centres ressource autisme (CRA), centres de référence pour le diagnostic des troubles du langage et des apprentissages (CRTLA), ERHR, CNRHR³

Engagement : Reconnaître les attentes des personnes et des proches aidants et accompagner les proches aidants

- Adapter les pratiques pour proposer des réponses de qualité et en proximité à partir des attentes des personnes accompagnées et de leur entourage
- Réaliser une enquête périodique, mesurant la satisfaction des personnes et des proches aidants, relative à la prise en compte de leurs attentes et aux réponses mises en œuvre
- Soutenir les initiatives support à l'autodétermination des personnes en situation de handicap rare et les projets en faveur des proches aidants
- Étudier la possibilité d'expérimenter des actions de pair-aidance, entre proches aidants et entre personnes, sur le principe de la transformation de l'expérience en savoir expérientiel
- Créer les supports et les conditions nécessaires à l'échange et à la prise en compte des savoirs entre personnes, proches aidants et établissements ou services

Engagement : Évaluer et soutenir le développement de l'offre au regard des besoins et en articulation avec les réformes et les démarches en cours

Organiser le repérage des ressources et l'observation des besoins sur les territoires et faire évoluer l'offre en conséquence afin d'éviter les ruptures de parcours

- Mobiliser les ERHR par les ARS pour repérer les besoins en termes de développement de l'offre, en associant les conseils départementaux
- Capitaliser en continu sur les nouveaux dispositifs d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare à partir de la connaissance territoriale des ERHR
- Capitaliser sur les fonctions ressources développées par les ESMS dans le champ des handicaps rares et diffuser l'information

Développer l'offre en fonction de l'observation des besoins territoriaux

- Évaluer les réponses aux besoins d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et formuler des propositions pour adapter l'offre de façon coordonnée entre les ARS et les conseils départementaux
- Favoriser le déploiement des projets visant à développer une fonction ressource dans le champ des handicaps rares et favoriser, en lien avec les ERHR et les CNRHR, la montée en compétence sur les territoires

AXE 2 RENFORCER LA DYNAMIQUE D'INTEGRATION AU SEIN DES TERRITOIRES ET GARANTIR LA LISIBILITE DE L'OFFRE ET LA COMPLEMENTARITE DES DISPOSITIFS POUR LES PROFESSIONNELS, LES PERSONNES ET LEURS PROCHES AIDANTS

Engagement : Consolider les missions du GNCHR, des CNRHR et des ERHR, renforcer le travail en réseau et faciliter la circulation de l'information

Poursuivre le développement des outils partagés

- Harmoniser l'utilisation du système commun d'information du dispositif intégré (SCIDI), étudier les conditions d'ouverture aux structures axées sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare et leur ouvrir l'accès le cas échéant
- Créer une plateforme collaborative « Handicaps rares » pour faciliter la coopération entre les professionnels et les familles, d'une part, et les professionnels entre eux, d'autre part

¹ CRMR : centre de référence maladie rare

² CCMR : centre de compétence maladie rare

³ CNRHR : centre de ressources handicaps rares

Engagement : Améliorer la connaissance et la reconnaissance des handicaps rares, l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare

- Créer des supports de communication accessibles sur le sujet des handicaps rares

Engagement : Conduire une animation territoriale et un pilotage des dispositifs en faveur de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap rare

- Définir, à l'échelon régional ou local, de façon opérationnelle, les moyens de la coordination entre les dispositifs

AXE 3 PRODUIRE, PARTAGER ET DIFFUSER LES CONNAISSANCES SUR LES HANDICAPS RARES POUR APPORTER DES REPONSES AUX PERSONNES

Engagement : Soutenir la production de connaissance scientifique dans le champ des handicaps rares

Développer la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares

- Mieux connaître les besoins, potentialités et obstacles environnementaux de la population en situation de handicap rare

Engagement : Diffuser la connaissance au service de l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants

- Analyser et soutenir les démarches des communautés de pratiques développées autour des situations de handicap rare
- Assurer des formations spécifiques nécessaires à l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, quels que soient leur lieu de vie
- Poursuivre la plateforme de formation handicaps rares « EntreAidants » et la création de modules coconstruits avec les proches aidants et les professionnels

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 par 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 ce 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 demeurent 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 la création du dispositif.

Données générales

2022 : les demandes reçues dans l'année – file active par mois												
Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre	Total
74	77	78	76	75	77	74	70	75	78	77	72	104
Nombre de fiches d'interventions												
167	175	169	151	129	163	106	48	159	79	104	107	1557 ⁴
Nombre de nouvelles demandes ou ré interpellation												
1	5	2	3	2	2	2	0	3	5	2	2	29
Nombre de clôture de dossiers												
3	1	5	3	0	5	3	0	4	3	7	6	40
Demandes adressées par la famille (en %)												
0	25	20	17	0	17	25	0	38	33	20	20	30
Demandes adressées par les ESMS (en %)												
33	12	0	0	40	50	0	0	0	12	20	20	19
Demandes adressées par le secteur sanitaire (en %)												
0	12	0	50	20	0	0	0	12	0	0	0	14
Demandes adressées par les MDPH (en %)												
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	20	0	3
Demandes adressées par les personnes concernées (en %)												
0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Demandes adressées par le dispositif intégré - ERHR/CNRHR (en %)												
66	50	40	33	40	33	75	100	50	33	40	60	24
Demandes adressées par d'autres types d'acteurs (en %)												
0	0	40	0	0	0	0	0	0	22	0	0	10

Le tableau présenté sur la répartition de la file active par mois montre une stabilité des demandes entre 2021 et 2022 (106 en 2021, 104 en 2022). A ces situations enregistrées sur Système Commun d'Information du Dispositif Intégré (SCIDI), il faut ajouter celles qui ont été traitées hors interface. Elles représentent 31 interventions complémentaires. Il s'agit de demandes qui concernent l'identification des besoins (78%) pour lesquelles l'ERHR va mettre en œuvre des actions visant à soutenir l'élaboration de la demande et/ou transmettre les ressources en adéquation avec les attentes élaborées conjointement.

Ces actions se déploient en direction :

- Des familles : 45%
- Des ESMS : 20%
- Du DI : 6%
- Des MDPH : 10%
- Du sanitaire incluant des filières Maladies Rares : 10%
- Des personnes concernées : 6%
- Des professionnels libéraux : 3%

Les types de demandeurs :

- Familles / associations non gestionnaires : 42%
- Structures DI : 14%
- MDPH : 2%
- ESMS : 24%
- Établissements sanitaires : 9%

⁴ Une fiche peut regrouper plusieurs interventions

- Éducation Nationale : 1%
- Établissements sociaux : 3%
- Autres : 3%

Sur les nouveaux dossiers enregistrés en 2022 par l'ERHR, une nouvelle tendance apparaît ; à savoir, une forte augmentation des demandes orientées par des membres du DIHR (24 en 2022 contre 4 en 2021). Cette augmentation peut en partie s'expliquer par une relance des dynamiques de coopération avec 3 des 4 Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares en cette année 2022. Ces dynamiques ayant clairement contribué à favoriser l'interconnaissance et la mise en lien des équipes. Elle interroge néanmoins sur l'impact de la focale mise par les CNHR sur les actions liées au développement de l'expertise, la recherche et l'innovation au détriment des celles portant directement sur l'étayage des situations individuelles. Cette stratégie entraînant nécessairement un report de charge sur les ERHR qui, à ce jour, n'a pu être travaillé de manière collective.

Le taux de demandes émanant des familles redevient majoritaire cette année après une inflexion en 2021. Le fondement sur lequel s'appuie l'ERHR est leur implication systématique au développement des actions menées. A partir de cette focale, les coordinatrices de parcours développent un lien d'écoute qui s'avère parfois l'ultime interlocuteur au cœur de situations qui essuient des refus, subissent de constants obstacles pendant des années parfois. Certaines familles sollicitent l'Équipe Relais en dernier recours après avoir épuisé maintes démarches. Développer des coopérations en lien avec le diagnostic territorial des besoins constitue donc un champ qui mériterait d'être finement exploré. Dans cette perspective, il s'agit donc davantage de renforcer et consolider les connaissances et les compétences plutôt que d'agir une fois les problématiques enkystées.

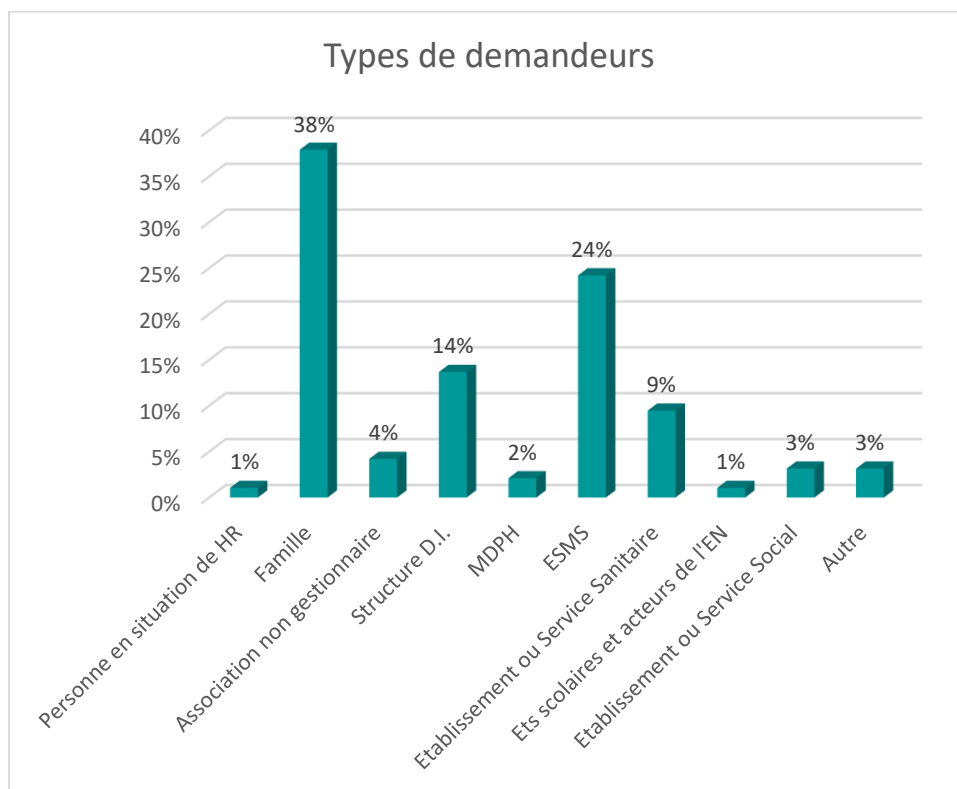
Le développement de réponses collectives est un enjeu central qui aujourd'hui n'est pas pleinement activé. En effet, les résultats 2022 indiquent des réponses coconstruites à hauteur de 54%. Ce chiffre reste insuffisant. Il devrait, en effet, être largement majoritaire dans le cadre des missions dédiées à l'ERHR. Le dispositif se positionnant sur la dimension de coordination ; donc, de mise en œuvre des réponses d'étayage par l'activation des ressources du territoire. Si les solutions ne peuvent être coconstruites faute de compétences présentes et/ou activables, des stratégies d'essaimage, de diffusion des compétences et des connaissances doivent être mises en œuvre.

Cette démarche constitue un défi déjà relevé dans le précédent rapport et qui n'a pas été suffisamment exploré. Il s'agira donc de dessiner un plan d'actions allant dans le sens d'une régénération des dynamiques territoriales afin de remobiliser les réseaux. L'obstacle principal auquel se confronte l'équipe pour engager ce virage est lié au nombre croissant de situations problématiques qui produit une embolisation des temps de travail et, de fait, empêche le changement de focale. Il sera donc incontournable de s'interroger sur les moyens à se doter pour véritablement impulser ce mouvement.

Présentation des publics accompagnés

EVOLUTION DE LA POPULATION

PROFIL DES DEMANDEURS



38% des demandes émanent des familles. Cette donnée est constante depuis la création de l'ERHR. Avec 49% en 2021, force est de constater que la donnée fléchie au profit des ESMS qui passe de 16,5% à 24%.

Toujours est-il que les actions permettant de rendre lisibles et accessibles les missions dédiées à l'ERHR doivent être maintenues afin de permettre, non seulement aux familles, mais également aux personnes concernées d'identifier le dispositif. En 2022, ces dernières ne représentent que 1% des demandes ; ce qui est une proportion assez faible. Est-ce lié à la dimension régionale de l'ERHR qui permet une moindre proximité ? Est-ce lié à une communication externe pas suffisamment ciblée et accessible ? Est-ce que le champ Handicap Rare n'a pas une représentation concrète pour les personnes ; si tel est le cas, à l'équipe sans doute de faciliter son appropriation ?

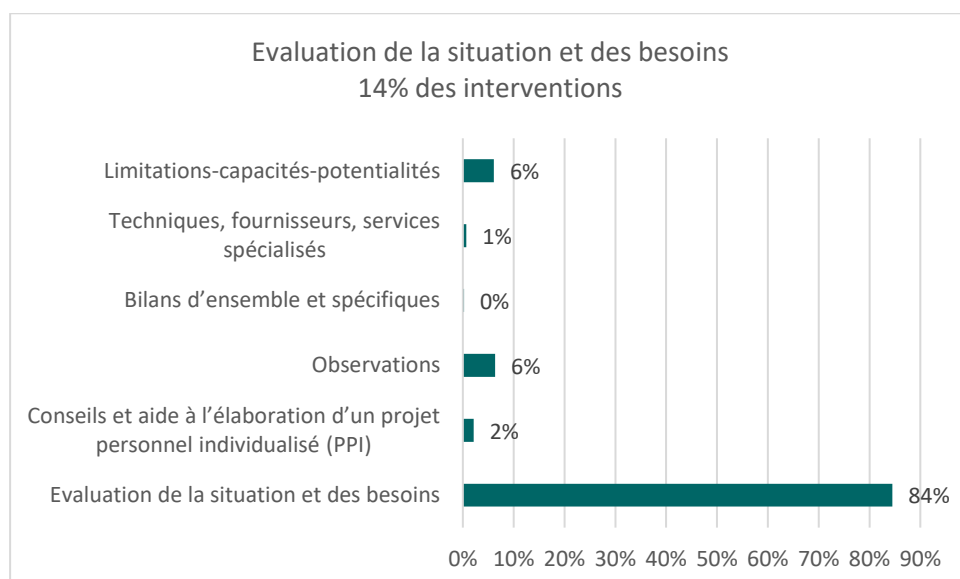
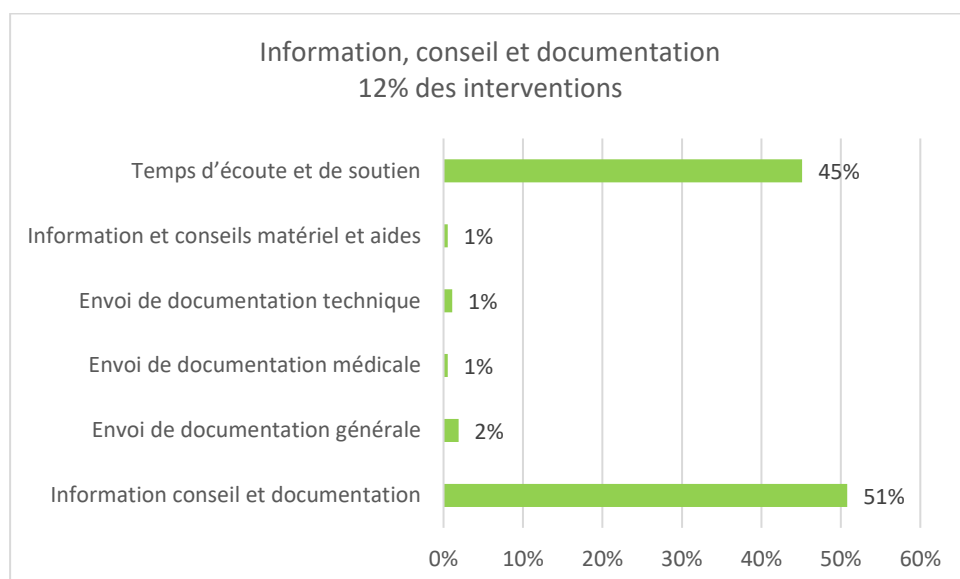
Le 3^{ème} schéma national déploie des directives à destination des aidants et des personnes concernées qu'il faudra non seulement concrétiser au titre des concertations nationales du Dispositif Intégré mais également en région en portant ces questionnements et mettre en œuvre des actions « d'aller-vers ».

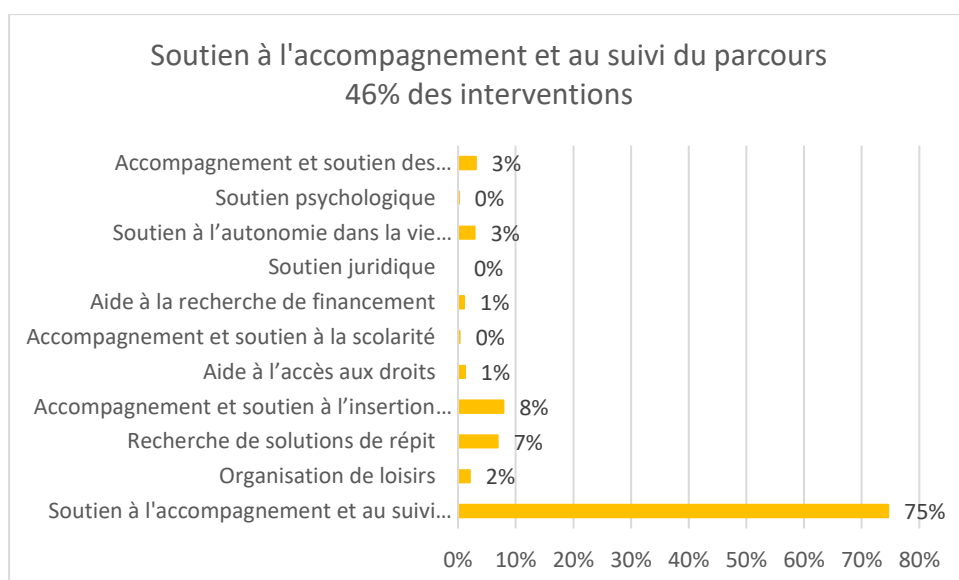
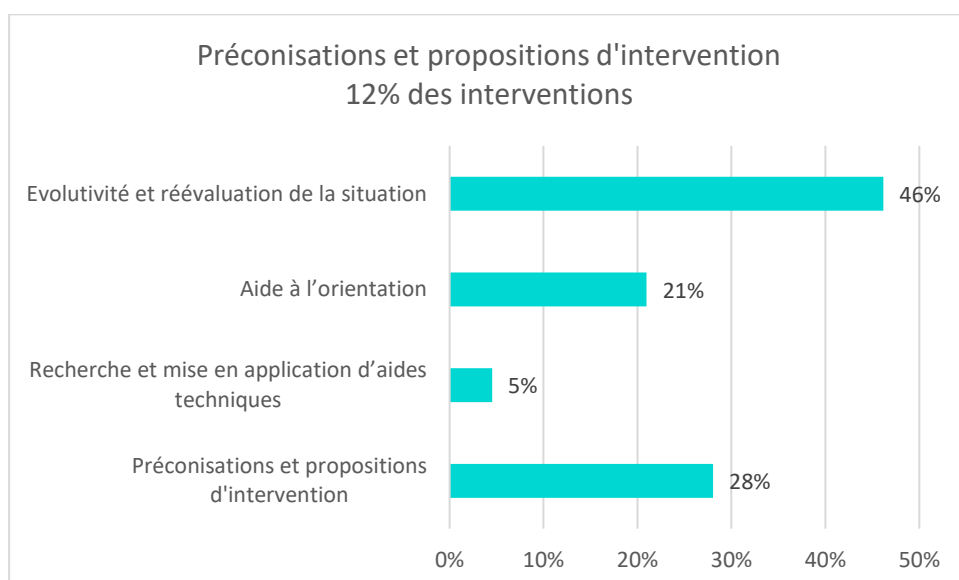
LES INTERVENTIONS

Le nombre d'interventions s'élève à 3067 sur l'année pour 103 situations en file active. Une situation peut compter jusqu'à 405 interventions.

Les types d'intervention

L'ERHR AuRA n'a pas vocation à mener les évaluations concernant les demandeurs mais plutôt de trouver les ressources qui permettront de les réaliser. Pour autant, les principes de définition du handicap rare soulignent la rareté des technicités en lien avec les combinaisons de déficiences. Dans ce cadre, l'équipe relais peut solliciter des compétences diverses afin de les articuler sur une même situation.





L'ERHR intervient à hauteur de 46% sur des actions de 4^{ème} niveau ; signant par là une prédominance de situations nécessitant une consolidation du parcours et / ou de remise en place de réponses dans des contextes de rupture. Les profils des personnes sollicitant l'ERHR croisent des pathologies (parfois évolutives) et des facteurs secondaires aggravants combinés.

Le passage aux niveaux 3 et 4 (58%) d'intervention signale des situations pour lesquelles une problématique de parcours est identifiée ; que ce soit en fragilité imminente ou en rupture. L'ERHR est alors contactée pour tenter de construire une solution à partir des ressources combinées au plus près des bassins de vie. Il s'agit, en effet, de créer des réponses de proximité afin de permettre à la personne concernée de continuer d'évoluer dans un environnement de vie connu et de garder les liens avec ses proches (la famille étant le premier lieu d'inclusion).

Dans ce cadre, l'équipe relais développe une approche graduée des réponses qui doit être connectée à la temporalité des personnes et de leur famille. Ce sont elles qui nous guident sur le séquençage des actions. Les membres de l'ERHR n'anticipent pas les besoins mais formalisent un plan d'actions en lien avec la demande. Les demandes peuvent fluctuer. C'est aux professionnelles de moduler les démarches à réaliser et non au demandeur de s'adapter. Les personnes concernées, les familles, les représentants légaux sont concertés et valident la mise en œuvre des actions après transmission des différentes options qui leur sont proposées. Ces

alternatives sont présentées en mettant en avant les leviers et les obstacles. A chacun de faire son choix à partir des éléments rendus lisibles.

PROFIL DES PERSONNES ACCOMPAGNEES

En 2022, 29 types de maladies rares ou syndrome sont répertoriés⁵. Les combinaisons de troubles indiquées dans le tableau ci-dessous montrent la singularité des profils qui adressent une demande à l'équipe relais.

Troubles comportementaux Troubles de la communication	9%	Epilepsie	2%	Troubles du spectre autistique (TSA) Troubles comportementaux Troubles alimentaires Troubles de la communication	2%
Troubles comportementaux	8%	Troubles de l'équilibre Troubles de la communication	2%	Troubles du spectre autistique (TSA) Troubles psychiques Troubles comportementaux	1%
Troubles comportementaux Troubles alimentaires	6%	Troubles comportementaux Troubles moteurs Troubles de la communication	2%	Troubles psychiques Troubles comportementaux Troubles alimentaires Troubles de la communication	1%
Troubles de la communication	5%	Troubles comportementaux Troubles du sommeil	2%	Troubles du spectre autistique (TSA) Troubles comportementaux Troubles du sommeil Troubles de la communication	1%
Troubles moteurs Troubles de la communication	4%	Troubles du spectre autistique (TSA) Troubles comportementaux Troubles de la communication	2%	Troubles de l'équilibre Troubles du spectre autistique (TSA) Troubles psychiques Troubles comportementaux Troubles de la communication Soins complexes, nocturnes	1%
Troubles du spectre autistique Troubles comportementaux	3%	Troubles psychiques	2%	Troubles du sommeil	1%
Troubles comportementaux Troubles alimentaires Troubles de la communication	3%	Troubles moteurs	2%	Troubles du spectre autistique (TSA) Troubles comportementaux Troubles moteurs Troubles de la communication Soins complexes, nocturnes	1%
Troubles du spectre autistique	3%	Troubles du spectre autistique Troubles de la communication	2%	Epilepsie Troubles psychiques Troubles comportementaux Troubles de la communication	1%
Troubles comportementaux Troubles du sommeil Troubles moteurs Troubles de la communication	2%	Epilepsie Troubles psychiques Troubles comportementaux Troubles de la communication	1%	Troubles du spectre autistique Troubles psychiques Troubles comportementaux Troubles moteurs Troubles de la communication Soins complexes, nocturnes	1%
Epilepsie Troubles comportementaux Troubles du sommeil Troubles moteurs Troubles de la communication	1%	Troubles alimentaires Troubles du sommeil Troubles de la communication	1%	Troubles psychiques Troubles comportementaux Troubles de la communication Soins complexes, nocturnes	1%
Troubles psychiques Troubles comportementaux Troubles de la communication Soins complexes, nocturnes	1%	Troubles de l'équilibre Troubles moteurs Troubles de la communication	1%	Epilepsie Troubles de l'équilibre Troubles de la communication	1%
Troubles du spectre autistique Troubles du sommeil Troubles de la communication	1%	Epilepsie Troubles comportementaux Troubles du sommeil	1%	Troubles du spectre autistique Troubles moteurs	1%
Troubles alimentaires Troubles moteurs Soins complexes, nocturnes	1%	Troubles du spectre autistique Troubles comportementaux Troubles moteurs Troubles de la communication	1%	Troubles du spectre autistique Troubles comportementaux Troubles alimentaires Troubles du sommeil Troubles de la communication	1%
Troubles du spectre autistique Troubles comportementaux Troubles du sommeil	1%	Troubles de l'équilibre Troubles comportementaux Troubles du sommeil	1%	Troubles alimentaires Troubles moteurs Troubles de la communication	1%

⁵ La liste des maladies rares ou syndromes se trouve en annexe

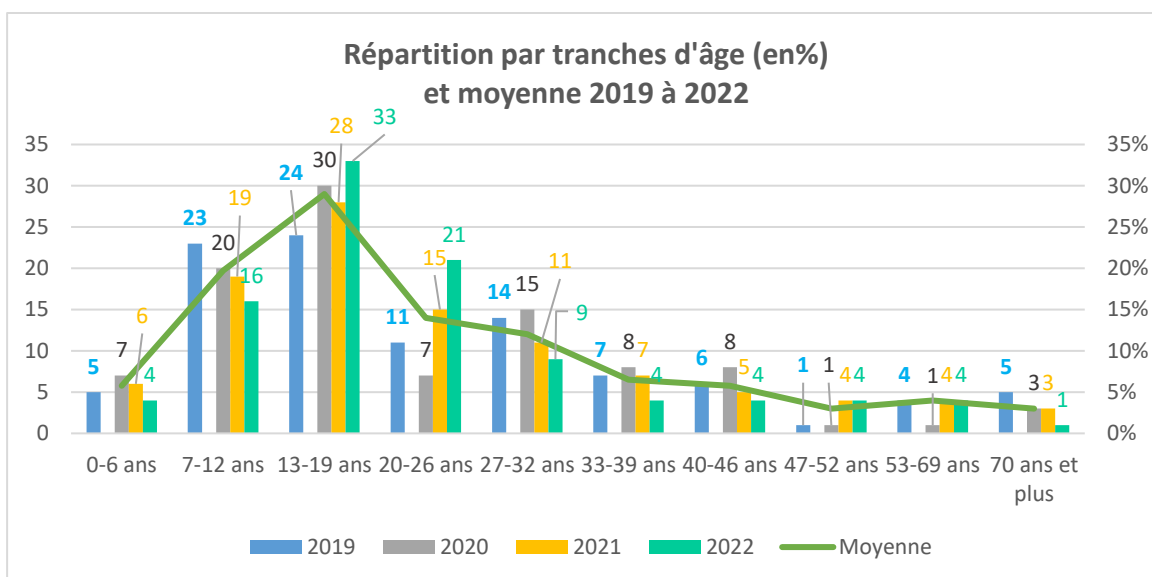
Troubles moteurs Troubles de la communication		Troubles moteurs Troubles de la communication		Soins complexes, nocturnes	
Epilepsie Troubles comportementaux Troubles de la communication	1%	Troubles psychiques Troubles comportementaux	1%	Epilepsie Troubles du spectre autistique	1%

Tranches d'âge et sexe

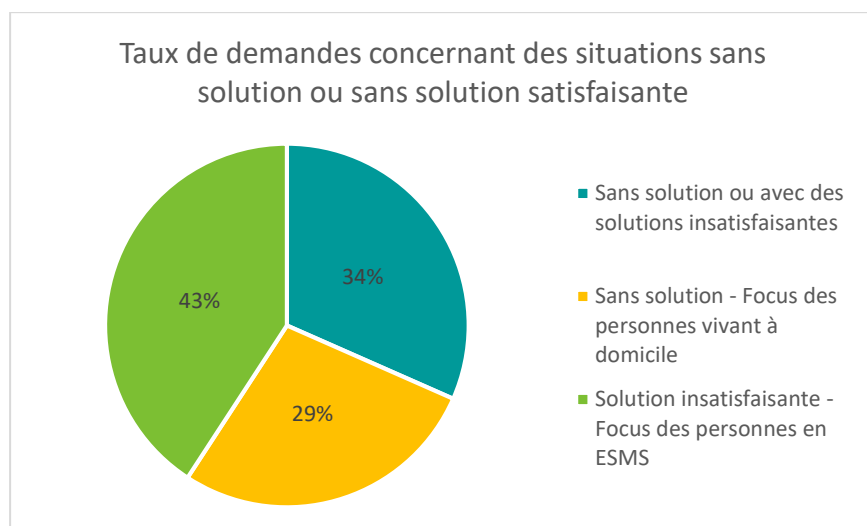
	Age des personnes accompagnées dans l'année						Total
	0 à 6 ans	7 à 15 ans	16 à 25 ans	26 à 45 ans	46 ans à 60 ans	Plus de 60 ans	
Masculin	2	20	20	7	5	1	55
Féminin	2	10	19	12	3	2	48
Total	4	30	39	19	8	3	103

L'âge moyen des personnes accompagnées : 23 ans avec un écart-type très hétérogène puisqu'il comprend des valeurs d'âges situées entre 0 et 81 ans. Cependant, la grande majorité des demandes recouvre la tranche d'âge entre 7 et 45 ans.

A l'instar de l'année dernière, une focale va être portée sur ces trois tranches d'âge afin d'affiner les problématiques. Deux champs vont être explorés au cours de cette démarche : les facteurs endogènes et ceux exogènes.



SITUATIONS DES PERSONNES ACCOMPAGNEES



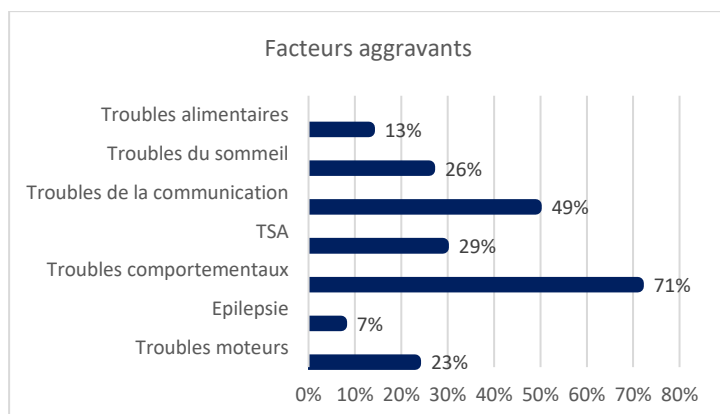
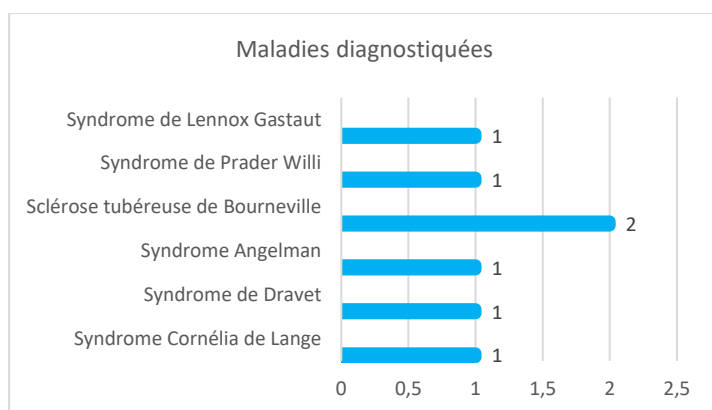
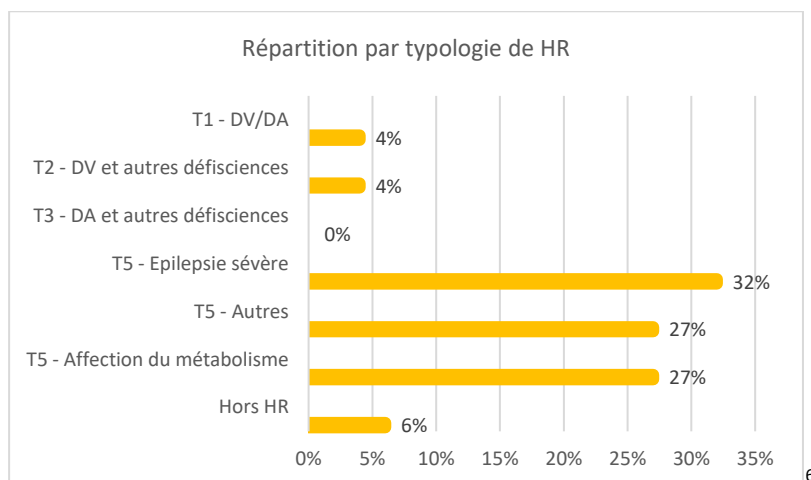
67% attendent des places. Ce chiffre pourrait s'inscrire à l'encontre des directives concernant la transformation de l'offre qui propose plus de flexibilité dans les réponses.

Or, cette donnée montre justement combien il est nécessaire de réformer notre système de réponse vu le nombre de personnes insatisfaites.

La demande massive de places indique combien les évolutions sont peu perçues par les personnes concernées et combien les réponses alternatives demeurent marginales ; ce qui réduit drastiquement le recours à d'autres choix.

FACTEURS ENDOGENES

TRANCHE 7-15 ANS : 29%



⁶ Rappel des typologies Handicaps Rares :

T1 - l'association d'une déficience auditive et d'une déficience visuelle grave

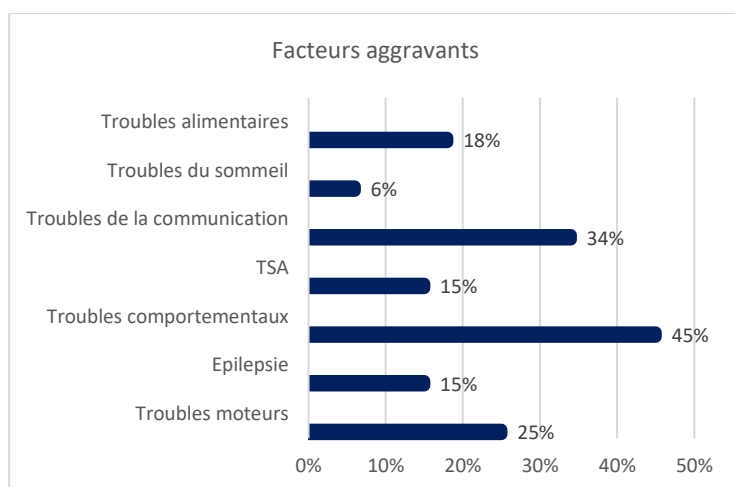
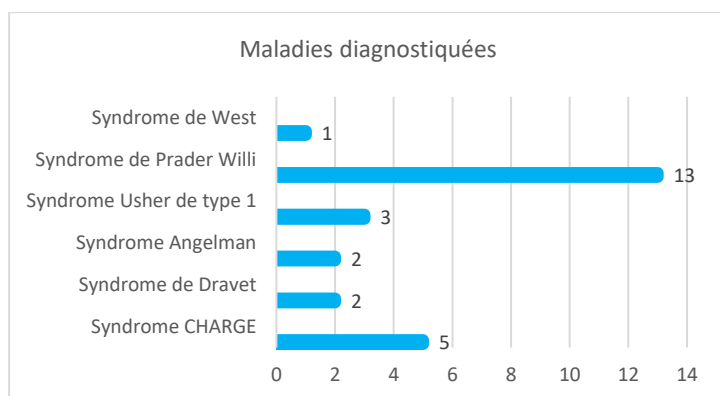
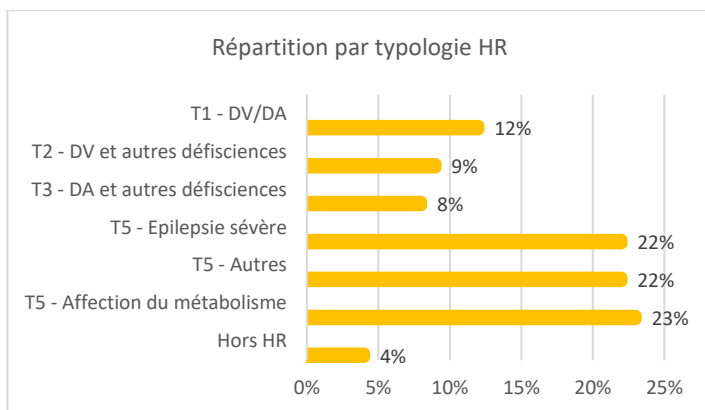
T2 - l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves

T3 - l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves

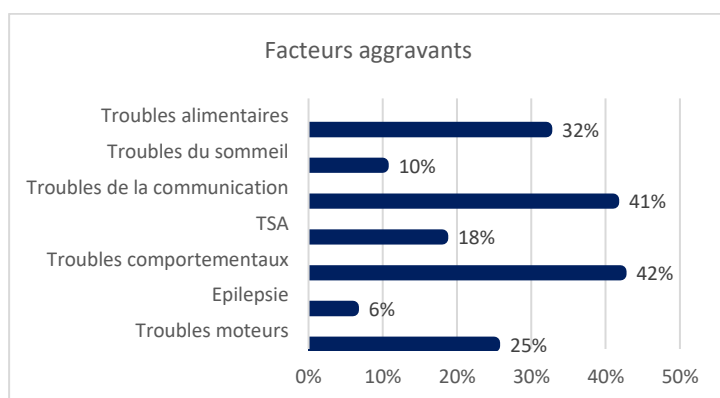
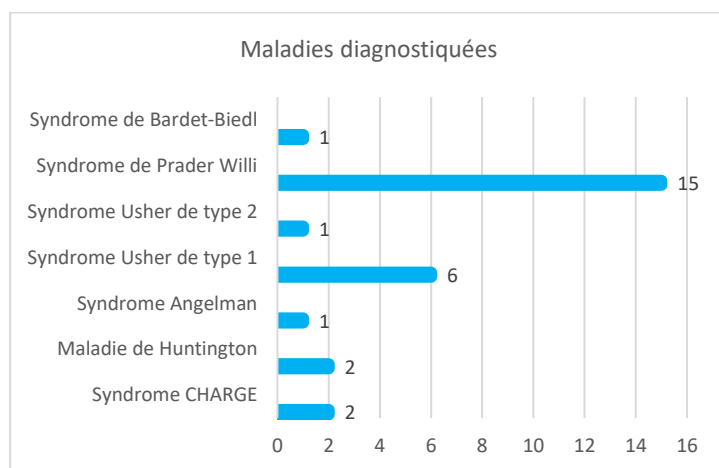
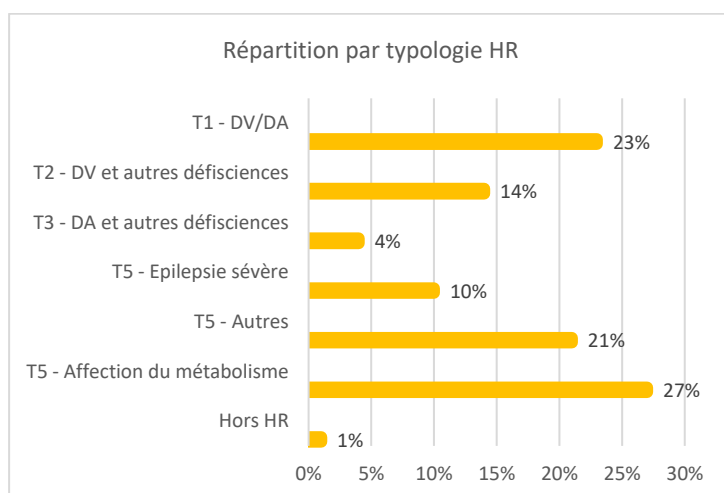
T4 - une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience

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 16-25 ANS : 39%



TRANCHE 26-45 ANS : 18%



FACTEURS ENDOGENES

70% des situations entrent dans la 5^{ème} catégorie

Si sur les autres années la 5^{ème} typologie était dominante, le constat réalisé sur 2022 s'avère encore plus évident sur les trois tranches d'âge étudiées avec une augmentation de 15% par rapport à 2021.

Une prédominance de la 5^{ème} typologie hors épilepsie sévère qui représente en moyenne 24,5%. Avec une surreprésentation de la catégorie *Affection du métabolisme* qui atteint les 77% en cumulé. Il faut noter une augmentation très significative de la composante épilepsie sévère qui passe de 41% en cumulé en 2021 à 64%.

A l'échelle nationale, cette typologie concerne 66% des situations.

Force est de constater que la dimension combinaisons de déficiences et pathologies est un axe sur lequel des actions conjointes doivent être engagées ; à la fois sur les territoires et au niveau national. L'échelle nationale permettrait de consolider l'ensemble des approches réalisées par les ERHR. Il ne s'agit pas d'écarter les centres ressources mais, un peu moins d'une situation sur quatre relève de problématiques n'entrant pas dans leur champ.

Sur le plan régional, des démarches doivent être engagées en direction de développement de coopérations avec le sanitaire en portant une orientation renforcée vers le partenariat avec le Centre de Référence Maladies Rares Génopsy qui devait être engagée en 2022. Des interventions communes ont été réalisées cette année concernant les situations individuelles, en particulier avec le Pôle ADIS. Des concertations seraient à organiser dans l'objectif de convenir des modalités de co-étayages entre nos deux entités. Outre cette démarche, l'installation d'un nouveau centre de ressources dédié à ces typologies pourrait permettre de consolider les articulations entre sanitaire, social et médico-social afin de développer une approche réellement multidimensionnelle incontournable dans ces situations en y adossant potentiellement un centre de recherches permettant d'étudier finement les obstacles rencontrés au titre de ces parcours. A noter que cette année, la typologie « Autres déficiences graves et affections chroniques » représente 1499 situations au national ; ce qui est loin d'être anodin dans le champ Handicaps Rares.

Cette construction partagée permettrait de construire des actions de soutien en direction de l'entourage et des professionnels, mais œuvrerait également sur l'intervention précoce et à la construction de réponses modulables et modulaires en lien avec l'évolution des pathologies. Ce centre de ressources pourrait donc se positionner comme un laboratoire de cette modularité. En effet, les profils des personnes entrant dans la 5^{ème} typologie nécessitent de manière intrinsèque une approche graduée. En conséquence, ce dispositif pourrait être un observatoire sur la dimension du parcours ; au centre de la Réponse Accompagnée pour Tous dont l'axe 1 instaure la mise en œuvre d'un dispositif d'orientation permanent. Cette dynamique doit s'appuyer sur l'ensemble des acteurs du territoire.

Dans le champ handicaps rares à l'échelle de la Région Auvergne Rhône-Alpes, les facteurs aggravants constituent des obstacles prégnants entraînant des ruptures de réponses. Or, il est fondamental de ne pas s'en saisir comme uniquement endogènes, mais bien d'approcher la complexité qui en découle comme des répercussions secondaires liées à la carence et/ou l'absence d'étayage adapté et adaptable.

Sur cet axe, réfléchir collectivement sur la notion de complexité est un enjeu central dans lequel les pouvoirs publics, les acteurs d'accompagnement et de soutien s'investissent. Il ne s'agit donc pas de stopper ce mouvement mais peut-être d'interroger en quoi notre système est-

il producteur de cette complexité ; c'est-à-dire comment la catégorisation a entraîné des effets silos délétères en direction de publics aux déficiences combinées.

Il s'agit bien de mettre l'accent sur la dimension environnementale. Dire que les situations dites « complexes » sur un territoire sont à l'image de la capacité des acteurs à se lier, se relier, s'enrichir, partager n'est sans doute, en soi, pas la seule porte d'entrée mais il faut ici affirmer qu'elle n'en est pas moins une dimension prégnante.

Une autre dimension à articuler avec la première relève des mesures préventives qui seraient à généraliser : la communication, y compris alternative et améliorée, l'évaluation de la douleur, la sexualité et la vie affective. Aujourd'hui, trop peu de professionnels sont réellement formés sur ces thématiques et/ou connaissent les entités ressources pour trouver les étayages spécialisés.

Ces actions, si elles faisaient l'objet d'une politique incontournable, pourraient démontrer leurs impacts sur le comportement et endiguer, en (grande) partie, les troubles et manifestations secondaires indésirables pour les personnes et leur entourage. Cette démarche pourrait donc s'avérer économique pour tous.

Rappelons ici que les troubles du comportement sont représentés à hauteur de 55% des problématiques de parcours soutenues par l'ERHR en 2022. Ils atteignent 71% pour la tranche d'âge des 7-15 ans. Au national, le taux de situations avec comportement problème est de 47% pour la tranche 7-60 ans.

FACTEURS EXOGENES

LES TROUBLES DU COMPORTEMENT : FACTEURS DE SUR HANDICAP

Comme indiqué ci-dessus, les troubles du comportement ne sont pas toujours liés à des facteurs endogènes et n'intègrent pas systématiquement le tableau clinique des pathologies entrant dans le champ du handicap rare. D'autres origines seraient donc à explorer ; celles relatives à l'environnement.

Force est de constater que cet axe demeure dominant en 2022. Cette donnée nécessiterait de considérer très précisément les manifestations qui entrent dans ce champ. En effet, l'approche de cette catégorie est générique. Or, elle décrit des réalités multiples. Il s'agirait donc de décrire le prisme de ces manifestations dans le cadre à la fois du SCIDI⁷ mais également de diligenter une étude populationnelle approfondie dans le but de construire un plan d'actions en adéquation avec les résultats enregistrés destiné aux acteurs de première ligne.

⁷ SCIDI : Système Commun d'Information du Dispositif Intégré

L'appropriation de cette thématique est centrale au vu des résultats enregistrés par l'Equipe Relais. En effet, il est important d'affirmer que 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.

Dans ce contexte, l'ERHR s'est, à partir de 2022, engagée pour déployer des actions sur la thématique de la Communication Alternative et Améliorée.

L'accès à la Communication Alternative et Améliorée (CAA) est un droit fondamental rappelé par la CNSA en s'appuyant sur l'article 4 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations-Unies s'engageant à garantir et promouvoir le plein exercice des droits. Au titre de ces fondamentaux, les signataires s'engagent à faciliter l'accès aux outils (y compris technologiques) de communication.

LA COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMELIOREE

Depuis la création de l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes, les troubles liés à la communication sont très régulièrement relevés concernant les typologies de handicaps rares. Ces troubles, s'ils ne sont pas compensés, finissent par constituer un véritable obstacle ; pour les personnes elles-mêmes qui sont réduites à « elle/il ne parle pas, donc elle/il n'a rien à dire » ; ce qui pose d'emblée une problématique éthique et induit des postures d'accompagnement en surplomb traduisant l'idée que la personne est si bien connue qu'il n'est nul besoin de la doter d'outils ad hoc d'expression. Constituant rarement un sujet en tant que tel, l'absence de moyens de communication entraîne régulièrement des répercussions secondaires qui se traduisent par des comportements problème. Or, comme cette thématique est traitée de manière marginale au sein des structures médico-sociales, les manifestations ne sont pas lues à travers ce prisme. Il faut noter ici que certains professionnels ne connaissent même pas ce que signifie CAA. La lecture de l'origine des manifestations ne peut donc pas intégrer cette dimension, et par conséquent, les réponses se construisent en parallèle et ne font qu'alimenter les difficultés. Quelle économie d'énergie pour les personnes, leur entourage et les accompagnants si cet axe était généralisé comme un acte de la vie quotidienne ?

En 2022, 41,5% des situations problématiques sont liées à des troubles de la communication et 32% au niveau national. Développer une démarche proactive concernant la CAA en direction des personnes entrant dans le champ du Handicap Rare mais pas seulement. Rappelons ici, que la démarche ne consiste pas uniquement à doter les personnes d'outil(s) mais que la CAA doit s'inscrire dans une méthodologie.

Cette méthodologie nécessite de se déployer à plusieurs échelles :

- Niveau des politiques publiques, pour poser la nécessité de généraliser une démarche et de doter d'outils l'ensemble des personnes rencontrant des difficultés communicationnelles. Les dimensions « d'auto-détermination », de « pouvoir d'agir » deviennent de plus en plus prégnantes au sein des directives. Or, comment peut-on mettre en œuvre ces notions concrètement si les personnes concernées n'ont pas de moyen leur permettant d'exprimer leurs attentes ?

- Niveau des territoires, en intégrant la CAA dans les feuilles de route aussi bien nationales que régionales ou départementales et en éditant des appels à projets adéquats aux besoins.
- Niveau des formations initiales, en direction de l'ensemble des professionnels du médico-social (et du sanitaire), pour que chacun d'entre eux soit porteur de cette dimension et qu'elle devienne aussi incontournable que de se laver, manger et boire.
- Niveau de la formation continue, en priorisant cette orientation sur les plans de formation associatifs.
- Niveau de l'ensemble des acteurs des territoires, en développant des actions de sensibilisation afin d'essaimer la nécessité de s'emparer de cette thématique.

Les activités réalisées par l'ERHR en 2022 cherchant à lever les obstacles liés aux facteurs exogènes sont décrites dans la partie actions collectives.

FACTEURS ENDOGENES – FACTEURS EXOGENES : S'APPROPRIER ET DIFFUSER LES THEMATIQUES RECURRENTES ?

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 « instituante » 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 en faveur de la centration des actions en direction du droit commun, 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.

Concernant le champ du handicap rare, l'enjeu d'éviter de se centrer uniquement sur les typologies dédiées demeure prégnant. Il ne faudrait pas que le Dispositif Intégré se referme sur lui-même créant une nouvelle catégorie avec toutes les conséquences que ce positionnement entraîne. Il s'agit, en effet, de proposer une réflexion plus large. Les problématiques rencontrées dans le cadre du HR résonnent en direction d'autres publics. Faire émerger la nécessité de s'organiser sur les territoires pour généraliser des thèmes tels que la CAA, la douleur, la vie intime, affective et sexuelle dans une approche préventive de troubles secondaires et de sur handicap, devrait dépasser les frontières catégorielles car au-delà des déficiences, ces

sujets concernant les droits humains qui, trop souvent, sont relégués à des actions optionnelles. Pourtant, mesurer leur impact au titre des situations dites « complexes » et systématiser leur développement pourrait permettre une économie d'énergies, qui aujourd'hui, est mise au service du traitement des conséquences de leur absence.

LES ACTIONS COLLECTIVES

RESEAU ET MAILLAGE : UN AXE CENTRAL

Les données étudiées dans le cadre des situations individuelles font ressortir combien la dimension de maillage et de réseau constitue un axe central dans le déploiement des missions de l'Équipe Relais. Le calibrage de l'équipe au regard du territoire à couvrir : la région Auvergne Rhône-Alpes induit clairement l'interdépendance entre notre dispositif et l'implantation des ressources qui s'y trouvent. Le prisme d'actions est vaste, il procède d'une mise en adéquation de différentes variables :

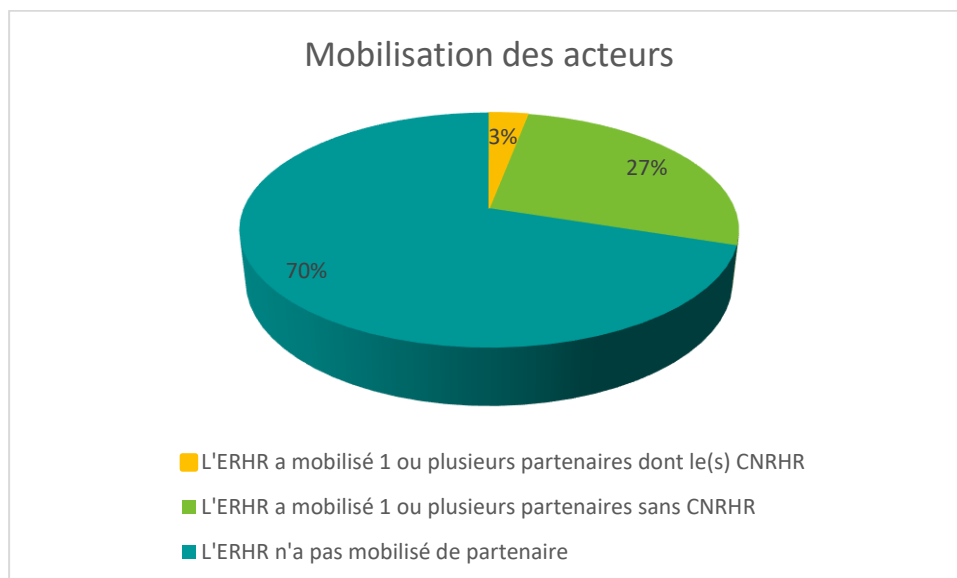
- *Variables de densité de population*
- *Variables de physionomie des territoires avec des accès plus ou moins facilités*
- *Variables des ressources de proximité*
- *Variables des ressources de proximité adaptées ou adaptables*
- *Variables des champs : l'ERHR s'appuie sur l'ensemble des secteurs –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

Ces variables se graduent et se combinent entre elles. Il est donc clair que les modes de réponses comportent un prisme très large ; d'autant plus si, à l'instar de l'orientation de l'ERHR AuRA, la focale multidimensionnelle est renforcée par la variabilité des demandes.

Les actions collectives

DONNEES GENERALES

421 actions collectives réalisées en 2022 représentant 228 jours

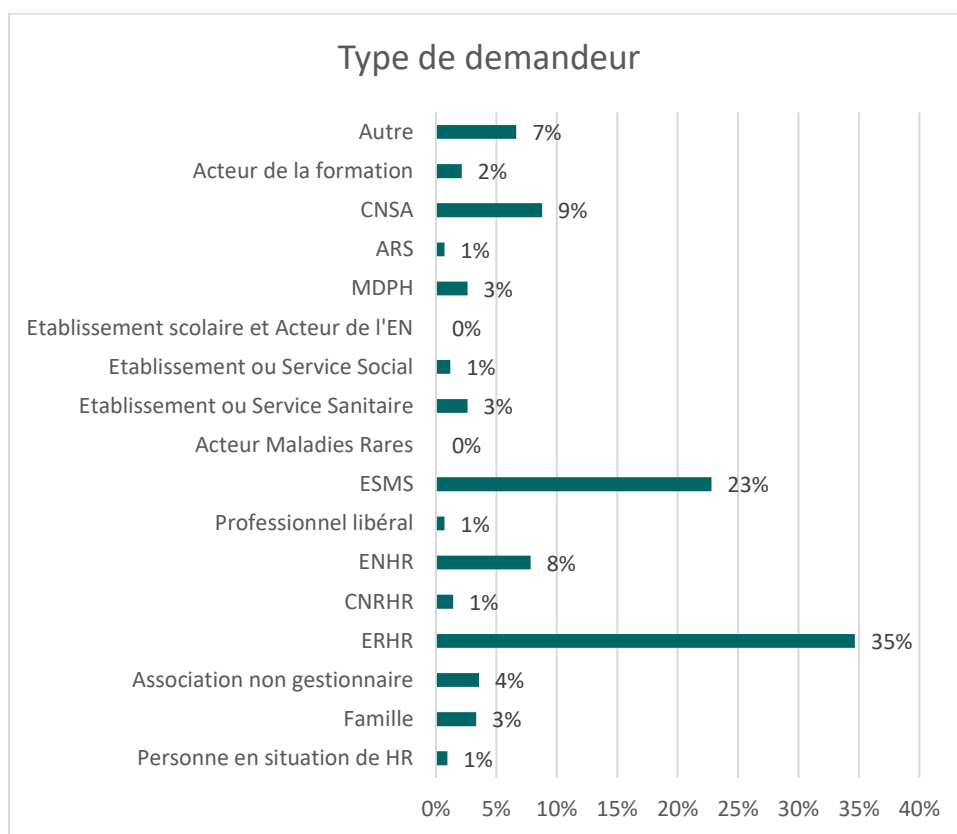


En 2021, l'Equipe Relais Handicaps Rares mobilise à hauteur de 75% des partenaires. En 2022, à 70%, elle développe seule les actions. Cette donnée est très problématique puisqu'une des missions principales consiste justement à construire collectivement les projets. Cette forte tendance enregistrée cette année fera l'objet d'une réflexion approfondie en interne afin de s'assurer que la cotation est bien en adéquation avec la réalité. Si tel est le cas, ce sont les fondements du dispositif qui doivent se réapproprier ainsi que le développement des axes stratégiques.

En effet, mener des actions en interne peut être une tendance, créant par là une forme d'insularité de la pensée, des orientations à développer, qui est certes plus économique à courts termes mais contre-productive à moyen et long terme.

Certes, les changements de professionnels au sein de l'équipe, en particulier le pilote, ont influencé cette proportion et certains projets réclament des temps de préparation importants, mais le taux d'actions réalisées en interne par rapport à celles engagées avec des partenaires n'est pas en adéquation avec les orientations.

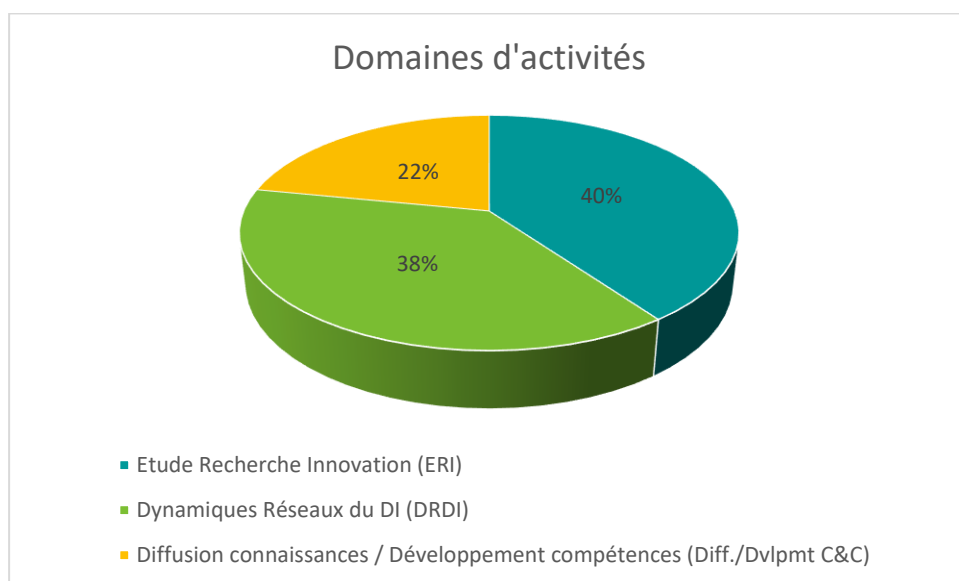
LES DEMANDEURS



L'ERHR a développé des connexions avec des acteurs très variés du territoire. Cette pluralité indique la dimension transversale du dispositif. 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.

Des actions conjointes sont menées sur d'autres territoires, notamment avec d'autres équipes relais. Ces liaisons permettent de s'intéresser aux différentes modalités d'approche engagées au sein de ces dispositifs. En effet, les physionomies des ERHR diffèrent selon les territoires mais également en fonction du porteur.

LES ACTIVITES RECURRENTES ET LES PROJETS DE L'ANNEE



En 2022, la tendance enregistrée en 2021 se confirme avec une augmentation du volet « Étude Recherche et Innovation ». Ce domaine comprend 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.

Etude Recherche Innovation (ERI) 40%	
ERI - Formalisation de l'expertise	67%
Développement d'outil spécifique HR	59%
Création documentaire	41%
ERI - Enquête / Etude	3%
ERI - Recherche / Innovation	30%
Projet de recherche	18%
Soutien à l'innovation	82%

Les réalisations 2022 dans le cadre « Étude, recherche et innovation »

- **Création de l'annuaire des ressources sur Auvergne Rhône-Alpes**
 - Finalisation de la rédaction du cahier des charges
 - Lancement de l'appel d'offre
 - Préparation des données à transmettre au prestataire pour établir les spécifications
 - Définition des critères de recherche souhaités pour l'annuaire et les informations à afficher sur la page de résultats de recherche
 - Échanges avec le prestataire
 - Présentation des fonctionnalités aux membres de l'équipe pour s'assurer de la conformité du développement aux attentes
 - Tests des lots et saisie des fiches
 - Définition des droits d'accès

Début 2023, l'ERHR prévoit d'embaucher une personne pour incrémenter les données

- **Le centre de documentation**

Développer le centre de documentation	Achats de 186 documents/abonnement 4 revues	186 documents achetés : 7 DVD, 151 livres, 20 jeux (matériel éducatif, de sensibilisation, pictogrammes), 8 revues au numéro Abonnement à 4 revues : ASH, Cahiers de l'Actif, ANAE, Lumen
Centre de documentation « hors les murs »	7 tables de documentation	Voir détails en bas de document
	11 temps de présentation de documents à des ESMS	Il s'agit de temps dédiés à la présentation d'une sélection de documents lors des réunions d'équipe de plusieurs services médico-sociaux situés à proximité de l'ERHR et gérés par l'association PEP69/ML : - 4 présentations au CAMSP sensoriel équipe DV - 1 présentation au CAMSP sensoriel équipe surdité - 6 présentations au CTRDV
Diffusion de la Newsletter	diffusion aux inscrits et via le site internet	420 inscrits à la newsletter soit 14% d'augmentation par rapport à 2021
Développement des recherches documentaires	20 recherches réalisées et diffusées	Par exemple : outils pour travailler l'expression et la régulation des émotions ; lecture sur écran pour les personnes déficientes visuelles et ce qui peut être mis en place pour améliorer la lisibilité ; pictogrammes et supports d'information, notamment en FALC, sur la sexualité ; outils d'évaluation du degré d'autodétermination
Réalisation de bibliographies	14 bibliographies réalisées et diffusées	Par exemple : syndrome de Noonan, syndrome de Malan, maladie de Huntington, troubles neurovisuels, syndrome du X-Fragile chez l'enfant, syndrome d'Ehlers-Danlos, approfondissement de la bibliographie sur le syndrome de Joubert, syndrome de Bardet-Biedl, sur l'œsophagite à éosinophiles Actualisation des bibliographies sur le syndrome CHARGE, le syndrome du Cri du chat, syndrome d'Angelman
Nombre de prêts	340	Soit une augmentation de 136% par rapport à 2021

Développer le centre de documentation	Achat de 167 documents/ abonnements 6 revues	167 documents achetés : 1 DVD, 154 livres, 12 jeux (matériel éducatif, de sensibilisation, pictogrammes) Abonnement à 6 revues : ASH, Cahiers de l'Actif, ANAE, Handirect, L'Handispensable, Lumen
Développement des recherches documentaires	15 recherches réalisées et diffusées	Par exemple : méthodes de gestion du stress et d'affirmation de soi pour les adultes avec autisme, cours de LSF à domicile, tricycle pour un adolescent en surpoids, accessibilité des services publics aux personnes sourdes (présence interprète LSF), informations pratiques sur la PCH parentalité, informations sur l'accessibilité des ERP aux personnes déficientes visuelles, présentation de l'implant cochléaire en pictogrammes, recherche d'associations de soutien aux familles d'enfants polyhandicapés avec DV, références documentaires sur la LSF tactile
Réalisation de bibliographies	15 bibliographies réalisées et diffusées	Par exemple : syndrome du X-fragile chez l'adulte, accès aux soins des personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi, syndrome de FRASER, Maladie de CARASIL, Syndrome de Joubert, Ataxie de Friedreich, Mutation CNTNAP2, Syndrome SYNGAP1, Mutation STXBP1, syndrome de Sturge-Weber, GRIN2B, Ataxie SCA7
Réalisation de la newsletter	6 newsletters éditées	368 inscrits, en augmentation de près de 16%
Nombre de prêts	144	Une augmentation de 41% par rapport à 2021

Sept tables de documentation tenues en 2022

Événement	Organisateur(s)
Formation "Prise en compte des troubles visuels et/ou neurovisuels chez des personnes avec déficiences associées"	ERHR AuRA et CTRDV
Journée familles sur "sport, loisirs, culture"	Réseau déficience visuelle en Rhône-Alpes (SARADV)
Fête des familles du CAMSP DV	CAMSP DV
Journée nationale des DYS du Rhône	Association DYSTinguons-nous
"ApremHandi détente", évènement de clôture de la quinzaine de sensibilisation au handicap	Collectif Handi'Carrière
Journée SARADV sur le thème du travail en réseau, des collaborations, de la déficience visuelle	CTRDV
Formation "Prise en compte des troubles visuels et/ou neurovisuels chez des personnes avec déficiences associées"	ERHR AuRA et CTRDV



- **Les projets marquants du centre de documentation en 2022**
 - L'extension du centre de documentation pour accorder plus d'espace au fonds documentaire et poursuivre son développement
 - Le développement du fonds en littérature adaptée : livres tactiles, audio, braille, avec pictogrammes, signes LSF, pour les enfants dyslexiques
 - Le déploiement du centre de documentation « hors les murs » avec la présentation d'une sélection de ressources lors des réunions d'équipe de plusieurs services médico-sociaux
 - Un partenariat avec l'accueil de jour d'un foyer accompagnant des adultes sourds avec troubles associés pour la couverture de livres
 - L'élaboration d'une plaquette en FALC pour présenter les missions de l'ERHR AuRA
- **Développement de projets**
 - Réponse à l'AAP de la CNSA pour la création d'un Parc d'Aides Techniques Communication Alternative et Améliorée s'appuyant sur un collectif de familles, professionnels du médico-social, du sanitaire et de libéraux
 - Participation aux groupes de travail transversaux avec l'ensemble des porteurs des PAT CAA
 - Echanges avec le TechLab de l'APF pour orienter les achats vers les outils les plus pertinents
 - Développement de l'interface dédiée aux prêts avec le CTRDV
 - Partenariat avec l'association La Miete, notamment sur l'accès au Tactilab
 - Achats des outils
 - Soutien à la digitalisation des formations proposées par l'UASS⁸ de Grenoble
 - Projet Centre de ressources vie affective et sexuelle Intim'Agir
 - Présence de l'ERHR sur les groupes de travail sur l'appel à projet et appui au développement en faisant partie du comité de pilotage de l'action.

⁸ UASS : Unité d'Accueil et de Soins pour Sourds

Sur l'axe « Publication » : un membre de l'équipe ayant suivi la formation ANACIS⁹ en master 2 a publié en novembre 2022 son mémoire de recherche basé sur sa pratique au sein de l'ERHR AuRA aux éditions ERES :

La coordination des parcours de soin par les outils connectés¹⁰

Ce livre, travaillé à la manière d'un scénario de film, propose une réflexion sur l'utilisation des outils connectés dans les pratiques professionnelles de coordination de parcours, à travers de nombreux récits mettant en scène des personnes en situation de handicap, leurs proches et tous les acteurs prenant part à la narration. Loin de s'opposer, humains et technologie se mettent en réseau pour s'adapter à l'imprévisibilité des situations rencontrées. À leur manière, tous contribuent à favoriser le pouvoir d'agir des personnes concernées et de leurs aidants en proposant une forme inédite du prendre soin : le « care à distance ».

Cette nouvelle modalité d'intervention sociale, à l'avant-garde garde des professions dont la mission est d'accompagner des personnes en situation de vulnérabilité, vise à être mise en œuvre dans d'autres dispositifs du travail social, médico-social et bien au-delà. Prendre conscience des potentiels et limites de la dématérialisation dans des métiers basés sur les relations humaines s'avère désormais indispensable pour mener à bien les missions confiées.

Dynamiques Réseaux 38%	
DRDI - Intégration des services et des acteurs	53%
Concertation stratégique ARS	7%
Concertation MDPH	1%
Concertation opérationnelle avec structures hors DI	11%
Concertation opérationnelle entre structures du DI	2%
Elaboration d'outil intégré	49%
Journée DI	7%
Communauté de pratiques et réseau spécialisé	7%
Groupe de travail	16%
DRDI - Gouvernance	14%
AG	13%
Bureau	13%
Comité de pilotage	4%
Comité des partenaires	0%
Comité technique	13%
Autres réunions	57%
DRDI - Identification des ressources et des besoins	33%

La dynamique réseau est un axe indissociable des missions de l'équipe relais, en ce qu'elle est un dispositif tourné vers les ressources du territoire et instigatrice de liaisons entre ces ressources dans l'objectif de créer du maillage territorial propice à soutenir les parcours des personnes entrant dans le champ du handicap rare.

Sur le volet « Identification des ressources », l'ERHR transmet les éléments de connaissance des étayages pouvant être activés concernant principalement des situations individuelles. A partir du moment où ces demandes ne réclament pas un soutien renforcé sur le parcours, elles n'entrent pas dans le SCIDI afin d'éviter de collecter des informations non utiles à la formalisation de la réponse. Des situations relevant du Plan d'Accompagnement Global en lien avec les MDPH peuvent également être tracées de manière anonyme au titre des actions collectives. En effet, l'ERHR, lorsqu'elle intervient dans le cadre d'un PAG, est sollicitée par les

⁹ ANACIS : Analyse et Conception de l'Intervention Sociale

¹⁰ Lien vers la présentation vidéo de l'ouvrage : <https://www.youtube.com/watch?v=g1mAHlwXnD8>

MDPH et ne recueille pas systématiquement l'accord des personnes. Cet accord existe étant donné que les représentants légaux ou la famille sont présents lors des Groupes Opérationnels de Synthèse, mais l'équipe relais n'ajoute pas de démarche supplémentaire afin d'alléger les procédures administratives.

Les réalisations 2022 dans le cadre « Dynamique de réseaux »

- Un partenariat est engagé avec le Foyer le Reynard (association La Sauvegarde) pour développer des **actions de sensibilisation et de formation pour généraliser la démarche « Communication Alternative et Augmentée »** auprès des personnes accueillies.
- Participation aux **groupes de travail et à la journée partenariale de la Communauté 360** Rhône et Métropole de Lyon.
- Des groupes de travail ont été organisés avec l'ERHR Nord-Ouest pour développer un **projet de mobilité internationale portant sur la notion d'auto-détermination**.
- Participation à la **gouvernance d'une association proposant aux jeunes un engagement solidaire**
 - Intégration de la gouvernance de l'association Uniscité par la représentation de l'ERHR au comité de pilotage
- Participation au **comité de pilotage du centre de formation ADPEP** Formation.
- Participation de l'ERHR aux **différentes instances organisées par le GNCHR**
 - Comité technique qui définit les orientations des actions à développer dans le cadre du 3^{ème} Schéma
 - Groupes de travail : formation des nouveaux arrivants, atelier de convergence sur le partage des données avec les MDPH, « Prospectives 2030 » concernant la définition des objectifs du Dispositif Intégré, refonte des sites internet avec une rénovation des visuels et contenus ainsi que l'ajout de nouvelles fonctionnalités, plateforme collaborative du DI, groupes de travail Entr'aidant
 - Séminaire HR
 - Participation aux instances de gouvernance du GNCHR : bureau, assemblée générale
- Mise en place d'un **groupe de travail avec les plateformes handicaps rares auvergnates pour organiser une journée partenariale**.

Diffusion connaissances / Développement compétences 22%	
Diff./Dvlpmnt C&C - Info Communication	35%
Campagne de diffusion	78%
Rencontre	22%
Diff./Dvlpmnt C&C - Sensibilisation	25%
Colloque, séminaire, conférence, symposium	4%
Réunion thématique	22%
Réunion de préparation	74%
Diff./Dvlpmnt C&C - Formation	33%
Formation professionnelle continue classique	0%
Analyse ou échange des pratiques	5%
Formation initiale	
Réunion de préparation	75%
Diff./Dvlpmnt C&C - Appui conseil	7%
Mise en place méthode/démarche spécifique/Etayage	100%

Les actions de formation et de sensibilisation :

- Développement des **communautés de pratique**

- La communauté Prader-Willi continue à organiser des groupes de travail thématiques portant sur la question de la santé et du bien-être et sur la transition entre secteur enfant / adulte. Ces instances rassemblent des professionnels et des familles ; reste à mobiliser les personnes concernées. Dans cette optique, le comité de pilotage a proposé de créer un groupe d'échange via la plateforme Snapchat afin de recueillir leur parole. La gouvernance du projet s'est mise en œuvre à partir de 2021 en partenariat avec l'association La Roche (porteuse du PCPE¹¹ Prader-Willi sur le Rhône), l'association non gestionnaire Prader-Willi France, le GNCHR en la présence du chargé de missions Dispositif Intégré.
- La communauté de pratique Coordination des parcours est une émanation de la formation sur cette thématique qui est dispensée depuis 2017. Une quatrième journée est proposée à l'ensemble des participants. Cette démarche a pour vocation de faire converger ces étapes vers la construction d'une communauté dédiée.
- Poursuite du **projet START¹²** en articulation avec la filière maladie rare Défiscience
 - En 2022, quatre sessions ont été organisées sur la Loire, la Savoie, la Haute-Savoie et l'Allier
 - Deux « 5èmes journées » destinées à consolider les réseaux ont été programmées sur Lyon et à Clermont-Ferrand
 - Une synthèse du projet a été réalisée¹³
 - Le bilan financier a été produit
 - L'ensemble des éléments sera transmis à l'ARS
- Poursuite des **sessions coordination de parcours complexe** sur le territoire Auvergne Rhône-Alpes et Normandie Hauts-de-France. Cette offre est conçue et animée par l'ERHR AuRA et Nord-Ouest.
 - Une journée complémentaire « Que sont-ils devenus ? » a été 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 aux familles de nouer des liens pouvant à terme se transformer en communauté de pratique. Cette offre complémentaire propose de renforcer les connaissances sur les ressources, de croiser les pratiques et d'apporter des contenus théoriques et pratiques sur la négociation.
- Réalisation de modules de **formation à distance sur la CAA** (voir démarche engagée dans la partie suivante)
- **Sensibilisation à la déficience visuelle et adaptation de l'environnement**
- Contribution à la création d'un **module de formation à destination des aidants** avec la Compagnie des aidants
- Co-élaboration et mise en place d'un **passerport d'accompagnement auprès des jeunes atteints d'épilepsies sévères avec comportements problèmes**
- Formation à l'**utilisation de matériels** type FRM, FRE, Cannes, béquilles... gestes et postures physiques d'accompagnement

Développement du projet :

- Organisation de **journées de formation à destination des familles concernant la maladie de Huntington**
- Co-construction d'une offre **E-Learning concernant les questions liées à la surdité** avec l'UASS de Grenoble

¹¹ PCPE : Pôle de Compétences et Prestations Externalisées

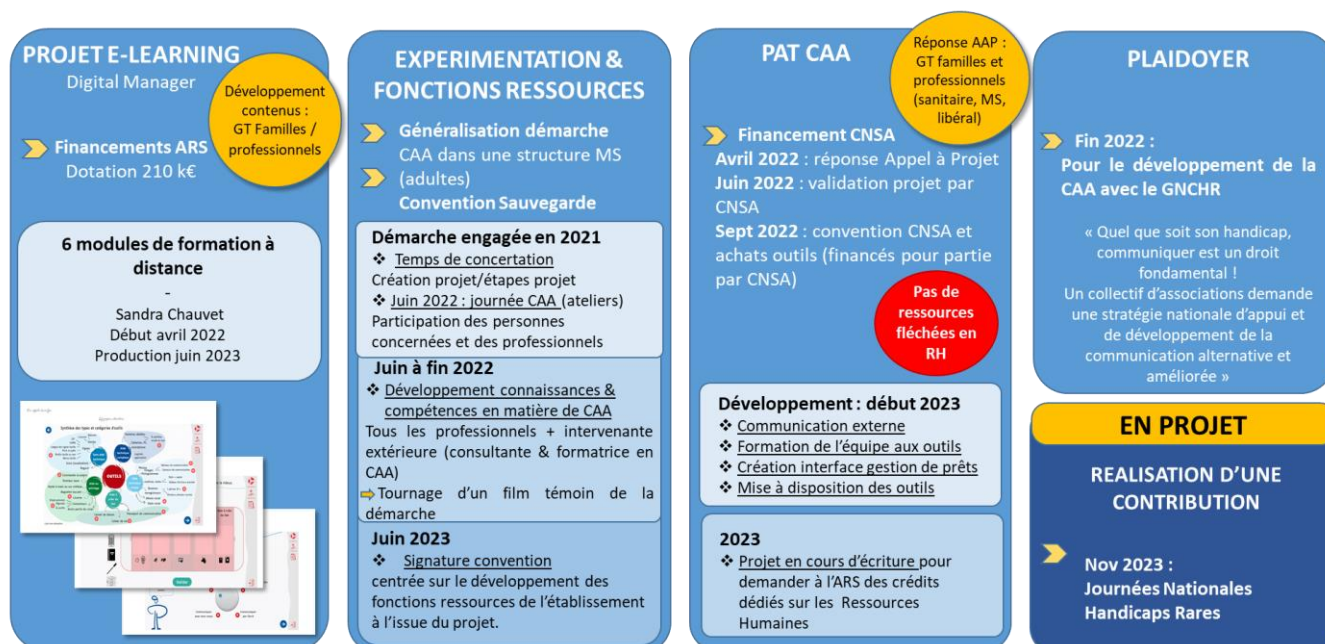
¹² START : Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires

¹³ La synthèse du projet START est intégré au présent rapport en annexes

Focale spécifique sur les actions engagées pour lever les obstacles des facteurs exogènes

LA COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AMELIOREE

CAA COMMUNICATION ALTERNATIVE & AMELIOREE – ERHR AuRA



Un plaidoyer national

La participation au **plaidoyer** porté par le Groupement National de Coopération Handicaps Rares et porté par un collectif d'associations (voir le texte en intégralité en Annexe 1).

Quel que soit son handicap, communiquer est un droit fondamental !
Un collectif d'associations demande une stratégie nationale d'appui et de développement de la communication alternative et améliorée

La création d'un Parc d'Aides Techniques dédié à la Communication Alternative et Améliorée

La réponse à l'appel à projet nommé *Augmentative and Alternative Communication* et Technologies d'Assistance (ACTAA) porté par la CNSA concernant la création de six **Parc d'Aides Techniques (PAT CAA)** à titre expérimental en France.

Le projet consiste à développer des actions pour faciliter l'autonomie des personnes âgées et/ou en situation de handicap rencontrant des difficultés d'accès à la communication. L'ERHR diffuse un appel

à contribution pour construire la réponse à l'échelle de la région. Des groupes de travail composés de familles, de professionnels du secteur médico-social, du secteur sanitaire et des libéraux sont constitués. Aux termes de cette démarche, le collectif se positionne pour que ce soit l'ERHR AuRA qui soit porteur.

L'objectif de l'Équipe Relais Handicaps Rares Auvergne Rhône Alpes est de mettre en place des prêts d'aides techniques en CAA suite à leur acquisition. Le développement des compétences de l'équipe se place également en fil conducteur afin de pouvoir apporter les recommandations nécessaires, tout en pouvant s'appuyer sur un réseau expert. En offrant un large éventail d'outils de CAA accessibles, il sera possible d'essayer différentes approches pour aider les personnes concernées à développer leurs capacités de communication.

Depuis le lancement du projet, l'ERHR a réalisé plusieurs étapes :

- La dimension collective, en collaborant avec différents porteurs du projet AACTA¹⁴ sur le territoire national et en organisant un temps de partage entre porteurs et ressources.
- La création de la procédure de prêt, avec la collaboration du Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (CTRDV) afin d'adapter leur logiciel de gestion dédié dans le cadre du projet PAT CAA.
- La création d'une adresse mail pour recevoir les demandes. Des fiches pré-remplies ont été réalisées pour faciliter les prêts.
- Les achats d'outils et la négociation auprès des fournisseurs pour délivrer des formations en direction des membres de l'équipe.
- L'ensemble des équipements sont répertoriés dans le logiciel de prêt avec des fiches techniques
- La présentation du projet à des professionnels du secteur médico-social, personnes concernées, parents, enseignants, AESH.

Les perspectives du projet :

- Développement de la communication externe
- Rendre opérationnel l'ensemble des prêts sur les aides techniques
- Composer des malles d'aides techniques, contenant une variété d'outils papier et numériques adaptés aux besoins individuels des utilisateurs, afin de proposer un dispositif complet et diversifié
- Construire un réseau partenarial avec à termes, la création d'une communauté de pratique
- Tracer les ressources spécialisées sur la Région en s'appuyant sur le projet Annuaire des ressources
- Consolider un collectif régional afin de le constituer en Comité de Pilotage
- Produire un rapport annuel de l'expérimentation à transmettre à l'ARS AuRA et à la CNSA

Le projet du Parc d'Aides Techniques porté par la CNSA comprend une dimension de généralisation et de consolidation de l'approche CAA au titre des projets personnalisés en direction des structures d'accueil. Il s'agit donc d'adosser aux prêts des actions complémentaires de sensibilisation et de formation.

Dans cette optique, l'ERHR développe des modules de formation E-learning dédiés à la CAA qui seront opérationnels au cours du 1^{er} semestre 2023. Cette action a été rendue possible par la concrétisation d'un projet financé par l'ARS AuRA.

Le développement de la formation E-Learning sur la thématique de la CAA

En 2022, l'ERHR AuRA se rapproche de l'école Le Bahut qui délivre une formation de Digital Manager pour proposer à un apprenant de réaliser sa période d'apprentissage sur le développement du projet E-Learning. Sandra CHAUVET intègre l'équipe en avril 2022.

¹⁴ Le TechLab APF France handicap de Lille, la plateforme nouvelles technologies de Garches, le centre de Kerpape et le groupe VYV, le CESAP (Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées) de Seine-et-Marne et la Fondation OPTEO.

L'objectif du déploiement du projet est de mettre une focale prioritaire sur la CAA et de construire des modules à destination des aidants, des personnes concernées et des professionnels. Pour le concrétiser, un groupe de travail s'est formé : Marielle LACHENAL¹⁵, mère d'une adulte avec une déficience intellectuelle, formatrice et intervenante en CAA en lien avec le réseau ISAAC France ; Denise LAPORTE, mère d'un adulte atteint du syndrome Angelman et vice-Présidente de l'association AFSA ; Bérengère DUTILLEUL, directrice de secteur de l'association et Sandra CHAUVET, future Digital Manager.

De ces échanges se sont construits six modules avec un module socle consacré à l'auto-détermination

- **MODULE 1 : Communication : enjeu identitaire**
 - La communication : c'est quoi ?
 - La communication : sur quoi ?
 - La communication : pour quoi ?
- **MODULE 2 : Communication : qui dit, personne en situation de handicap dit, besoins spécifiques ?**
 - Situation : handicap ou pas handicap ?
 - Déficit de communication : quelles raisons ?
 - Comment établir une communication ?
- **MODULE 3 : Qu'est-ce que la CAA ?**
 - Allons à la source : la définition de la CAA
 - Process de communication : huile ou colle ?
 - La CAA : pour quoi est-ce important ?
- **MODULE 4 : S'outiller pour développer la CAA**
 - Qu'y a-t-il dans la boîte à outils ?
 - Comment choisir des outils ?
 - Un outil n'est qu'un outil
- **MODULE 5 : Devenir partenaire de CAA**
 - Quels mythes, quelles limites ?
 - Comment les préjugés se sont construits ?
 - Quel partenaire de CAA, serez-vous ?
 - Quelles postures possibles ?
- **MODULE 6 : Trouver sa voie pour accompagner un projet de CAA**
 - Mon sac dos
 - Ma carte d'état-major
 - Choisir une boussole
 - Utiliser la boussole
 - Etablir son itinéraire

Les contenus de formation devraient être proposés en ligne à partir de septembre 2023 avec une offre globale comprenant l'accès aux modules et des classes virtuelles de renforcement et consolidation des connaissances et compétences.

En complément de ces trois axes, un partenariat avec le Foyer le Reynard de l'association La Sauvegarde pour déployer la démarche CAA auprès de l'ensemble des professionnels et de l'ensemble des personnes accueillies.

Le programme de généralisation de la démarche CAA au sein d'une structure médico-sociale

La graduation du projet comporte les étapes suivantes :

- Journée de lancement du projet avec l'ensemble des professionnels (direction comprise), les personnes accueillies, les membres de l'ERHR et Sophie Lallemand, intervenante et formatrice en CAA.
 - Avec une proposition de 10 ateliers dans le village d'implantation du foyer

¹⁵ Marielle Lachenal est l'auteure de deux ouvrages : « Mon enfant est différent » et « Etre parent d'un adulte en situation de handicap ».

- 10 ateliers, 10 modes de CAA explorés
- Un temps d'échanges entre les professionnels, les personnes accueillies et l'ERHR permet d'évaluer cette première journée et de mieux circonscrire les attendus de chacun
- Des temps de formation animés par Sophie Lallemand
- Des ateliers de mise en œuvre de la méthodologie pour la mise en place de la CAA

L'ensemble de la démarche engagée fait l'objet d'une captation vidéo qui aboutira sur la réalisation d'un film sur le projet.

Une convention avec le foyer Le Reynard de l'association de La Sauvegarde est ratifiée pour valider l'ensemble des étapes du projet et positionner la structure comme ressource en matière de CAA sur le territoire.

L'ensemble de ces actions tend à converger vers un renforcement du développement de la CAA sur la région Auvergne Rhône-Alpes. Cependant, force est de constater qu'aujourd'hui, les coûts en ressources humaines (hors formations à distance) ne sont pas pris en charge. Bien que les ressources de l'ERHR soient sollicitées, que le PAT CAA est développé grâce à la présence d'une stagiaire en Master 2 référent handicap, il apparaît clairement que ce modèle ne suffira pas à un projet global cohérent et durable, à un projet qui se déploie, à un projet qui se consolide et se pérennise. Le financement déployé par l'ERHR a été rendu possible par l'absence du Pilote durant les 3 premiers mois de l'année. Dans ce contexte, une demande va être adressée à l'ARS AuRA dans l'objectif de doter la démarche CAA sur la Région de financements complémentaires permettant d'embaucher un chargé de mission, un temps de documentaliste et /ou de chargé de communication externe, un temps d'informaticien pour la manutention des outils et un coordinateur de projet spécialiste de la CAA.

VIE INTIME, AFFECTIVE, SEXUELLE ET LE SOUTIEN A LA PARENTALITE

En amont de 2022, plusieurs rencontres avaient été organisées avec le planning familial dans la perspective de développer conjointement des modules de formation en E-Learning. La thématique n'est pas abordée dans le champ du handicap rare. Étant donné le taux de demandes concernant la tranche 13-19 ans (33%), il est probable que cette thématique soit un enjeu pour certaines situations. Jusqu'à cette année, la focale sur le projet formations à distance a été portée sur la CAA, mais il semblerait intéressant de proposer des actions de sensibilisation concernant le domaine de la vie intime, affective et sexuelle.

En 2022, une convention de partenariat est signée avec le centre ressources INTIM'AGIR de la Région. L'association PEP 69/ML a intégré le comité de pilotage. Dans ce cadre, des actions conjointes pourront être menées.

TROUBLES DU COMPORTEMENT

A partir de 2023, des modules de formation E-Learning vont être produits sur ce thème. L'ERHR AuRA proposait une session de formation en présentiel qui s'est arrêtée durant la pandémie, mais un des intervenants a fait le choix d'une autre orientation professionnelle post crise sanitaire ; ce qui a ajourné l'investissement de ce sujet.

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. 42% 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 de les associer à chaque étape afin qu'elles aient la plus grande latitude possible pour orienter le développement des actions.

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, faisant émerger la dimension des savoirs expérientiels, enracinent le pragmatisme requis dans le développement des actions. A ce titre, des groupes de travail sont organisés régulièrement avec des familles. Elles sont également présentes au titre de la gouvernance du dispositif en étant présentes au sein du comité de pilotage.

Travailler avec les familles et les personnes concernées

La participation des familles à l'amélioration du dispositif ERHR AuRA est un axe qu'il est nécessaire d'engager en permanence ; qu'il s'agisse de l'accueil, de l'écoute et du suivi mais également de l'accessibilité des informations transmises (ex : fiche de consentement). Des actions visant à permettre une facilitation d'appréhension des contenus doivent être développées. Dans ce cadre, il s'agit de proposer différentes modalités adaptatives telles que la traduction systématique en FALC¹⁶, LSF¹⁷, version sonore tirée du FALC.

Impliquer les familles et les personnes concernées demeurent un champ sur lequel l'ERHR AuRA n'est pas encore suffisamment allée. Il sera donc nécessaire de densifier les démarches afin d'appréhender l'ERHR AuRA comme un dispositif par lequel leurs paroles sont soutenues.

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. En 2022, ces actions seront densifiées par le développement du projet formations HR à distance qui s'appuie sur les savoirs expérientiels.
- Des formations ouvertes gratuitement aux familles et personnes concernées. Elles sont de plus en plus nombreuses à s'inscrire aux sessions.
- 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. Une démarche pour proposer à de jeunes adultes de formaliser un groupe d'échanges via SnapChat est en cours de réflexion.

En perspective, l'ERHR AuRA construit un projet de mobilité internationale portant sur la thématique de l'auto-détermination. Le dispositif devra également se rapprocher plus fortement des communautés 360 de la région pour développer des actions conjointes mais se positionner comme une ressource dans la mise en place des cellules de facilitateurs de parcours de vie qui vont s'installer sur les départements.

¹⁶ FALC : Facile à Lire et à Comprendre

¹⁷ LSF : Langue des Signes Française

LE PARTENARIAT ET LES CONVENTIONS

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 a été organisé une fois au cours de l'année 2022. Cette instance devrait être plus régulière pour éviter la dilution des engagements, d'autant plus sur la période post-crise sanitaire. La coopération et la co-construction sont des postures fondatrices du dispositif ERHR en adéquation avec les fondements du déploiement du dispositif intégré.

En 2022, la réponse à appel à projet pour la création du Parc d'Aides Techniques a rassemblé 28 professionnels et familles. Le principe de co-portage doit être consolidé par la mise en place d'un comité de pilotage dédié.

Il n'en demeure pas moins que la dimension partenariale doit être alimentée en permanence sous peine d'un essoufflement de la dynamique. Dans ce cadre, la rédaction du projet de service de l'ERHR est une démarche qui doit être portée collectivement et nécessite donc la mise en place de groupes de travail prenant appui sur les signataires de la convention partenariale.

La liste des associations partenaires se trouve en annexes.

ORGANISATION DU SERVICE

PROJET DE SERVICE ET ORGANISATION DE L'ACTIVITE

Le projet de service est en cours d'élaboration. Il devrait être formalisé en fin d'année en intégrant les directives CPOM, celles du PRS et du 3^{ème} Schéma National pour les handicaps rares.

L'organisation interne : quel(s) cadre(s) ?

(Re)trouver une synergie d'ensemble est un des axes qui a fait l'objet d'une attention continue, 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.

Chaque nouvelle situation problématique apporte, avec persistance, ses questionnements sur les moyens à déployer mais vient également interroger les modes d'organisation. Il n'y a pas de savoir-faire hors sol. Notre pratique se sédimente à partir du postulat (éthique) de la capabilité, œuvrant dans le sens du développement du pouvoir d'agir des personnes qui nous adresse une demande. Elle s'enracine, de fait, davantage dans un processus d'intelligence collective guidé par le choix des personnes, plutôt que dans une posture experte.

En 2022, avec le départ du pilote, s'est posée la question de maintenir ce poste hiérarchique au sein de l'équipe. En résonnance avec le socle qui sous-tend le projet associatif faisant émerger le processus d'organisation libérée, les membres de l'ERHR ont commencé à s'emparer de la question dans une volonté de développer une dynamique interne fondée sur la co-responsabilisation. Cette orientation résonne avec l'ensemble des modalités opérantes au sein du dispositif depuis sa création. En effet, ses missions se déploient sur le territoire, donc hors cadre institutionnel. Cela ne signifie pas que l'exercice professionnel se met en œuvre sans cadre mais plutôt que ses modalités font l'objet de délégations spécifiques, notamment en direction des coordinateurs de parcours. En effet, ces professionnels doivent avoir toute la latitude pour organiser leurs interventions (en termes de rythme de travail) dans l'objectif de se positionner au plus près du rythme des demandeurs (en majorité les familles). De plus, ils doivent également avoir un espace décisionnel permettant d'entériner les directives collectives prises lors des rencontres de concertation. Ces modes d'approche, inhérents aux fonctions de coordination des parcours, inter agissent avec les modes de fonctionnement afin de rendre cohérentes missions et pratiques des missions.

Dans ce contexte, formaliser le souhait de s'inscrire au sein d'une entité qui s'adapte à la spécificité des missions et non le contraire s'avère tout à fait légitime. Cette dynamique est engagée mais il apparaît aussi clairement que, concrétiser une étape complémentaire nécessite d'être accompagné pour (notamment) se doter d'outils permettant de mettre en place des espaces de régulation afin d'éviter de créer des phénomènes d'influence non démocratiques.

Ce mouvement est engagé. Des intervenants ont été approchés fin 2022 en ce sens.

La démarche qualité

ÉVALUATION INTERNE

En 2022, l'équipe s'est mobilisée sur la formalisation du projet de service avec l'appui de Marc FOURDRIGNIER, sociologue engagé sur les thématiques liées aux handicaps rares depuis 2016. Les travaux organisés en interne de l'équipe devront intégrer les partenaires, financeurs, familles et personnes concernées dans leur développement.

Le DUERP est finalisé et devra s'enrichir de la QVT.

En fin d'année, l'ERHR a rassemblé les éléments d'évaluation dans le cadre du CPOM. Des actions complémentaires doivent être engagées :

- La rédaction du projet d'établissement comprenant les règles du 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 bientraitance, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles
- Les procédures d'anticipation et de gestion des situations de violence
- La finalisation des fiches de poste
- La question de la mise en place d'un CVS devra être soulevée avec l'ARS pour articuler les directives légales et la spécificité des missions de l'ERHR.

MAINTENANCE / TRAVAUX / AMENAGEMENTS

L'ensemble des actions de maintenance a pu être réalisé en 2022. Cependant, 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 ont toutefois pu être effectués notamment pour l'aménagement du Centre de Documentation qui commence à occuper une place de plus en plus importante dans les locaux de l'ERHR.

RESSOURCES HUMAINES

DES CHANGEMENTS EN 2022

L'Equipe Relais dispose de 4,9 ETP dédiés aux professionnels de terrain avec :

- *Un pilote à temps plein*
- *Trois coordinateurs de parcours représentant 2,45 ETP jusqu'en novembre 2022 puis 2,60 ETP*
- *Un ergothérapeute à 0,30 ETP*
- *Un documentaliste à temps plein*

Sur le développement des projets, l'ERHR AuRA s'est doté de :

- *Un digital Manager en contrat d'apprentissage – projet Formations E-Learning*
- *Un stagiaire en Master 2 Référent handicap – projet PAT CAA*

Les fonctions ressources représentent 0,48 ETP avec 0,30 ETP de comptable, 0,11 de secrétariat et 0,07 d'informaticien

LES MOUVEMENTS RH EN 2022

- Sophie SADIN-CESBRON, coordinatrice de parcours à 0,45 ETP, a quitté son poste en septembre 2022 pour de nouveaux horizons professionnels. Elle a été remplacée par Stéphanie FROCHOT, monitrice éducatrice travaillant par ailleurs comme intervenante libérale et pratiquant la LSF. Ce mouvement a été l'occasion d'augmenter le temps de coordination de parcours de 0,15 pour étayer l'équipe en vue de développer davantage les missions transversales de ces professionnelles.
- Aude DELAVERNHE, documentaliste, a vu son temps de travail augmenter à hauteur d'un temps plein afin d'assurer le développement du centre de documentation.
- Bérangère AUZOU a été recrutée sur le poste de pilote en avril 2022 après un parcours dans le secteur médico-social et en MDPH. Bérangère AUZOU a mis fin à son contrat en fin d'année. Un nouveau recrutement va être organisé début 2023. Ce turn-over sur le poste de Pilote freine le développement de nouvelles orientations. Il sera donc nécessaire que le futur professionnel prenant cette fonction s'inscrive dans une certaine durée.

Documentaliste – Aude DELAVERNHE – 1 ETP

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

Coordinatrices de parcours

Sophie SADIN-CESBRON - 0,45 ETP
puis Stéphanie FROCHOT - 0,60 ETP
Aurélie SALANDRE – 1 ETP
Bérangère MBECEZI-SGANDURRA – 1 ETP

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

Des actions
communes
de co-
étayage

Ergothérapeute – Gaëlle Ferber – 0,30 ETP

Chargées des actions collectives

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

Pilote – Bérangère AUZOU – 1 ETP

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

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

LES COLLOQUES EN 2022

Date	Intitulé	Organisateur(s)	Nb de jours	Nb de prof. ErHR
7/12/2022	Polyhandicap et relation : un chemin vers la communication	IME La clef des champs	0,5	3
8-9-10/11/22	Journées Métiers Fédération PEP	Fédération PEP	2,5	1
13/10/2022	Journée nationale de restitution du projet NEXTHEP – Nouvelle Expertise Territoriale pour les situations de Handicap avec Épilepsie	FAHRES	1,0	2
23/06/22	Journée de clôture : Comment créer les conditions pour favoriser le développement du pouvoir d’agir des personnes et des collectifs ?	Métropole de Lyon	0,5	2
14/06/22	Conférence : De la prévention à la protection : comment agir contre les déterminismes sociaux ?	Métropole de Lyon	0,5	2
10/06/22	Habitat Inclusif : La Maison Simon de Cyrène	Métropole de Lyon	0,5	1
31/05/22	Conférence ouverture Printemps des Solidarités : Perspectives et Evolution des métiers de la solidarité	Métropole de Lyon	0,5	1
12/05/22	Formation Grand Angle	GNCHR	0,5	1
01/04/22	Journées Portes ouvertes CNR Robert Laplane	CNR	1,0	1
22-23/03/22	Formation Grand Angle	GNCHR	2,0	1

LES FORMATIONS 2022

Date de la formation	Intitulé	Organisme(s) de formation	Nb de jours	Nb de prof ErHR
2021-2022	Le profil sensoriel de Dunn : évaluation de la sensorialité et aménagements	OCT-OPUS Formations	1,0	2
25/11/22	Établir une stratégie social media en bibliothèque	Ascodocpsy	1	1
08/11/22	Sensibilisation à la rédaction web	GNCHR	0,5	1
25/10/22	Back-office de Wordpress	Kissagram	0,5	1
du 29/06/2022 au 01/07/2022	Master ANACIS	UFR Anthropologie, Sociologie et Science Politique Université Lyon 2	3	1
1/6/2022	Formation : La prise en charge de la neurodiversité au Québec	ADPEP 69	1,0	1
du 01/06/2022 au 03/06/2022	Master ANACIS	UFR Anthropologie, Sociologie et Science Politique Université Lyon 2	3	1
du 04/05/2022 au 06/05/2022	Master ANACIS	UFR Anthropologie, Sociologie et Science Politique Université Lyon 2	3	1
du 02/05/2022 au 03/05/2022	SST	Croix-Rouge Française	2	1
11/04/2022 et 14/04/2022 matin	Ecrire en Facile à Lire et à Comprendre	FISAF	1,5	3
du 06/04/2022 au 08/04/2022	Master ANACIS	UFR Anthropologie, Sociologie et Science Politique Université Lyon 2	3	1
du 02/03/2022 au 04/03/2022	Master ANACIS	UFR Anthropologie, Sociologie et Science Politique Université Lyon 2	3	1

Le volet formation et colloques est un levier 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 2023

ENRICHIR ET TRANSFORMER LES PRATIQUES EN S'APPUYANT SUR LE COLLECTIF

Aujourd'hui, force est de constater que la dimension collective ne fait pas l'objet d'une démarche généralisée. Ce manque de dénominateur commun risque, à terme, d'engendrer des réponses parcellisées s'inscrivant dans une logique auto-produite et contre-productive. Il est donc nécessaire de contrer cette tendance en définissant ensemble un plan stratégique pragmatique permettant une réappropriation commune du virage à amorcer - et dans « commune », il est entendu que l'ARS, les membres du comité de pilotage, les associations partenaires, les familles et les personnes concernées sont à impliquer.

Ce plan est un des axes dont devra s'emparer le projet de service en cours de rédaction. En effet, il semble fondamental que l'ensemble des parties-prenantes puissent réaliser un bilan partagé des réalisations conduites par l'ERHR depuis sa création, et que des groupes de travail puissent s'organiser pour définir les perspectives.

Cette orientation fera partie de la feuille de route du nouveau pilote.

LES PERSPECTIVES 2023

- Définir un plan stratégique intégrant les dimensions collectives
 - Adosser les actions pragmatiques et les responsabilités partagées
- Finaliser le projet de service en adossant des groupes de travail
 - En complément, développer les outils inhérents à la démarche qualité :
 - Réflexion sur mise en place d'un CVS
 - Rédaction du projet d'établissement comprenant les règles du secret professionnel
 - Procédure de clôture des dossiers usagers, les modalités de partage des informations individuelles au sein de l'équipe, la mesure des effets induits
 - Formalisation du livret d'accueil, le règlement de fonctionnement et la charte des droits et libertés
 - Procédures d'anticipation et de gestion des situations de violence
 - Finalisation des fiches de poste
- A destination des professionnels de l'équipe
 - Programmer des sessions de formation sur la bientraitance et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles
 - Maintenir une réflexion et outiller l'équipe sur le développement d'une organisation agile
- Finaliser les modules de formation E-Learning sur la CAA
 - Mise en ligne en juin en mode test
 - Intégration au catalogue de formation
- Faire évoluer l'offre en formation E-Learning par les thématiques :
 - Troubles du comportement
 - Vie affective, intime et sexuelle avec le centre ressources INTIM'Agir et le CERHES
 - Douleur
- Proposer la création d'un pôle ressources dédié à la CAA sur la Région (ou au-delà)
 - Rédiger un projet permettant de doter le projet en ressources humaines
 - Rédiger un projet s'appuyant sur :
 - La formation
 - La consolidation des actions et le partage dans une communauté de pratique dédiée
 - La généralisation de la thématique au titre des projets personnalisés
 - L'essaimage des méthodologies en direction des professionnels et des familles
 - Le prêt et l'évaluation des outils
 - La recherche pour comprendre l'impact de la mise en place de la CAA sur les comportements problèmes
- Finaliser l'annuaire des ressources
 - Incrémenter les données
 - Mettre en ligne l'annuaire
 - Echanger avec l'ARS sur les modalités d'actualisation des données

ANNEXES

TABEAU DES MALADIES ET SYNDROMES REFERENCES EN 2022

Maladie rare (ou syndrome)	
Syndrome Prader-willi	18%
Syndrome - Maladie de Bardet-Biedl	2%
Syndrome de West	2%
Maladie de Hunter	6%
Maladie Phénylcétonurie ou Phénylcétonurie	2%
Syndrome de Dravet	6%
Syndrome de Cornélia de Lange	3%
Syndrome Charge	2%
Rétinite pigmentaire	2%
Paralysie spinobulbaire ascendante héréditaire	2%
Maladie Huntington	2%
Syndrome Usher	8%
Syndrome de Robinow	2%
Syndrome de Smith-Magenis	2%
Angelman	3%
Anomalie génétique/chromosomique	5%
Syndrome d'ataxie cérébelleuse-aréflexie-pieds creux-atrophie optique-surdité neurosensorielle ou CAPOS	2%
Syndrome de Richieri Costa-Guion Almeida-Ramos	2%
Mutation génétique	3%
Mucopolysaccharidose de type 6, maladie dégénérative de surcharge lysosomale	2%
Délétion ou délétion du chromosome ou Microdélétion	3%
Cytomégalovirus(CMV)	2%
Syndrome de Lennox-Gastaut (SLG)	2%
Non identifié dans Orphanet	2%
Sclérose tubéreuse de Bourneville (STB)	3%
Maladie génétique	2%
Pseudohypoparathyroïdie type 1A	2%
Ataxie-télangiectasie	2%

LISTE DES ASSOCIATIONS SIGNATAIRES DE LA CONVENTION PARTENARIALE

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

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

SYNTHESE DU PROJET START



Rapport d'activité 2018-2022

Animation régionale du projet START TND Auvergne-Rhône-Alpes

Synthèse du déploiement

Octobre 2018 - Décembre 2022

Focus sessions 2021 – 2022 & 5èmes journées 2022

Table des matières

PREAMBULE	2
INTRODUCTION BREF RAPPEL DU CADRE DU PROJET	3
1. SYNTHÈSE DU DEPLOIEMENT START 2018 - 2022.....	4
– 1.1. Nombre de sessions et poids démographique des départements ARA	5
– 1.2. Nombre de participants et profil des participants par département	5
– 1.3. Gestionnaires bénéficiaires : 69 gestionnaires	6
– 1.4. Nombre total de bénéficiaires et profil des bénéficiaires	6
– 1.5. Structures bénéficiaires et nombre de professionnels par type de structure.....	7
– 1.6. Lieux et dates de formation	8
2. FOCUS SUR LE DEPLOIEMENT DES SESSIONS 2021 -2022	9
– 2.1 Les formateurs	9
– 2.2 Calendrier d'intervention des formateurs	10
– 2.3. Déroulé des sessions 2021 et 2022	12
– 2.4 Evaluation de la formation	15
– 2.4.1 Evaluation globale	15
– 2.4.2 Quelques informations complémentaires session par session	16
3. LES DEUX 5ÈMES JOURNÉES	18
– 3.1. Les objectifs des 5 ^{èmes} journées	18
– 3.2. Le déroulé et le contenu.....	18
– 3.3. Les publics visés	18
– 3.4. La participation	19
4. LE PILOTAGE DU PROJET START ET SON DEPLOIEMENT FUTUR	19
5. LE BILAN FINANCIER	24
ANNEXES.....	
ANNEXE 1 : INFOGRAPHIE START.....	1
ANNEXE 2 : BENEFICIAIRES 2021-2022 SESSION PAR SESSION	2
ANNEXE 3 : PROGRAMME 5ÈME JOURNÉE LYON	3
ANNEXE 4 : PROGRAMME 5ÈME JOURNÉE CLERMONT FERRAND.....	4
ANNEXE 5 : PARTICIPANTS 5ÈME JOURNÉE LYON	5

ANNEXE 6 : PARTICIPANTS 5EME JOURNEE CLERMONT FERRAND.....	6
---	----------

PREAMBULE

Le déploiement du projet START en région Auvergne Rhône Alpes a débuté fin 2018 avec l'organisation de 5 sessions de formation en 2019.

Il s'est poursuivi en 2020, entravé par la situation sanitaire, avec une unique session réalisée.

En 2021 reprise du déploiement après une interruption de plusieurs mois.

Embauche le 15 avril 2021 de Claudine LUSTIG, animatrice régionale succédant à Cécile MORAILLON BOCHON qui avait accompagné toute la genèse du projet en région et sa première phase de déploiement jusqu'en décembre 2020.

Claudine LUSTIG était chargée d'organiser 11 sessions START et 2 cinquièmes journées entre avril 2021 et fin 2022 en contrat CDD à mi-temps.

Le bilan du déploiement de START dans sa phase expérimentale en Auvergne Rhône-Alpes fait l'objet de deux rapports séparés :

- Un rapport d'activité pour la période 2018 et 2020. Il reprend tout l'historique de la mise en place du projet et son évolution progressive.
- Le présent rapport comprend une synthèse générale du déploiement START entre 2018 à 2022 et détaille
 - Les sessions de 2021 et 2022 qui se sont déroulées dans une continuité de déploiement, le projet étant arrivé à maturité
 - Les 5èmes journées organisées fin 2022 à Lyon et Clermont-Ferrand

INTRODUCTION bref rappel du cadre du projet

Le projet START a été pensé dans le prolongement de l'expertise collective publiée par l'INSERM en 2016 en réponse à la demande de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) concernant les déficiences intellectuelles¹⁸. Il est porté depuis son origine par la filière DéfiScience¹⁹ : Muriel POHER - cheffe de projet et Vincent DES PORTES - conseiller scientifique, sont responsables nationaux du projet.

L'objectif général du projet est d'améliorer et de décloisonner les stratégies professionnelles de soin et d'accompagnement des personnes, enfants et adultes, présentant des troubles du neuro-développement.

Appuyé par la CNSA, il a pu être déployé à partir de 2018 dans deux régions pilotes, Ile-De-France et Auvergne-Rhône-Alpes, sous l'impulsion des Agences régionales de santé.

En Auvergne-Rhône-Alpes, le suivi budgétaire du projet a été confié par l'ARS AURA à l'ADPEP 69ML²⁰.

Un COFIL national et des COFIL régionaux du projet START ont été mis en place.

La formation START TND s'appuie sur un corpus pédagogique élaboré sous la responsabilité de l'échelon national START via la mise en place d'un Comité pédagogique composé de personnes qualifiées.

L'objectif pédagogique est le suivant : permettre à des professionnels d'un même territoire d'acquérir un socle commun de connaissances permettant d'améliorer la co-construction du projet individualisé d'une personne présentant un TND, en tenant compte de ses souhaits, de ses compétences et ses fragilités et de ses besoins de soutien.

Les professionnels ciblés par la formation START TND ont été en priorité les équipes dites de « 2ème ligne » avec des objectifs pédagogiques spécifiques et des compétences attendues :

- Mieux connaître les personnes présentant un TND

Caractéristiques communes et spécificités des différents TND ; facteurs critiques du parcours de soin et de vie des personnes TND

- Connaître les principes et les outils d'intervention et d'évaluation

Principe d'évaluation multidimensionnelle des personnes ; modalités d'élaboration du projet individualisé d'accompagnement

- Coordonner le parcours de personnes présentant un TND

Savoir décrire tout ou partie d'un accompagnement et partager des écrits selon un lexique commun

Questionner et renseigner les acteurs situés en amont / en aval de sa propre intervention ; activer à bon escient l'expertise de 3e ligne pour des situations complexes

Se sentir acteur et co-responsable d'une chaîne d'interventions, associant différents professionnels et structures intervenant sur un parcours donné, à l'échelle d'un territoire donné.

¹⁸ <https://www.inserm.fr/information-en-sante/expertises-collectives/deficiences-intellectuelles>

¹⁹ <http://www.defiscience.fr/> : « La filière de santé nationale DéfiScience (...) a pour objet de fédérer les ressources et les expertises dans le domaine des Maladies Rares du Développement Cérébral et de la Déficience Intellectuelle, et de développer les synergies sur l'ensemble du territoire national, afin d'assurer un continuum entre les différents acteurs pour faciliter les parcours de santé et de vie individualisés des personnes. »

²⁰ Association départementale des Pupilles de l'Enseignement Public Rhône - Métropole de Lyon

1. SYNTHÈSE DU DÉPLOIEMENT START 2018 - 2022

En 2019-2020-2021-2022

18 sessions START

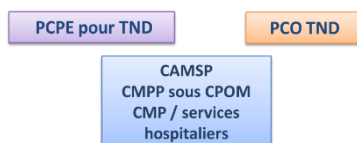
12 départements

384 participants

137 équipes

RAPPEL DU CADRE DU DÉPLOIEMENT START

❖ Publics prioritaires :



Avec leurs partenaires et d'autres équipes de leur territoire

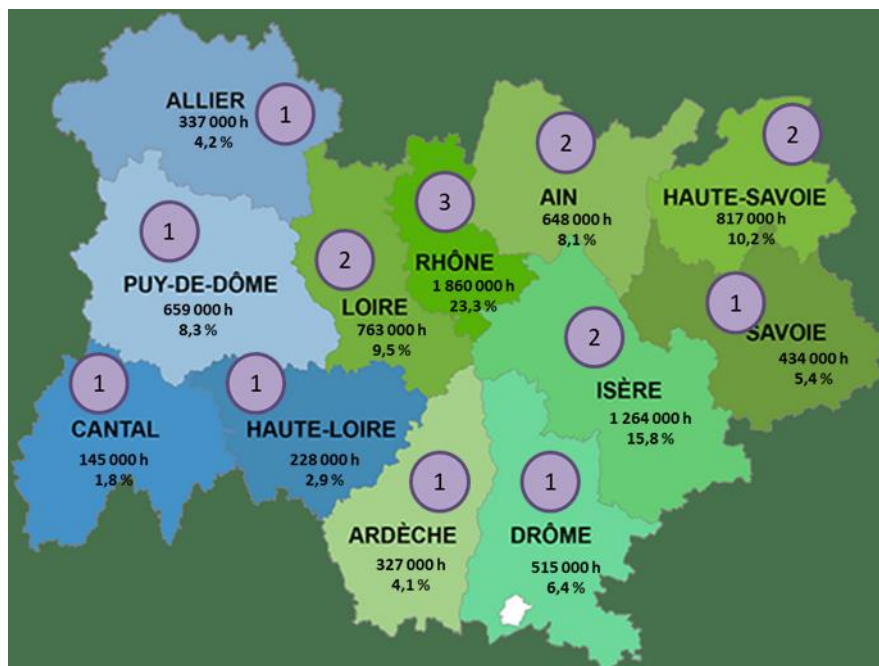
❖ Pour chaque session START ARA :

- 4 équipes minimum par territoire avec demande de la présence d'un cadre par équipe
- Incitation à la participation d'un responsable institutionnel par groupe
- 22 professionnels pluridisciplinaires au maximum

❖ Couverture de l'ensemble des départements de la région ARA

- Une session minimum par département
- Nombre de sessions en corrélation avec le poids démographique du département dans la région

1.1. Nombre de sessions et poids démographique des départements ARA



1.2. Nombre de participants et profil des participants par département



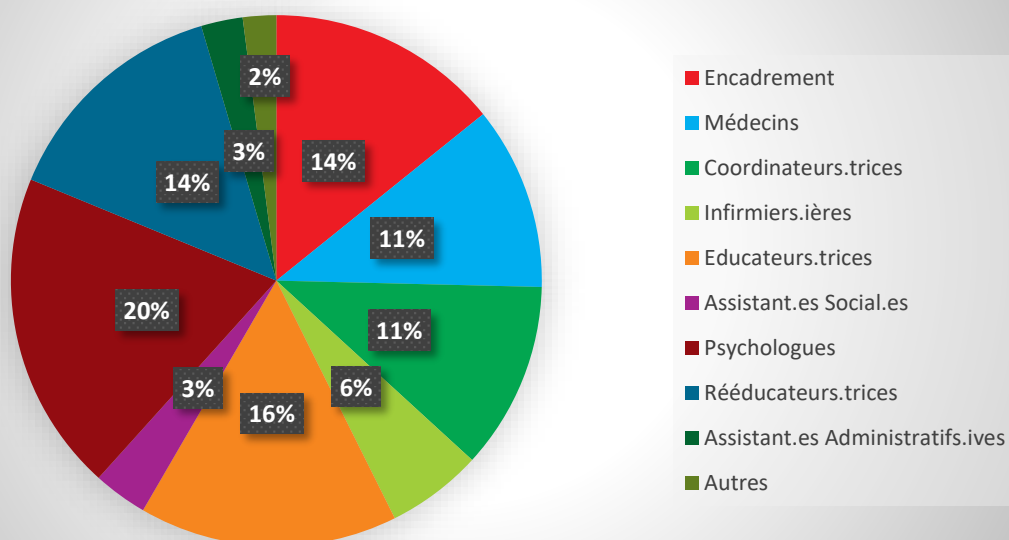
1.3. Gestionnaires bénéficiaires : 69 gestionnaires

AAA Fondation ARHM 69 ADAPEI 01 ADAPEI 15 AFIPH 38 AGIVR
 ALEFPA ALTERIS ANAIS-MRSI APAJH 26 APEI 73 CH Henri Mondor 15
 CREA IARA OVE 69 APF 01 ADAPEI 63 PEP SRA Plein Vent
 ADAPEI 69 ADSEA 15 PEP 43 MDPH 38 CH Alpes-Isère ADAPEI 42
 CH Sainte Marie MDPH 43 CH de Savoie PEP 74 Réseau DECLYC 74
 PEP 01 ODYNEO 69 MDPH 15 MRSI 38 AFIPH 38 PEP 01
 GEPDHE IRSAM ACOLEA ADAPEI 15 APAJH 01 APAJH 43
 VILOPAIN 01 AFG Autisme PEP 42 EPSM 74 APS ARHM
 Entraide Universitaire 38 Ligue Enseignement Public 42 OVE 69
 APEI 73 ASH 73 APAJH 74 CH Genevois CH Vichy MDPH 73
 DELTHA Savoie Les Liserons TRISOMIE 21 Loire Ville de Romans sur Isère
 APAJH 42 Croix Rouge 74 Réseau Libéral Roanne CH Moulins
 UNAPEI Pays d'Allier Institut G. Guillaumin CHAMPIONNET 74
 ADIMC 74 APF 42 Entraide Universitaire 01

1.4. Nombre total de bénéficiaires et profil des bénéficiaires

	Nombre	Proportion
Encadrement (Directeurs.trices, Responsables de site, Cadres de santé, Chefs.fes de service)	56	15%
Médecins	44	11%
Coordinateurs.trices/Médiateurs.trices de parcours	45	12%
Infirmiers.ères/Aide soignants.es	23	6%
Educateurs.trices (Spécialisés.ées, Educateurs.trices jeunes enfants, Moniteurs.trices éducateurs.trices)	62	16%
Assistants.es de service social	13	3%
Psychologues/Neuropsychologues/Psychopédagogues	67	17%
Rééducateurs.trices (Orthophonistes, Ergothérapeutes, Kinésithérapeutes, Psychomotriciens.nes)	56	15%
Assistants.es administratifs.tives	10	3%
Autres	8	2%
TOTAL	384	100%

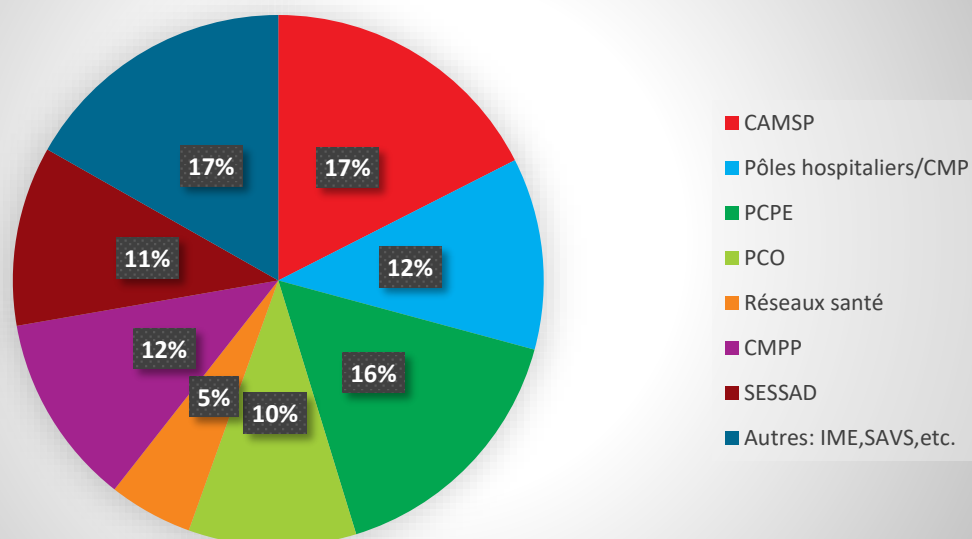
Profil participants



1.5. Structures bénéficiaires et nombre de professionnels par type de structure

Equipes	Nombre	%	Nombre professionnels	%
CAMSP	24	18%	62	16%
Pôles hospitaliers / CMP	16	12%	56	15%
PCPE	22	16%	82	21%
PCO	14	10%	27	7%
Réseaux santé/équipes mobiles/plateformes de services	7	5%	14	4%
CMPP	16	12%	56	15%
IME	7	5%	14	4%
SESSAD	15	11%	37	10%
SAVS	1	1%	3	1%
Services associatifs transversaux	5	4%	14	4%
MDPH	5	4%	7	2%
Autres	5	4%	12	3%
TOTAL	137	100%	384	100%

Structures



1.6. Lieux et dates de formation

Lieu	Dates
Années	2019 et 2020
ISERE - Grenoble	Mardi et mercredi : 4-5 juin 2019 Mardi et mercredi : 25-26 juin 2019
LOIRE - Saint Etienne	Mardi et mercredi : 11-12 juin 2019 Mardi et mercredi : 2-3 juillet 2019
RHÔNE - Villefranche sur Saône	Mardi et mercredi : 10-11 septembre 2019 Mardi et mercredi : 1-2 octobre 2019
RHÔNE - Métropole de Lyon	Mardi et mercredi : 17-18 septembre 2019 Mardi et mercredi : 8-9 octobre 2019
PUY de DÔME - Clermont Ferrand	Mardi et mercredi : 24-25 septembre 2019 Mardi et mercredi : 15-16 octobre 2019
DRÔME - Valence	Mardi et mercredi : 5-6 novembre 2019 Mardi et mercredi : 26-27 novembre 2019
ARDECHE - Privas	Mercredi et jeudi : 23-24 septembre 2020 Mardi et mercredi : 6-7 octobre 2020
Année	2021
AIN (visio)	Mardi et mercredi : 15-16 juin 2021 Mardi et mercredi : 29-30 juin 2021
ISERE - Grenoble	Mercredi et jeudi : 22-23 septembre 2021 Mardi et mercredi : 12-13 octobre 2021
CANTAL - Aurillac	Mercredi et jeudi : 29-30 septembre 2021 Mardi et mercredi : 19-20 octobre 2021
AIN – Bourg en Bresse	Mercredi et jeudi : 17-18 novembre 2021 Mardi et mercredi : 30 novembre 1 ^{er} décembre 2021
RHÔNE Sud - Saint Priest	Mercredi et jeudi : 24-25 novembre 2021 Mardi et mercredi : 14-15 décembre 2021

Année	2022
HAUTE LOIRE – J1 et J2 en visio, J3 et J4 en présentiel à Vals Près-le-Puy	Mercredi et jeudi : 19-20 janvier 2022 Mercredi et jeudi 2-3 mars 2022
LOIRE Nord - Roanne	Mercredi et jeudi : 9-10 mars 2022 Mardi et mercredi : 29-30 mars 2022
SAVOIE - St Pierre d'Albigny	Mercredi et jeudi : 16-17 mars 2022 Mercredi avril et jeudi : 6-7 avril 2022
HAUTE SAVOIE - Annecy	Mercredi et jeudi : 4-5 mai 2022 Mardi et mercredi : 17-18 mai
ALLIER – Saint Pourçain sur Sioule	Mercredi et jeudi : 15-16 juin 2022 Mercredi et jeudi : 29-30 juin 2022
HAUTE SAVOIE – La Roche sur Foron	Mardi et mercredi : 11-12 octobre 2022 Mardi et mercredi : 22-23 novembre 2022
5ème journée LYON	Jeudi 20 octobre 2022
5^{ème} journée CLERMONT FERRAND	Mardi 6 décembre 2022

2. FOCUS SUR LE DEPLOIEMENT DES SESSIONS 2021 -2022

2.1 Les formateurs

La formation START TND s'appuie sur les interventions de formateurs-pairs professionnels et aidants. Ceux-ci doivent conjuguer une expérience concrète auprès de personnes avec Troubles du Neuro-Développement et les qualités nécessaires pour partager le contenu pédagogique START avec les participants.

L'équipe des formateurs est restée stable depuis 2020 ; peu de changements sont intervenus dans sa composition :

- Modules 1-2 :
Claire CZEKALA, neuropsychologue docteur en neurosciences.
Frédérique LEGRAND, médecin pédopsychiatrie hospitalier et médico-social.
Cathy MINOT, aidante, représentante associative, formatrice pour adultes.
Louise ROBACZINSKY, orthophoniste, conseillère technique (services autisme de la Fondation Jacques Chirac et Collectif EMAS 63) et chargée d'enseignement (a rejoint l'équipe en 2021).
- Modules 3-4 :
Anne Sophie ANCEL, aidante, consultante en communication.
Anne DESCOTES, médecin MPR (Médecine Physique et de Réadaptation), praticien hospitalier au CHU de Grenoble
Cécile NEIRO, orthophoniste, formatrice
- Modules 5-6 :
Rachel BLAISOT, éducatrice spécialisée en PCPE pour enfants TSA (intervient également en modules 7-8)
Nathalie BLANC, médecin neuro-pédiatre, médico-social et hospitalier
Françoise INFANTE, Docteure en Psychologie, Psychologue Institut Médico Éducatif ADAPEI 69, Unité Mobile ADAPEI 69
- Modules 7-8 :
Rachel BLAISOT, éducatrice spécialisée en PCPE pour enfants TSA
Emmanuelle EGLIN, aidante, conseillère pédagogique
Jean Marie LACAU, aidant, formateur secteur médico-social, animateur réseau Lucioles (a rejoint l'équipe en 2022 en prévision du départ d'Emmanuelle Eglin en 2023))
Christelle OKMEKLER, directrice de secteur dans le médico-social
Jean PENNANEAC'H, ancien directeur général Trisomie 21 Loire, formateur (a quitté l'équipe START en 2020)

Retenons :

- La grande implication des formateurs et la qualité des interventions.
- Leur adaptation aux imprévus et contraintes diverses sur le plan organisationnel.
- L'accueil chaleureux réservé à la nouvelle animatrice régionale en avril 2021

AFIN DE MAINTENIR UNE BONNE DYNAMIQUE ENTRE FORMATEURS, UN TEMPS DE RENCONTRE CONVIVIAL ET D'ÉCHANGES D'EXPERIENCES, A ETE ORGANISE LE 6 JUILLET A LYON.

2.2 Calendrier d'intervention des formateurs

2021	5 sessions organisées entre juin et septembre
2022	6 sessions : 5 sessions organisées entre janvier et juin + 1 session en octobre/novembre

Ain Visio	Modules 1 et 2	Mardi 15 juin 2021	MINOT Catherine ROBACZYNSKI Louise
	Modules 3 et 4	Mercredi 16 juin 2021	ANCEL Anne Sophie NEIRO Cécile
	Modules 5 et 6	Mardi 29 juin 2021	BLANC Nathalie INFANTE Françoise
	Modules 7 et 8	Mercredi 30 juin 2021	BLAISOT Rachel OKMEKLER Christelle

Isère Gières (campus universitaire de Grenoble)	Modules 1 et 2	Mercredi 22 septembre 2021	CZEKALA Claire LEGRAND Frédérique
	Modules 3 et 4	Jeudi 23 septembre 2021	ANCEL Anne Sophie DESCOTES Anne
	Modules 5 et 6	Mardi 12 octobre 2021	BLAISOT Rachel INFANTE Françoise
	Modules 7 et 8	Mercredi 13 octobre 2021	EGLIN Emmanuelle OKMEKLER Christelle

Cantal Aurillac	Modules 1 et 2	Mercredi 29 septembre 2021	MINOT Catherine ROBACZYNSKI Louise
	Modules 3 et 4	Jeudi 30 septembre 2021	DESCOTES Anne NEIRO Cécile
	Modules 5 et 6	Mardi 19 octobre 2021	BLANC Nathalie INFANTE Françoise
	Modules 7 et 8	Mercredi 20 octobre 2021	BLAISOT Rachel OKMEKLER Christelle

Ain Bourg en Bresse	Modules 1 et 2	Mercredi 17 novembre 2021	LEGRAND Frédérique MINOT Cathy
	Modules 3 et 4	Jeudi 18 novembre 2021	ANCEL Anne Sophie NEIRO Cécile
	Modules 5 et 6	Mardi 30 novembre 2021	BLANC Nathalie INFANTE Françoise
	Modules 7 et 8	Mercredi 1 ^{er} décembre 2021	BLAISOT Rachel OKMEKLER Christelle

Rhône St Priest	Modules 1 et 2	Mercredi 24 novembre 2021	CZEKALA Claire ROBACZYNSKI Louise
	Modules 3 et 4	Jeudi 25 novembre 2021	ANCEL Anne Sophie DESCOTES Anne
	Modules 5 et 6	Mardi 14 décembre 2021	BLANC Nathalie INFANTE Françoise
	Modules 7 et 8	Mercredi 15 décembre 2021	EGLIN Emmanuelle OKMEKLER Christelle

Haute Loire (Visio les 19-20 janvier) (Présentiel les 2-3 mars)	Modules 1 et 2	Mercredi 19 janvier 2022	CZEKALA Claire ROBACZYNSKI Louise
	Modules 3 et 4	Jeudi 20 janvier 2022	DESCOTES Anne NEIRO Cécile
	Modules 5 et 6	Mercredi 2 mars 2022	BLANC Nathalie INFANTE Françoise
	Modules 7 et 8	Jeudi 3 mars 2022	BLAISOT Rachel OKMEKLER Christelle

Loire (Roanne)	Modules 1 et 2	Mercredi 9 mars 2022	CZEKALA Claire MINOT Cathy
	Modules 3 et 4	Jeudi 10 mars 2022	ANCEL Anne Sophie DESCOTES Anne
	Modules 5 et 6	Mardi 29 mars 2022	BLANC Nathalie INFANTE Françoise
	Modules 7 et 8	Mercredi 30 mars 2022	BLAISOT Rachel OKMEKLER Christelle

Savoie (St Pierre d'Albigny)	Modules 1 et 2	Mercredi 16 mars 2022	LEGRAND Frédérique MINOT Catherine
	Modules 3 et 4	Jeudi 17 mars 2022	ANCEL Anne Sophie NEIRO Cécile
	Modules 5 et 6	Mercredi 6 avril 2022	BLAISOT Rachel BLANC Nathalie
	Modules 7 et 8	Jeudi 7 avril 2022	LACAU Jean Marie OKMEKLER Christelle

Haute Savoie (Annecy)	Modules 1 et 2	Mercredi 4 mai 2022	LEGRAND Frédérique MINOT Catherine
	Modules 3 et 4	Jeudi 5 mai 2022	ANCEL Anne Sophie DESCOTES Anne
	Modules 5 et 6	Mardi 17 mai 2022	BLAISOT Rachel INFANTE Françoise
	Modules 7 et 8	Mercredi 18 mai 2022	BLAISOT Rachel OKMEKLER Christelle

Allier (St Pourçain sur Sioule)	Modules 1 et 2	Mercredi 15 juin 2022	CZEKALA Claire ROBACZYNSKI Louise
	Modules 3 et 4	Jeudi 16 juin 2022	DESCOTES Anne NEIRO Cécile
	Modules 5 et 6	Mercredi 29 juin 2022	BLANC Nathalie INFANTE Françoise
	Modules 7 et 8	Jeudi 30 juin 2022	BLAISOT Rachel OKMEKLER Christelle

Haute Savoie (La Roche sur Foron)	Modules 1 et 2	Mardi 11 octobre 2022	LEGRAND Frédérique MINOT Catherine
	Modules 3 et 4	Mercredi 12 octobre 2022	ANCEL Anne Sophie DESCOTES Anne
	Modules 5 et 6	Mardi 22 novembre 2022	BLAISOT Rachel BLANC Nathalie
	Modules 7 et 8	Mercredi 23 novembre 2022	BLAISOT Rachel OKMEKLER Christelle

Les binômes d'intervention ont été constitués :

- En respectant une répartition équitable du nombre de sessions
- En diversifiant les binômes
- En veillant à une diversité des qualifications des intervenants sur l'ensemble d'une session
- En tenant compte autant que possible des contraintes personnelles (jours de disponibilité, dates de disponibilité, contraintes de déplacements, etc.)

L'ensemble de l'équipe a répondu de façon impliquée et constructive à toutes les sollicitations.

Les sessions couvrant géographiquement toute la région ARA, les contraintes de déplacement sont fortes ; mais les co-voiturages (chaque fois que possible) et les repas pris en commun et en soirée quand une session nécessite d'arriver la veille, permettent de créer du lien et contribuent au plaisir d'intervenir des formateurs.

2.3. Déroulé des sessions 2021 et 2022

La situation sanitaire a impacté l'organisation matérielle des sessions 2021 et 2022 qui ont toutefois toutes pu se dérouler dans des conditions au minimum très acceptables, souvent dans de bonnes conditions.

La formation étant très dense, l'accueil café et les pauses café chaque ½ journée ont été tout particulièrement appréciés.

La pause repas n'était que d'une heure, tous les participants ont donc été incités à prendre le repas sur place avec livraison de plateaux repas chaque fois que cela était possible.

Les temps café et repas ont fortement contribué à une meilleure connaissance mutuelle des participants.

Globalement les conditions de déploiement de START ont permis d'apporter un cadre d'accueil qualitatif et convivial aux participants, ce qu'ils ont su apprécier, la mobilisation intellectuelle ayant été forte.

Quelques éléments spécifiques à chaque session ; des participants se sont parfois mobilisés pour favoriser l'organisation matérielle de la session START sur leur territoire :

Session Ain en juin 2021

Aucune structure participante n'a pu mettre à disposition une salle suffisamment grande pour permettre l'application des consignes sanitaires, et donc une formation en présentiel.

Choix de passer en distanciel afin que la dynamique START puisse reprendre avant l'été après une interruption relativement longue, la précédente session ayant eu lieu en Ardèche en septembre/octobre 2020 (unique session en 2020).

Session Isère en septembre/octobre 2021

Aucune structure participante n'a pu mettre à disposition une salle suffisamment grande pour permettre l'application des consignes sanitaires.

Le choix s'est donc porté, sur préconisation d'une structure participante, sur le Campus Universitaire Maison des Langues et de la Culture, salle Jacques Cartier.

Il était important de revenir à du présentiel même dans des conditions non optimales.

Des atouts : une très grande salle, facilité d'accès, des points de restauration aux alentours.

Des inconvénients : une disposition conférence avec espace de plus d'un mètre entre deux participants, pas de possibilité d'installation d'un accueil café (toutefois petits en-cas types madeleines et chocolats proposés à chaque pause), pas de livraison de plateaux repas possible, un chauffage en panne sur certains jours de formation.

Session Cantal en septembre/octobre 2021

Mise à disposition par l'ADAPEI 15 d'une très belle salle de réunion/formation à Aurillac, foyer de Tronquières.

A noter la forte implication de la coordinatrice PCO pour l'aide à l'organisation matérielle.

L'accueil café a pu être proposé, mais pas la livraison de plateaux repas.

Les stagiaires qui le souhaitent pouvaient apporter leur repas à prendre sur place.

Session Ain en novembre-décembre 2021

Recours à l'ADEA pour la location d'une salle. L'ADEA devait participer à la formation.

Des atouts : une situation géographique de l'ADEA directement à côté de la gare, organisation d'un accueil café et de la livraison de plateaux repas par un traiteur en lien régulier avec l'ADEA. Tous les participants ont eu recours à ce service.

Des inconvénients : taille des salles, bien qu'aux normes sanitaires, assez réduites ; l'aspect assez rudimentaire des agencements.

Session Rhône en décembre 2021

Mise à disposition par l'ADAPEI 69 d'une très belle salle de réunion/formation adjacente aux locaux du CAMSP de St-Priest.

Organisation d'un accueil café. Livraison de plateaux repas par l'ESAT Espace Sarrazin. Tous les participants ont eu recours à ce service.

Session Haute Loire en janvier/mars 2022

L'organisation de la session Haute Loire a souffert d'une nouvelle vague COVID début 2022.

Les restrictions sanitaires ont amené à réaliser les deux premières journées de la formation en visio.

Les deux journées suivantes, initialement programmées mi-février, ont été reportées à début mars afin de pouvoir assurer du présentiel et ainsi répondre à la forte demande des participants de pouvoir se rencontrer.

Une salle municipale a été réservée sur les conseils du CAMSP local à Vals Près-le-Puy.

Organisation d'un accueil café. Livraison de plateaux repas, tous les participants ont retenu cette option pour un déjeuner en commun.

Session Loire en mars 2022

LA FORMATION S'EST DEROULEE DANS UNE SALLE DE L'ESPACE COLLABORATIF DE LA SANTE « ESPACE SANTE MAURICE MARCHAND » FACILEMENT ACCESSIBLE A ROANNE. UNE ERGOTHERAPEUTE EN LIBERAL, APPARTENANT A UN RESEAU DE SANTE ET PARTICIPANT A LA FORMATION, A FAVORISE CETTE MISE A DISPOSITION.

UNE SALLE TRES CONFORTABLE AVEC UN INCONVENIENT MAJEUR, L'ABSENCE DE FENETRE, CE QUI A GENE CERTAINS PARTICIPANTS EN CETTE PERIODE OU L'AERATION REGULIERE DES LOCAUX ETAIT PRECONISEE. LE RENOUVELLEMENT DE L'AIR ETAIT TOUTEFOIS BIEN ASSURE PAR UN SYSTEME VMC.

Organisation d'un accueil café. Livraison de plateaux repas, tous les participants ont retenu cette option pour un déjeuner en commun.

Session Savoie en mars/avril 2022

L'association DELTHA nous a reçu dans une très belle salle de réunion du nouveau siège associatif à Saint-Pierre-d'Albigny. Salle très spacieuse et très bien équipée.

Un accueil café a pu être organisé.

Initialement un ESAT devait fournir les plateaux repas ; mais finalement le transport pour la livraison n'a pas pu s'organiser.

C'est le service Ressources Humaines de l'association DELTHA qui s'est mis en lien avec un restaurateur local et s'est chargé de l'approvisionnement des repas, les possibilités de restauration étant très limitées dans le secteur.

Session Haute Savoie en mai 2022

Un médecin hospitalier participant à la formation, s'est chargé de la mise à disposition d'une salle dans le service de formation des urgentistes situé dans les locaux du CH Annecy Genevois.

Un accueil café a pu être organisé.

Le repas a été pris au self de l'hôpital.

Session Allier en juin 2022

Sur les conseils de la coordinatrice de PICO CAP, PCO interdépartementale Cantal-Allier-Puy de Dôme, la localisation départementale centrale de Saint-Pourçain-sur-Sioule a été retenue, avec la possibilité de mise à disposition d'une très grande salle d'activité adjacente à l'EHPAD hospitalier.

Un accueil café a pu être organisé.

La cuisine centrale du site a fourni des plateaux repas.

Session Haute Savoie en octobre/novembre 2022

Les acteurs du territoire ont souhaité se « décentrer » d'Annecy pour cette seconde session START en Haute Savoie.

La Roche sur Foron a été retenue, avec la difficulté de trouver une salle adaptée aux besoins. Au final trois salles différentes ont été utilisées :

- En J1, la salle de réunion du CAMSP d'Annecy, par manque de disponibilité des salles de La Roche sur Foron
- En J2, une salle de la maison des Sociétés de la Roche sur Foron (mise en lien faite par le CAMSP local)
- En J3 et J4, la salle de réunion de la médiathèque de La Roche sur Foron (mise en lien faite par le service formation de l'EPSM, Établissement Public de Santé Mentale)

L'accueil café a pu être organisé dans tous les lieux de formation. La livraison des plateaux repas en revanche n'a pu se faire qu'en J1 et J2 (interdit dans la salle de la médiathèque en J3 et J4. Les participants en avaient été informés et ont trouvé leurs propres solutions repas.

2.4 Évaluation de la formation

2.4.1 Évaluation globale

	AIN(1)	ISERE	CANTAL	AIN(2)	RHÔNE Sud	HAUTE LOIRE	LOIRE Nord	SAVOIE	HAUTE SAVOIE	ALLIER	HAUTE SAVOIE	TOTAL
Nombre participants	17	22	23	21	22	22	19	24	21	17	22	230
Nombre répondants	17	11	11	21	20	19	18	19	18	16	20	190
	Notes	Notes	Notes	Notes	Notes	Notes	Notes	Notes	Notes	Notes	Notes	Notes
Les conditions de la formation	8,9	8,6	9,6	8,8	9,5	9,2	9,1	9,7	9,1	9	9	9,1
Les conditions d'inscription et de l'accès à la formation	9,1	9,1	9,3	8,3	9,6	9,3	8,4	9,1	9,1	8,6	9,2	9,0
L'accueil	9,1	9,8	9,8	9,8	9,8	9,9	9,8	10	9,9	9,6	9,8	9,7
La coordination des journées	8,6	9,3	9,6	9,1	9,3	9,4	9,1	9,7	9,8	8,9	9,6	9,3
Les locaux étaient adaptés à la formation (pour les sessions en présentiel)		6,2	9,6	8,1	9,2	8,3	9,2	10	7,8	8,8	7,4	7,7
Les dispositifs pédagogiques	9,0	9,0	9,1	8,8	9,3	9,5	8,3	9,8	9,1	8,8	9,4	9,1
Les dispositifs pédagogiques inspirent confiance	8,9	8,9	8,7	8,7	9,2	9,6	8,4	9,7	9,3	8,8	9,3	9,0
L'équipe en charge de la formation inspire confiance	9,1	9,3	9,4	8,9	9,8	9,5	8,7	9,9	9	8,9	9,7	9,3
Les contenus de la formation inspirent confiance	8,9	8,7	8,9	8,8	9,3	9,4	7,9	9,7	8,8	8,6	9,3	9,0
Les formateurs sont disponibles pour préciser les contenus pédagogiques	9,1	8,9	9,3	8,8	9,1	9,5	8,3	9,8	9,2	9,1	9,5	9,2
Les contenus	8,7	8,4	9,0	8,5	9,1	9,5	8,3	9,5	9,3	8,3	9,1	8,9
Les participants s'approprient facilement les contenus pédagogiques	8,2	7,8	8,4	8,3	8,9	9,3	8,1	9,2	9,1	8,5	9,1	8,7
Je peux obtenir les réponses dont j'ai besoin	8,6	8,9	9,1	8,5	8,8	9,4	8,2	9,5	8,9	8,3	9	8,8
Mes analyses, propositions, remarques ont été écoutées et prises en compte	8,7	8,6	9,3	8,7	9,2	9,5	8,8	9,7	9,6	8,1	9,1	9,0
La formation est en accord avec les recommandations professionnelles	9,2	8,2	9,4	8,5	9,4	9,8	8,3	9,8	9,6	8,5	9,1	9,1
Les apports du groupe	8,2	8,7	8,5	8,5	8,8	9,2	8,5	9,2	9,1	9,2	8,5	8,8
La parole a circulé. Tous les participants pouvaient s'exprimer pendant la	8,5	9,4	9,3	8,9	9,2	9,2	8,9	9,9	9,4	9,4	9,5	9,2
Le groupe a permis d'identifier des ressources en territoires	7,9	8,7	8,2	8,2	8,3	9,1	8,7	8,7	8,8	9,3	8	8,5
Le groupe constitué encourage le décloisonnement utile des pratiques	8,2	7,8	8,2	8,4	8,8	9,3	7,9	9,1	9,1	9,1	7,9	8,6
Recommanderiez vous cette formation à mes collègues ?												90%
J'ai envie d'aller plus loin - Mon ressenti est plutôt positif												89%

NB : Les évaluations Isère et Cantal ont été faites par voie informatique le lendemain de la formation avec proposition d'un lien vers le logiciel de formation DIGIFORMA. Le taux de réponse s'est révélé faible (moitié des participants). Ce sont plutôt les cadres qui ont répondu. Les évaluations des sessions suivantes sur d'autres territoires ont ensuite été effectuées en présentiel en fin de J4.

➤ Sur tous les indicateurs, le niveau de satisfaction élevé

➤ *Focus sur les indicateurs d'appréciation « du contenu »*

La densité du contenu est une richesse de la formation, mais peut également être difficile à appréhender pour certains participants.

Le rythme de la formation est intense, l'équilibre entre la priorisation de la participation ou de la transmission des contenus est parfois difficile à trouver ; aussi certains participants n'ont-ils pas toujours l'occasion de s'exprimer ou de questionner comme ils le souhaiteraient.

Le choix de s'adresser prioritairement aux PCO, PCPE, CMPP induit une forte représentation du secteur de l'enfance dans les différents groupes formés ; lorsque le secteur adulte est également représenté, il peut se sentir en décalage avec les contenus.

➤ *Focus sur les indicateurs d'appréciation « des apports du groupe ».*

La parole circule librement dans les groupes, même si elle doit parfois être un peu bridée du fait de la densité de contenu de la formation.

C'est l'identification des ressources sur le territoire et l'idée du décroisement des pratiques dans lesquelles les stagiaires ont parfois plus de mal à se projeter.

Il peut y avoir une forme de déception de ne pas découvrir plus de ressources, apportant des solutions immédiates à des problématiques ; par ailleurs le décroisement s'inscrit démarche sur du plus long terme.

- Les taux « d'envie de recommander la formation et d'aller plus loin » sont très élevés et extrêmement encourageants.

Récapitulatif points forts de la formation : (certains déjà évoqués en amont)

- Richesse et diversité du contenu
- De la théorie mais également de la contextualisation, des exemples de mise en pratique (mises en situation en cours de formation, témoignages des formateurs, etc.)
- Diversité des intervenants et compétences des intervenants, tant sur les contenus que leur capacité d'animation des sessions (dynamisme) ; disponibilité des intervenants ; réelle connaissance du terrain
- Présence d'aidants qui allient compétences professionnelles et apport de témoignages
- Diversité dans les groupes : diversité de structures/dispositifs représentés et diversité professionnelle, ce qui permet de découvrir les différents angles d'approche autour d'un même sujet
- Des exercices pratiques, travaux en sous-groupes qui permettent de mieux se connaître, varier le rythme des journées, illustrer concrètement des situations
- Les livrets papier, très majoritairement appréciés, qui permettent un meilleur suivi des modules et la prise de notes
- L'organisation des sessions et l'accueil réservé aux participants

Récapitulatif points un peu plus controversés : (certains déjà évoqués en amont)

- La densité des contenus parfois difficile à soutenir pour certains
- La quantité d'informations sur certains visuels des PowerPoint
- L'inégalité des niveaux de connaissance TND des participants qui peut être perçue comme pénalisante : certains ont des connaissances de base sur les TND déjà étoffées et souhaiteraient aller plus loin sur des sujets, d'autres « découvrent » la plupart des sujets.
- Des participants du secteur adulte (sanitaire ou médico-social), minoritaires dans les groupes, peuvent considérer que l'on focalise trop sur l'enfance /adolescence
- L'absence de représentants de l'éducation nationale parfois regrettée.
- La durée de la formation. Se dégager 4 jours n'est pas toujours possible.
- Certains sujets non abordés ou abordés à la marge : les questions de motricité, le volet du soin psychique,

2.4.2 Quelques informations complémentaires session par session

Ain (juin 2021) :

Les participants ont exprimé leur déception par rapport à la visio tout en s'impliquant beaucoup.

Deux sessions avaient été programmées dans l'Ain en 2020 et reportées. En 2021, la composition des deux groupes a été remodelée pour tenir compte de la disponibilité des inscrits.

Cette redistribution conjuguée à une approche en visio, a probablement un peu pénalisé les possibles décroissements des pratiques, du fait d'une diversité de participants moins riche. Les indicateurs « apport du groupe » sont faibles, bien que le niveau de satisfaction global reste élevé.

Isère (septembre/octobre 2021) :

Des conditions sanitaires encore strictes qui ont entravé les mises en lien entre les participants. Très peu d'échanges informels.

Un niveau de satisfaction toutefois très élevé.

La présence de la MDPH a permis à l'issue de la formation la transmission des informations pratiques sur des procédures à suivre dans le cadre RAPT.

Cantal (septembre/octobre 2021) :

Un groupe qui a particulièrement apprécié que START vienne en territoire.

Une certaine déception quant au manque de ressources/moyens objectifs sur le territoire (par exemple forte carence de psychomotriciens, d'orthophonistes, etc.)

Ain (novembre/décembre 2021) :

Un taux de satisfaction très élevé de la part de la majorité du groupe.

Les appréciations globales sont nivelées vers le bas par le secteur sanitaire adulte qui ne s'est pas réellement retrouvé dans la formation.

Rhône (novembre/décembre 2021) :

Des représentants du secteur sanitaire adulte ont regretté un contenu trop focalisé sur leur l'enfance.

De nombreux éducateurs présents dans ce groupe avec peu d'intérêt pour les questions « médicales ».

Haute Loire (janvier/mars 2022)

Selon des participants, la Haute Loire est souvent délaissée/oubliée. Aussi le fait que START vienne sur le territoire a été très apprécié.

La session de formation s'est complétée très rapidement (complète une semaine après le premier mail d'information/invitation).

Le fait de basculer en visio les deux premiers jours de formation a beaucoup perturbé ; le présentiel pour les deux derniers jours décalés en mars était très attendu.

Loire (mars 2022)

Un médecin hospitalier très investi autour des TND a largement contribué à générer des participations à la formation.

Mais dans ce groupe il y avait également des participants qui ont déclaré avoir été « contraints de participer » par l'ARS. Ils n'ont de ce fait pas hésité à se montrer assez critiques.

Les contenus ont parfois été remis en questions, jusqu'à créer du malaise pour certains formateurs.

Un groupe difficile à mener, notamment sur les deux premiers jours de formation. En jours 3 et 4 l'attitude contradictoire s'est atténuée, la session s'est terminée dans une bonne fluidité d'échanges.

Globalement le degré de satisfaction reste élevé.

Savoie (mars/avril 2022)

Ce groupe a exprimé le niveau de satisfaction le plus élevé sur quasiment l'ensemble des critères d'évaluation. Plusieurs participants à cette formation n'avaient aucune connaissance du sujet abordé, ils ont donc été particulièrement sensibles à la richesse des apports.

Haute Savoie (mai 2022)

Une session qui s'est complétée très rapidement ; il a fallu refuser de nombreuses inscriptions, d'où la proposition d'une seconde session à l'automne de la même année.

Le territoire est très impacté par une hausse démographique très importante, l'optimisation du travail en réseau est d'autant plus essentielle, certains acteurs du territoire tentent de s'impliquer fortement dans cette dynamique.

Allier (juin 2022)

Cette session ne s'est pas remplie. L'information en amont a très mal circulé sur le territoire. Les personnes destinataires ont très peu relayé l'invitation.

De multiples relances ont été effectuées, mais elles seraient arrivées trop tardivement.

L'identification de l'interlocuteur « pivot » dans les structures, susceptible de fédérer des participations a été particulièrement difficile.

Le groupe présent a pourtant très bien fonctionné.

Notons simplement qu'une personne avec une posture de leader dans le groupe a fortement questionné le contenu du module 5. Cela explique une appréciation des contenus avec une moyenne un peu plus faible.

Haute Savoie (octobre/novembre 2022)

Une session qui s'est complétée avec des personnes qui n'avaient pas pu participer à la précédente session sur le territoire, et des dispositifs qui avaient pour certains déjà l'idée d'un travail en réseau autour des TND.

Un groupe très équilibré entre sanitaire et médico-social, qui a très bien fonctionné en termes d'échanges.

3. LES DEUX 5^{ÈMES} JOURNÉES

A l'issue des sessions START TND mises en œuvre en 2019 en Auvergne-Rhône-Alpes et en Île-De-France, DéfiScience a pris décision en accord avec les ARS IDF et ARA d'élaborer une 5^{ème} journée de « synthèse-action », à distance dans le temps de la 4^{ème} journée de formation pour les participants.

La crise sanitaire a mis le projet des 5^{èmes} journées en suspens.

Il a été repris en 2022 en ARA avec la programmation de deux 5^{èmes} journées qui se sont tenues :

- Le 20 octobre 2022 à LYON.
- Le 6 décembre 2022 à CLERMONT FERRAND.

Le déroulement des interventions et les contenus pédagogiques ont été élaborés par l'équipe nationale START en lien avec le CREAI ARA.

L'animatrice régionale était chargée d'organiser la planification, les invitations et la logistique de la journée (location de salle et repas).

3.1. Les objectifs des 5^{èmes} journées

Les objectifs sont de :

- Partager les suites données à la formation START dans les équipes
- Réfléchir ensemble autour de situations concrètes de personnes avec TND
- Elaborer des pistes intéressantes pour soutenir les professionnels impliqués et renforcer les partenariats
- Continuer à partager globalement des ressources pour accompagner le parcours des personnes avec TND dans vos territoires.

3.2. Le déroulé et le contenu

Le programme de chacune des journées figure en annexes 3 et 4.

3.3. Les publics visés

Les 5^{èmes} journées se sont adressées aux participants des sessions organisées sur un territoire donné, et aux cadres des structures/services.

Le choix du territoire a été effectué au niveau du pilotage national du projet START.

- ❖ La 5^{ème} journée à Lyon a concerné la totalité des 5 sessions START sur les deux départements Ain et Rhône :

2019

RHÔNE (Villefranche sur Saône) : 10-11 septembre & 1-2 octobre 2019

RHÔNE (Métropole de Lyon) : 17-18 septembre & 8-9 octobre 2019

2021

AIN (Visio) : 15-16 juin 2021 & 29-30 juin 2021

AIN (Bourg en Bresse) : 17-18 novembre & 30 novembre-1er décembre 2021

RHÔNE (Métropole de Lyon) : 24-25 novembre & 14-15 décembre 2021

- ❖ La 5^{ème} journée à Clermont Ferrand a concerné la totalité des 6 sessions START sur 5 départements Cantal, Allier, Puy de Dôme, Loire et Haute Loire :

2019

LOIRE (Saint Etienne) : 11-12 juin & 2-3 juillet 2019

PUY de DÔME (Clermont Ferrand) : 24-25 septembre 2019 & 15-16 octobre 2019

2021

CANTAL (Aurillac) : 29-30 septembre 2021 & 19-20 octobre 2021

2022

HAUTE LOIRE (Le Puy en Velay) : 19-20 janvier 2022 & 2-3 mars 2022

LOIRE (Roanne) : 9-10 mars 2022 & 29-30 mars 2022

ALLIER (St-Pourçain-sur-Sioule) : 15-16 juin 2022 & 29-30 juin 2022

Certains départements de la région n'ont pas encore à fin 2022 reçu la proposition d'une 5^{ème} journée : Ardèche, Drôme, Savoie, Haute Savoie, Isère.

3.4. La participation

Les 5^{èmes} journées devaient se dérouler dans une temporalité assez proche des sessions en territoire. La crise sanitaire a empêché cela.

Fin 2022, au niveau des participants potentiels à la journée, le constat est :

- Des changements assez conséquents dans certains dispositifs (suppression, localisation sur un autre territoire)
- Des mouvements de personnels conséquents (parfois aucun des participants à la session n'appartenait plus à l'équipe)
- Des changements d'adresses mail

Cette tendance est accentuée pour les sessions 2019.

Malgré cela, la participation aux deux 5^{èmes} journées est intéressante :

- Lyon : 40 participants et intervenants (48 personnes inscrites, 8 se sont désistées le jour même pour cause de Covid, mais aussi par absence de train depuis Bourg en Bresse lié à une grève surprise)
- Clermont Ferrand : 38 participants et intervenants

4. LE PILOTAGE DU PROJET START ET SON DEPLOIEMENT FUTUR

Le projet START a fonctionné dans une phase expérimentale en Île de France et Auvergne Rhône Alpes entre 2018 et 2022.

Le Comité de Pilotage START s'est réuni une fois sur la période 2021-2022, en date du 1^{er} juillet 2022.

En 2022, le déploiement sur l'ensemble du territoire national a débuté avec un pilotage en région par les CREAI et un changement de modèle économique, les formations devenant payantes pour les participants.

En Auvergne Rhône Alpes, l'ADPEP 69 a continué d'assurer l'animation du déploiement START sur l'ensemble de l'année 2022, en accompagnant une période de tuilage avec le CREAI.

Deux formatrices CREAL ont ainsi suivi au cours du dernier trimestre, l'organisation d'une session de formation complète en Haute Savoie ainsi que l'organisation des deux 5èmes journées en lien avec l'animatrice régionale et les instances de pilotage nationales.

A partir de janvier 2023, le CREAL ARA assure le déploiement de START en AURA

BILAN FINANCIER PROJET START AUVERGNE RHONE-ALPES

	Sessions 2018	Sessions 2019	Sessions 2020	Sessions 2021	Sessions 2022	Total
Salaires animateurs	11 710,12 €	67 106,29 €	73 485,43 €	20 127,97 €	45 181,22 €	217 611,03 €
Frais de gestion	0,00 €	0,00 €	3 674,27 €	1 013,14 €	2 259,06 €	6 946,47 €
Frais de mise à disposition du bureau	0,00 €	0,00 €	7 348,54 €	2 026,28 €	4 518,12 €	13 892,94 €
Autres dépenses animateur	1 708,80 €	4 880,43 €	769,00 €	205,90 €	132,35 €	7 696,48 €
Sous-Total ANIMATEUR	13 418,92 €	71 986,72 €	85 277,24 €	23 373,29 €	52 090,75 €	246 146,92 €
Dépenses formateurs sessions	0,00 €	70 601,81 €	28 051,50 €	52 617,04 €	69 974,39 €	221 244,74 €
Location de salles				1 003,80 €	459,00 €	1 462,80 €
Coût total par session/année	13 418,92 €	142 588,53 €	113 328,74 €	76 994,13 €	122 524,14 €	468 854,46 €
	Sessions 2018	Sessions 2019	Sessions 2020	Sessions 2021	Sessions 2022	Total
5èmes journées					6 228,39 €	6 228,39 €
Journée Ministère			1 368,00 €			1 368,00 €
Journées formateurs		781,74 €			1 287,52 €	2 069,26 €
Coût total Journées		781,74 €	1 368,00 €		7 515,91 €	9 665,65 €
Total projet START/SESSION	13 418,92 €	143 370,27 €	114 696,74 €	76 994,13 €	130 040,05 €	Total Général 478 520,11 €
				Sur dotation de 480 000 euros		1 479,89 €

ANNEXES PROJET START

ANNEXE 1 : INFOGRAPHIE START



Une expérimentation de formations croisées en territoires

financée par
la CNSA, les ARS Ile-de-France et Auvergne Rhône Alpes



Améliorer et décloisonner les stratégies professionnelles de soin et d'accompagnement des personnes, enfants et adultes, présentant des troubles du neuro-développement



La Formation

La montée en compétences des acteurs de terrain et l'accompagnement aux changements des pratiques par la mise en œuvre de formations croisées en territoires.



Le soutien aux cas complexes

La mobilisation d'acteurs de terrain formés sur des situations individuelles complexes.

Les troubles du neuro-développement (TND) correspondent à un défaut de développement d'une ou plusieurs compétences cognitives attendues lors du développement psychomoteur et affectif de l'enfant.

Ils incluent : les Troubles du Développement Intellectuel (Déficience Intellectuelle), les Troubles du Spectre de l'Autisme (dont 30 à 40 % avec DI), les troubles du langage ou des coordinations, les troubles des fonctions exécutives et attentionnelles, les troubles spécifiques des apprentissages (lecture, calcul...) et les troubles cognitifs complexes. Le concept de TND constitue une approche pertinente sur le plan scientifique, clinique et très opérationnelle en terme de « Réponse Accompagnée pour Tous ». Ils fournissent, comme une colonne vertébrale, un cadre où les évaluations et les diagnostics plus précis peuvent être articulés entre eux, sans nier les spécificités fonctionnelles et étiologiques.

Ce cadre doit permettre de rétablir une plus grande équité de soins et d'accompagnement, d'accroître la précocité et la pertinence des interventions, tout en garantissant une spécificité de prise en charge propre à chaque trouble, prenant toujours mieux en compte les forces, les fragilités et les souhaits de la personne et les besoins de soutien correspondants.

Une personne ne peut être réduite à son Trouble du Neuro-Développement.

Soutenir la coopération des acteurs en territoires

« START » tel un nouveau départ, ou « STARTer » car il s'agit bien d'amorcer et d'impulser en territoires, de nouveaux modes de collaboration plus transversaux que ceux qui sont aujourd'hui à l'œuvre, afin que la logique de proximité de réponse aux besoins de soin et d'accompagnement des personnes, prime sur toute autre considération, l'organisation devant servir les besoins et non l'inverse.

Vers une communauté de pratiques en territoires dans le champ des TND

Une approche bénéficiant au plus grand nombre



Accompagnement et prise en charge ajustés aux besoins et aux souhaits de la personne et de sa famille.
Fluidification des parcours.

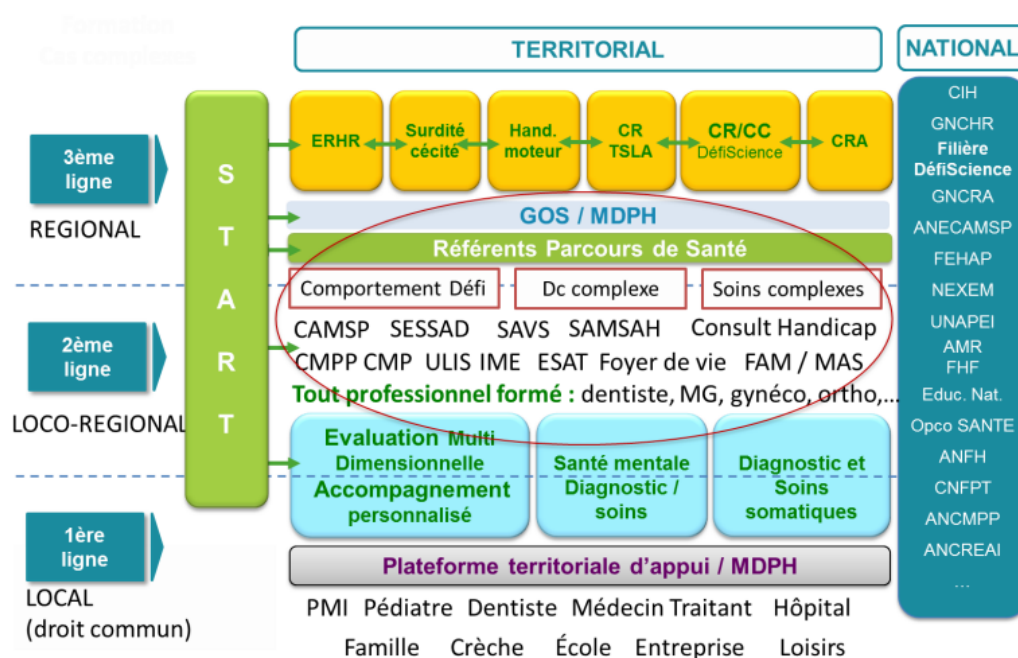


Montée en compétences, évolution des pratiques professionnelles, enrichissement par les pratiques de l'autre, coopération.



Une organisation plus transversale, fondée sur les avancées de la science, limitant l'approche trop catégorielle des troubles.

Un kit de formation croisée à destination des professionnels de 2^e ligne



Un projet multipartenarial

START est un projet multi-partenarial, port  par la fili re de sant  D fiScience, l'Alliance Maladies Rares, l'Anecamp, le Collectif DI, la Fehap, Nexem et l'Unapei. Cette exp rimentation tient compte des dispositifs existants et des politiques publiques dans le champ du handicap. Elle est en phase avec les r formes visant   reconfigurer l'offre sanitaire et m dico-sociale autour d'une logique de « parcours » de la personne, au plus pr s de ses souhaits et de ses besoins.

**Co-construire le projet individualisé d'une personne présentant un ou des TND
à partir des souhaits de la personne, ses compétences, ses fragilités et ses besoins de soutien**



Objectifs pédagogiques et compétences attendues

Mieux connaître les personnes présentant un TND

- Comprendre les caractéristiques communes et les spécificités des différents TND
- Savoir repérer les facteurs critiques du parcours de soin et de vie des personnes TND

Connaître les principes et les outils d'évaluation et d'intervention

- Maîtriser les principes d'évaluation multidimensionnelle des personnes : quoi, qui, quand, où ?
- Savoir proposer des interventions adaptées au fonctionnement des personnes pour développer leurs compétences et leurs participations

Coordonner le parcours de personnes présentant un TND

- Savoir décrire tout ou partie d'un accompagnement et partager des écrits selon un lexique commun,
- Savoir questionner et renseigner les acteurs situés en amont et en aval de sa propre intervention (secret professionnel partagé....),
- Savoir activer à bon escient l'expertise de 3e ligne sur des situations complexes,
- Se sentir acteur et co-responsable d'une chaîne d'interventions, associant différents professionnels et structures intervenant sur un parcours donné, à l'échelle d'un territoire donné (« on ne peut rien faire seul », « écosystème »),
- Adopter une pratique réflexive : questionner et adapter sa pratique selon les différents profils de personnes accompagnées



Ingénierie pédagogique

DISPOSITIF PÉDAGOGIQUE

- Contenus pédagogiques transdisciplinaires avec illustrations des propos théoriques par des analyses de situations vécues

EVALUATION DE LA FORMATION

- Questionnaire avant/après formation permettant d'évaluer l'évolution des connaissances des participants

MOYENS TECHNIQUES

- Vidéo-projecteur, tableau, salle modulable
- Base documentaire numérique



Ingénierie de formation

DUREE DE LA FORMATION

- 4 jours en présentiel (2 sessions de 2 jours consécutifs, sessions espacées de 3 semaines)
- 1 journée de « synthèse-action » en présentiel

MOYENS D'ENCADREMENT

- Pair-formateurs formés par les concepteurs
- Co-animateurs (professionnel du soin, professionnel de l'accompagnement, aidant) pour chacune des séquences de formation.
- Animateurs régionaux, coordinateurs de la formation en région

EFFECTIF ET PUBLIC DES FORMATIONS

- Groupes d'une vingtaine de personnes
- Professionnels de 2e ligne, acteurs de parcours de soins et de vie (professionnels du soin, de l'accompagnement) intervenant auprès de personnes présentant un ou plusieurs TND.

SUIVI DE LA FORMATION

- Émargement à la demi-journée, signé par les participants et les formateurs
- Evaluation à distance de la satisfaction des participants et de l'applicabilité de la formation



Des contenus pédagogiques centrés sur le besoin de la personne



MODULE 1 : Troubles du Neuro-développement : vers un socle commun

- Bases neurobiologiques et développementales des TND.
- Apports des approches dimensionnelle et fonctionnelle
- Les enjeux de stratégies de soins et d'accompagnement intégrés
- Accès aux droits, auto-détermination, pair-aidance

Reconnaitre les invariants et les spécificités d'un TND

MODULE 2 : Repérage et interventions précoces, Annonces diagnostiques

- Dynamique de la trajectoire développementale : mieux repérer un trouble et argumenter un diagnostic
- Modalités de l'intervention précoce
- Enjeux territoriaux du repérage et de l'intervention précoces
- L'annonce, les annonces...

Connaître les enjeux et les acteurs communs

MODULE 3 : Compétences préservées et fragilités de la personne : outils de diagnostic et d'évaluation du fonctionnement

- Pourquoi? Quand? Qui? Comment ?
 - Intérêt, principes et méthodes d'évaluation
 - Importance de l'évaluation adaptative écologique
- Exemples d'outils d'évaluation

Comprendre la dynamique multidimensionnelle des évaluations

MODULE 4 : Communiquer

Principes fondamentaux et outils

- Principes fondamentaux de la communication
- Aspects psychologiques et environnementaux
- Exemples d'outils de communication

S'adapter pour interagir

MODULE 5 : Acquisitions et apprentissages interventions éducatives, pédagogiques et psychologiques

- Théories de l'apprentissage
 - Bases neurobiologiques des apprentissages
 - Principes d'apprentissages selon son TND . Apprendre selon son TND
 - Réponses en termes de Besoins Educatifs Particuliers
- Renforcement positif motivationnel

Encourager les apprentissages

MODULE 6 : Santé

Troubles somatiques et psychiques associés aux TND Dispositifs facilitant l'accès aux soins

- La santé au-delà de l'absence de maladie
- L'accès aux soins et à la santé
- Pathologies somatiques, psychiatriques
- Douleurs complexité du repérage
- Dispositifs de consultations dédiées multi-disciplinaires

Favoriser un meilleur accès aux soins

MODULE 7 : Situations complexes et comportements problèmes

- Que faire quand on se sent au dépourvu ?
- Nécessité de l'approche multidimensionnelle éco-systémique
- Prévenir les comportements problèmes
- Quelles stratégies d'intervention ?

Comprendre les comportements problèmes

MODULE 8 : Contribuer à l'élaboration et à la coordination du parcours des personnes

- Travailler en équipe, prendre sa place
- Les leviers pour assurer une continuité du parcours
- Ecouter et synthétiser les souhaits et les besoins d'une personne
- Cartographier les ressources en territoires

Co-construire un projet personnalisé d'accompagnement



START - Composition du comité pédagogique

Isabelle AMADO, Médecin praticienne hospitalier

Laurent BARBAN, Délégué Régional - UNIFAF IDF
Suppléante : **Amel BAITICHE**

François BESNIER, Parent - Association Prader-Willi France

Alain BONNAMI, Responsable de l'unité d'enseignement -
IRTS Ile-De-France, Montrouge et Neuilly-Sur-Marne

Flora KREMER, Chargée de projets au Centre Ressources
Autisme IDF

Charlotte CLARENC, Représentante UNIFAF National

Marianne COLLOBERT, Responsable du pôle Ingénierie OPCO
Santé Auvergne-Rhône-Alpes

Olivier DE COMPIÈGNE, Animateur - Collectif DI

Bertrand DEBARGE, Responsable du Service Développement
de la Formation et des Compétences - ANFH

Pr Richard DELORME, Pédiopsychiatre, responsable du
département de Pédiopsychiatrie - Hôpital Robert-Debré,
Unité Génétique Humaine et Fonctions Cognitives, Pasteur

Bérengère DUTILLEUL, Pilote Equipe Relais Handicaps Rares -
Auvergne-Rhône-Alpes

Pr Pierre FOURNERET, Pédiopsychiatre - Président du réseau
Dys /10, Président de la Fédération nationale des réseaux de
santé Troubles du Neuro-développement et des
apprentissages de l'enfant et de l'adolescent, Lyon

Sabine GELFI, CPC ASH 1, MASESH - Rectorat de Paris

Dr Pascale GILBERT, Conseillère médicale - ARS Ile de France

Dr David GERMANAUD, Neuropédiatre - Hôpital Robert-
Debré, Chercheur associé - Neuro-imagerie du
développement

Charline GROSSARD, Orthophoniste - Service de
Pédiopsychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, La Pitié
Salpêtrière

Dr Vincent GUINCHAT, Pédiopsychiatre, CHU Vaudois -
Département psychiatrie du développement mental - Prilly,
Lausanne

Christiane JEAN-BART, Service recommandations - HAS-
Anesm, Direction de la Qualité de l'Accompagnement Social
et Médico-social (DiQASM)

Jean-Marie LACAU, Aidant - parent, Directeur Réseau
Lucioles - ARA

Dr Marielle LACHENAL, Parent, Formatrice

Pierre LAGIER, Vice-président de l'Unapei

Sandrine LANCO DOSEN, Neuro-pédiatre, CAMSP " le petit
navire", Déléguée Régionale Anecamp Hauts de France

Julien LELOUP, IRTS Ile-De-France, Montrouge et Neuilly-Sur-
Marne

Eric MARCHANDET, Délégué Général IRTS Ile-De-France,
Montrouge et Neuilly-Sur-Marne

Christiane MARTIN, Direction de l'autonomie, Chargée de
mission Ressources Humaines, ARS Auvergne-Rhône-Alpes

François RAFIER, Educateur Spécialisé, Centre National de
Ressources Handicaps Rares-Epilepsies Sévères FAHRES

Dr Catherine REY-QUINIO, Conseiller médical, Politiques en
faveur des Personnes Handicapées, Référente Maladies Rares,
ARS IDF

Mireille RONDELLE, Infirmière, mission de coordinateur de
projet nutrition santé, Centre de La Gabrielle

Pr Sandrine SONIÉ, Pédiopsychiatre, directrice du Centre
Ressources Autisme Rhône-Alpes
Suppléante : **Alejandra VAQUÉ**

Gérard VIENS, Vice-Président Alliance Maladies Rares

Marie-José VILLARET, Conseil formation, social et médico-
social

Dr Wanda YEKHLEF, Somaticienne, responsable du Pôle
Cristales, Département Soins Somatiques - Préventions-Santé
Publique, EPS Ville-Evrard

START - Les concepteurs des modules
Des professionnels de l'accompagnement, du soin, des aidants

Module 1

Christian BIOTTEAU, Administrateur UNAPEI
Alain Bonnami, Responsable de formation à l'IRTS IDF
Bénédicte DEFREMINVILLE, Médecin association Trisomie 21 France
Vincent DES PORTES, Neuropédiatre
David GERMANAUD, Neuropédiatre

Module 5

Pierre FOURNERET, Pédopsychiatre,
Sabine GELFI, CPC ASH 1, MASESH
Christine GETIN, Présidente HyperSuperTDAH
Domitille GRAS, Neuropédiatre
Emmanuelle MAES, Psychologue - Neuropsychologue
Robert VOYAZOPOULOS, Psychologue, Formateur INSHEA

Module 2

Maryse BONNEFOY, Médecin de PMI, Métropole de Lyon
Elisabeth DUSOL, Parent, secrétaire générale UNAPEI
Sandrine LANCO DOSEN, Neuropédiatre
Anna MARUANI, Pédopsychiatre, Hôpital Robert-Debré

Module 6

Pierre LAGIER, Vice-président de l'UNAPEI
Mireille RONDELLE, Infirmière au centre de la Gabrielle
Arnaud SOURTY, Médecin Algologue - Praticien hospitalier
Alejandra VAQUE, Chargée de formation, CRARA
Wanda YEKHLEF, Somaticienne, EPS Ville-Evard

Module 3

Isabelle AMADO, Psychiatre, GHU Sainte-Anne
Pascal GODFROY, Médecin généraliste, Fondation les Amis de l'Atelier
Emmanuelle LACAZE, Psychologue Neuropsychologue,
Françoise NEUHAUS, Parent et Présidente Génération 22
François RAFIER, Educateur spécialisé, FAHRES
Françoise THOMAS VIALETTE, Experte EFAPPE

Module 7

Vincent GUINCHAT, Pédopsychiatre, CHU Vaudois, Lausanne
Denise LAPORTE, Vice-présidente Association Française Syndrome Angelman
Arnaud MARSAL, Coordonnateur et infirmier à l'UMI centre
François RAFIER, Educateur spécialisé, FAHRES

Module 4

Pierre FOURNERET, Pédopsychiatre, Hospices civils de Lyon
Charline GROSSARD, Orthophoniste
Jean-Marie LACAU, Parent, Directeur Réseau Lucioles
Marielle LACHENAL, Parent, Médecin formateur
Bruno LEMAIRE, Administrateur UNAPEI
Marie-José VILLARET, Conseillère formation, social et médico-social

Module 8

Isabelle AMADO, Psychiatre, GHU Sainte-Anne
François BESNIER, Parent, Association Prader-Willi France
Pascale GILBERT, Conseillère médicale, DD ARS 77
Julien LELOUP, Chargé de projets développement et relation employeur, IRTS, IDF
Serge MOSER, Administrateur UNAPEI

START - Les formateurs - pairs en région

Des professionnels du soin, de l'accompagnement, des aidants

Formés à l'approche START par les concepteurs des modules du dispositif, les formateurs-pairs interviennent pour chaque session en binômes pour encourager le croisement des regards et des expériences.

Les sessions de formation sont coordonnées en régions par une animatrice régionale dédiée.

Formateurs Modules 1 et 2

Ile-de-France

- **Sophie CASTRO**, Responsable PAT Grand Versailles
- **Marie VALETTE**, Pédiopsychiatre, coordonnateur PCO TND, CH Mignot, Versailles
- **Marie-Joelle OREVE**, pédiopsychiatre, responsable DIPEA et du centre de diagnostic de l'autisme PEDIATED, CH Mignot, Versailles

Auvergne Rhône-Alpes

- **Claire CZEKALA**, Psychologue, Neuropsychologue, Docteur en Neurosciences
- **Frédérique LEGRAND**, pédiopsychiatre, Centre Hospitalier Spécialisé de la Savoie et Centre d'Accueil Thérapeutique Spécifique pour l'Autisme
- **Catherine MINOT**, Aidante, représentante associative
- **Barbara BOUCHUT**, Pédiatre coordonnatrice CAMSP et PCO TND, Rhône
- **Louise ROBACZYNSKI**, Orthophoniste en libéral

Formateurs Modules 5 et 6

Ile-de-France

- **Annie HANRAS**, Aidante
- **Ettore LARACCA**, Médecin MPR SESSAD, coordonnateur associatif

Auvergne Rhône-Alpes

- **Rachel BLAISOT**, Educatrice spécialisée, Unité d'Enseignement Maternelle
- **Nathalie BLANC**, Neuropédiatre, CAMSP, SESSAD, CHU Clermont-Ferrand
- **Françoise INFANTE**, Psychologue du développement, Docteur en Psychologie, Enseignante Université Lumière, IME

Formateurs Modules 3 et 4

Ile-de-France

- **Clémentine Tiberghien**, Neuropsychologue
- **Sylvie FOISSEY**, Manager de transition

Auvergne Rhône-Alpes

- **Anne-Sophie ANCEL**, Aidante, Consultante en communication
- **Anne DESCOTES**, Médecin MPR, CHU de Grenoble et Institut Médico-Pédagogique
- **Cécile NEIRO**, Orthophoniste en SESSAD

Formateurs Modules 7 et 8

Ile-de-France

- **Sylvie GAGNET**, Directrice Dispositif Intégré Handicap (78)
- **Annabel CARICCHIO**, Chargée de mission Réponse Accompagnée Pour Tous, MDPH (93)
- **Guillaume SECRET**, Infirmier, Cadre Coordonnateur de la Maison des Adolescents d'Eure et Loire

Auvergne Rhône-Alpes

- **Emmanuelle EGLIN**, Aidante
- **Christelle OKMEKLER**, Directrice adjointe IME et SESSAD, Directrice adjointe maison de répit de Lyon, responsable PCO TND
- **Aurélien GUILLOINEAU**, Psychologue, coordinatrice PCPE
- **Rachel BLAISOT**, Educatrice spécialisée, Unité d'Enseignement Maternelle

CONTACT

Muriel, Poher, Cheffe de projet, muriel.poher@aphp.fr
Claudine Lustig, Animatrice Auvergne-Rhône-Alpes, c.lustig@lespep69.org

ANNEXE 2 : BENEFICIAIRES 2021-2022 SESSION PAR SESSION

AIN (session en visio)	Mardi 15 et mercredi 16 juin 2021 Mardi 29 et mercredi 30 juin 2021
6 Equipes 3 Gestionnaires	17 Participants ➤ 2 Responsables de site ➤ 1 Chef-fe de service ➤ 1 Médecin ➤ 1 Infirmier.ère ➤ 3 Coordinateurs.trices ➤ 4 Educateurs.trices spécialisés.es ➤ 3 Psychologues/neuropsychologues ➤ 1 Psychomotricien.ne ➤ 1 Assistante de gestion
Réseau de santé Souti'Ain VILHOPAIN	2 Coordinateurs.trices d'appui
PCPE Dinamo et SESSAD autisme Les PEP 01	2 Psychologues 2 Educateurs.trices spécialisés.es 1 Responsable de site 1 Chef-fe de service 1 Psychomotricien.ne
PCO TND Les PEP 01	1 Responsable de site 1 Médecin coordinateur 1 Assistant.e de gestion et de direction
SESSAD APAJH 01	1 Educateur.trice spécialisé.e
IME Henri Lafay APAJH 01	1 Educateur.trice spécialisé.e
Equipe mobile pour personnes avec TSA APAJH 01	1 Neuropsychologue 1 Infirmier.ère 1 Coordonnateur.trice PCPE

ISERE	Mercredi 22 et jeudi 23 septembre 2021 Mardi 12 et mercredi 13 octobre 2021
5 Equipes 4 Gestionnaires	22 Participants ➤ 3 Cadre de santé, Chef.fe de service, Responsable RAPT ➤ 2 Pédiopsychiatres ➤ 4 Infirmiers.ères/aide-soignant.e ➤ 4 Educateurs.trices spécialisés.es/moniteurs.trices éducateurs.trices ➤ 1 Educateur.rice jeunes enfants ➤ 2 Assistants.es de coordination/de direction ➤ 1 Assistant.e social.e ➤ 2 Psychomotriciens.nes ➤ 3 Psychologues
Hôpital de Jour Espace Victor CENTRE HOSPITALIER ALPES ISERE	1 Pédiopsychiatre 1 Psychologue

	1 Infirmier.ère 1 Psychomotricien.ne 1 Aide-soignant.e
Hôpital de Jour Petite enfance Jenny Aubry CENTRE HOSPITALIER ALPES ISERE	1 Cadre de santé 1 Pédiopsychiatre 1 Psychologue 1 Moniteur.trice Educateur.trice 1 Educateur.rice jeunes enfants 1 Psychomotricien.ne 2 Infirmiers.ères
IME Daudignon AFIPH	1 Chef.fe de services 1 Educateur.rice spécialisé.e 1 Moniteur.rice éducateur.rice
PCO TND GCS Maison des réseaux de santé - MRSI	1 Assistant.e Social.e 1 Educateur.rice spécialisé.e 1 Assistant.e de coordination 1 Assistant.e de direction
MDPH	1 Responsabilité de la Réponse Accompagnée pour Tous 1 Psychologue, chargé.e d'observatoire pour la RAPT.

CANTAL	Mercredi 29 et jeudi 30 septembre 2021 Mardi 19 et mercredi 20 octobre 2021
8 Equipes 4 Gestionnaires	23 Participants ➤ 2 Directeur.trice/Chef.fe de service ➤ 1 coordinateur ➤ 5 Educateurs.trices spécialisés.es ➤ 1 Educateur.rice Jeunes Enfants ➤ 3 Rééducateurs ➤ 1 Assistant.e social.e ➤ 7 Psychologues ➤ 3 Psychopédagogues
Association –services transversaux ADAPEI 15	1 Directeur.trice du Pôle Enfance 1 Chef.fe de service éducatif du Pôle Enfance 1 Educateur.trice spécialisé.e 1 Psychologue
PCPE adossé aux SESSAD des 3 vallées ADAPEI 15	2 Educateurs.trices spécialisés.es 1 Psychologue
PICO CAP Plateforme Interdépartementale de Coordination et d'Orientation ADAPEI 15	1 Coordinateur.rice administrative
CMPP ADSEA	2 Psychologues 1 Psychopédagogue 1 Psychomotricienne 1 Orthophoniste
Maison pour Apprendre (antenne CMPP) ADSEA	2 Psychopédagogues 1 Psychologue
CAMSP hospitalier Centre hospitalier Henri Mondor	1 Assistant.e Social.e 1 Educateur.rice Jeunes Enfants
CMP St Flour et Mauriac CH Henri Mondor	2 Psychologues 2 Educateurs.rices spécialisés.es
MDPH	1 Ergothérapeute

AIN	Mercredi 17 et jeudi 18 novembre 2021 Mardi 30 novembre et mercredi 1^{er} décembre 2021
4 Equipes 4 Gestionnaires	21 Participants ➤ 1 Chef.fe de service ➤ 2 Pédiatres ➤ 6 Infirmiers.ères/aide-soignants.tes ➤ 5 Educateurs.rices spécialisés.es/moniteurs.trices éducateurs.trices ➤ 5 Rééducateurs.trices ➤ 2 psychologue/neuropsychologue
CAMSP - SESSAD de l'Albarine Entraide Universitaire	1 Pédiatre 1 Chef.fe de service du CAMSP 1 Ergothérapeute 1 Psychomotricien.ne 1 Neuropsychologue
Centre psychothérapique de l'Ain Association ORSAC	5 Infirmiers.ères 1 Aide-soignant.e
CAMSP (plusieurs antennes) APF de l'Ain	1 Pédiatre 2 Psychomotriciens.nes 2 Educateurs.rices spécialisés.es 1 Kinésithérapeute 1 Psychologue
SAVS Le Passage ADAPEI 01	3 Moniteurs.trices Educateurs.trices

RHÔNE	Mercredi 24 et jeudi 25 novembre 2021 Mardi 14 et mercredi 15 décembre 2021
9 Equipes 4 Gestionnaires	22 Participants ➤ 5 Directeurs.trices/Cadres de santé/Chefs.fes de service ➤ 1 Psychiatre ➤ 2 Infirmiers.ères ➤ 2 Coordinateurs ➤ 5 Educateurs.trices spécialisés.es ➤ 1 Educateur.trice de Jeunes Enfants ➤ 2 Assistants.tes Sociaux.es ➤ 2 Secrétaires/Assistants.es administratifs.ves ➤ 2 Psychologues
PCPE Sirius TED/TSA ACOLEA	1 Directeur.trice 1 Chef.fe de service 1 Psychologue 1 Educateur.trice spécialisé.e
DEAT (PCPE) OVE	1 Coordinateur.trice 4 Educateurs.trices spécialisés.es
CAMSP Rosa Parks ODYNEO	1 Directeur.trice, cadre de santé
CAMSP St Priest ADAPEI	1 Directeur.trice, cadre de santé 1 Educateur.trice de jeunes enfants 1 Assistant.e administratif.ve
CMPP/PCO/SESSAD autisme Givors OVE	1 Assistant.e social.e CMPP/ PCO 1 Coordinateur.trice SESSAD Autisme

CMP St Priest Fondation ARHM	1 Psychologue
CMP POUR ADULTES ET ENFANTS CATTP ADULTES GIVORS Fondation ARHM	1 Psychiatre 2 Infirmiers.ères
CAMSP Fondation ARHM	1 Assistant.e Social.e 1 Secrétaire
ECOCARE, Equipe mobile mixte sanitaire-médicosociale Fondation ARHM	1 Cadre de santé

HAUTE LOIRE	Mercredi 19 et jeudi 20 janvier 2022 (visio) Mardi 2 et mercredi 3 mars 2022 (présentiel)
9 Equipes 5 Gestionnaires	22 Participants ➤ 2 Directeurs.trices/Cadres de santé/Chefs.fes de service ➤ 5 Médecins ➤ 2 Infirmiers.ères ➤ 2 Coordinateurs de parcours ➤ 1 Educateur.trice spécialisés.e ➤ 1 Educateur.trice de Jeunes Enfants ➤ 1 Assistant.e Social.e ➤ 7 Psychologues/Neuropsychologues ➤ 1 Secrétaire/Assitant.e administratif.ve
CMPP Monistrol ADPEP 43	1 Chef.fe de service 1 Psychologue
CMPP Le Puy en Velay ADPEP 43	1 Chef.fe de service 2 Psychologues
RézoCAMSP Brioude APAJH 43	1 Educateur.trice de Jeunes Enfants 1 Psychologue
CAMSP Vals près le Puy APAJH 43	1 Médecin 1 Educateur.trice spécialisés.e
SSESD Brives Charensac APAJH 43	1 Médecin 1 Assistant.e social.e
SSESD Monistrol sur Loire APAJH 43	1 Psychologue 1 Neuropsychologue
PCO 42-43	1 Médecin 2 Coordinateurs.trices de parcours 1 Secrétaire
ETABLISSEMENTS SAINTE MARIE HAUTE-LOIRE	2 Pédopsychiatres 1 Infirmier.ère 1 Psychologue
MDPH	1 Puéricultrice
LOIRE (Roanne)	Mercredi 9 et jeudi 10 mars 2022 Mardi 29 et mercredi 30 mars 2022
7 Equipes 5 Gestionnaires	19 Participants ➤ 1 Directeur.trice ➤ 4 Médecins ➤ 1 Coordinateur de parcours ➤ 3 Educateurs.trices spécialisés.es ➤ 1 Educateur.trice de Jeunes Enfants ➤ 1 Assistant.e Social.e ➤ 7 Psychologues/Neuropsychologues ➤ 1 Secrétaire/ Assitant.e administratif.ve

Centre Hospitalier Roanne	1 Médecin
CAMSP Roanne La Ligue de l'Enseignement	1 Directeur.trice 1 Psychomotricien.ne 1 Orthophoniste 1 Psychologue
CMPP Roanne La Ligue de l'Enseignement	2 Médecins 1 Assistant.e Social.e 1 Neuropsychologue
SESSAD APF Riorges	1 Médecin 1 Psychomotricien.ne 1 Ergothérapeute
Pôle Médico-éducatif du Roannais (dont PCPE) ADAPEI 42	1 Coordinateur.trice PCPE 3 Educateurs.trices Spécialisés.es
Réseau Libéral	1 Orthophoniste 2 Ergothérapeutes

SAVOIE	Mercredi 16 et jeudi 17 mars 2022 Mercredi 6 et jeudi 7 avril 2022
11 Equipes 5 Gestionnaires	24 Participants ➤ 4 Directeurs.trices/Cadres de santé/Chefs.fes de service ➤ 2 Médecins ➤ 2 Infirmiers.ères/Auxiliaires de puériculture ➤ 1 Coordinateur.trice de parcours ➤ 5 Educateurs.trices spécialisés.es ➤ 2 Educateurs.trices de Jeunes Enfants ➤ 2 Assistants.tes Sociaux.es ➤ 3 Psychologues/Neuropsychologues ➤ 3 Rééducateurs.trices
Centre hospitalier de la Savoie	2 Educateurs.trices spécialisés.es
CAMSP de Savoie	1 Chef.fe de service 1 Educateur.trice de Jeunes Enfants
PCO 73	1 Médecin 1 Coordinateur.trice de parcours
PAICS Plateforme Autisme Inter CAMSP Savoie	1 Psychologue
PCPE Association DELTHA SAVOIE	1 Directrice 1 Chef.fe de service 1 Psychologue
CAMSP et SESSAD Pôle Jeunesse Association DELTHA SAVOIE	1 Chef.fe de service 1 Infirmier.ère 1 Educateur.trice de Jeunes Enfants 1 Orthophoniste
PAM73 (Plateforme Aidants Multiservices) Association APEI	1 Assistant.e Social.e 1 Educateur.trice spécialisé.e
CEM les Mésanges Association APEI	1 Auxiliaire de Puériculture 2 Moniteurs.trices Educateurs.trices
SESSAD Dys ASH – Accueil Savoie Handicap	1 Médecin 1 Ergothérapeute 1 Psychomotricien.ne 1 Neuropsychologue
MDPH	1 Assistante sociale

HAUTE – SAVOIE (Annecy)	Mercredi 4 et jeudi 5 mai 2022 Mardi 17 et mercredi 18 mai 2022
8 Equipes 5 Gestionnaires	21 Participants ➤ 4 Directeurs.trices/Cadres de santé/Chefs.fes de service ➤ 2 Médecins ➤ 1 Infirmier.ère/Auxiliaire de puériculture ➤ 1 Coordinateur.trice de parcours ➤ 3 Educateurs.trices spécialisés.es ➤ 1 Assistant.e Social.e ➤ 1 Psychologue/Neuropsychologue ➤ 7 Rééducateurs.trices ➤ 1 Autre
CAMSP Annecy Association APAJH	1 Directeur.trice 1 Assistant.e Social.e 1 Educateur.trice spécialisé.e 1 Psychomotricien.ne
CAMSP Annemasse Association APAJH	1 Educateur.trice spécialisé.e 2 Psychomotriciens.nes
CAMSP Sallanches Association APAJH	1 Directeur.trice adjoint.e 1 Psychologue
PCO 74	1 Coordinateur.trice de parcours
CH Genevois	2 Médecins 1 Infirmier.ère 1 Orthophoniste
Structures ADPEP 74	1 Directeur.trice IME 1 Manager de santé 1 Orthophoniste
Réseau DECLYC (libéraux)	1 Ergothérapeute 1 Psychomotricien.ne
SEDAC Association Croix Rouge	1 Chef.fe de service 1 Educateur.trice spécialisé.e

ALLIER	Mercredi 15 et jeudi 16 juin 2022 Mardi 29 et mercredi 30 juin 2022
8 Equipes 6 Gestionnaires	16 Participants ➤ 3 Directeurs.trices/Cadres de santé/Chefs.fes de service ➤ 2 Médecins ➤ 1 Infirmier.ère ➤ 3 Coordinateurs.trices de parcours ➤ 1 Assistant.e Social.e ➤ 2 Psychologues/Neuropsychologues ➤ 2 Psychomotriciens.nes ➤ 1 Secrétaire/ Assitant.e administratif.ve ➤ 1 Autre
Centre Hospitalier de Vichy	1 Médecin
PCPE – CMPP - IME ALEPA Association	1 Directeur.trice 3 Coordinateurs.trices de parcours 1 Assistant.e Social.e 1 Psychologue
CAMSP 1,2,3 Soleil CH Moulins	1 Infirmier.ère 2 Psychomotriciens.nes 1 Psychologue

PCO – PICO CAP ADAPEI 15	1 Médecin 1 Coordinateur.trice administrative
UNAPEI PAYS D'ALLIER	1 Directeur 1 Assistant.e Social.e
SESSAD Guillaumin	1 Chef.fe de Service 1 Enseignant.e Spécialisé.e

HAUTE SAVOIE (La Roche sur Foron)	Mardi 11 et mercredi 12 octobre 2022 Mardi 22 et mercredi 23 novembre 2022
8 Equipes 5 Gestionnaires	22 Participants ➤ 1 Directeurs.trices/Cadres de santé/Chefs.fes de service ➤ 4 Médecins ➤ 2 Infirmiers.ères ➤ 3 Coordinateurs.trices de parcours ➤ 2 Educateurs.trices spécialisés.ées ➤ 1 Educateur.trice de Jeunes Enfants ➤ 4 Rééducateurs ➤ 5 Psychologues/Neuropsychologues
APAJH CAMSP 74 Sallanches	1 Médecin 1 Educateur.trice de Jeunes Enfants
APAJH CAMSP 74 Thonon les Bains	1 Médecin
APAJH CAMSP 74 Annemasse	1 Psychologue
APAJH PCO	1 Coordinateur.trice de parcours
CMPP Alfred Binet	2 Psychologues 1 Orthophoniste
ADPEP 74	2 Coordinateurs.trices de parcours
EPSM 74	2 Médecins 1 Infirmier.ère 1 Educateur.trice spécialisé.e 1 Orthophoniste 1 Psychomotricien.ne 2 Psychologues/Neuropsychologues
SESSAD BELLUARD ADIMC 74	1 Directeur 1 Infirmier.ère 1 Educateur.trice spécialisé.e 1 Psychomotricien.ne

ANNEXE 3 : PROGRAMME 5^{EME} JOURNEE LYON



START

Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires



5^e journée de formation - action

Programme

Jeudi 20 Octobre 2022

Espace Sarrazin – 8, rue Jean Sarrazin – 69008 LYON

Objectifs

- Remobiliser des connaissances des modules de formation START,
- Identifier les changements de pratiques au sein des établissements et des territoires,
- Actualiser les connaissances sur le déploiement de certains dispositifs,
- Poursuivre l'identification des ressources en territoires.

Déroulé de la journée

9h **Accueil des participants**

9h30 **Introduction de la journée**

Muriel Poher, Claudine Lustig, Vincent des Portes, Christelle Bidaud et Anne-Laure Ovize

10h - 12h **Remobilisation des connaissances START - Echanges de pratiques**

Travaux en sous-groupes - Fiche-action

Pause-déjeuner

13h30 - 14h **Restitutions en plénière**

14h - 14h45 **Ressources et dispositifs sur notre territoire : quoi de neuf ?**

Vincent des Portes - Responsables de PCO et de PCPE

14h45 - 16h **Echanges de pratiques sur des situations complexes**

Pause

16h15 - 17h30 **Communauté de pratiques : quels chantiers prioritaires ?**

Avec la participation de Corinne Grenier, Kedge Business School

Modalités pédagogiques

Travaux de groupes - Etudes de situations concrètes - Fiches outils

Pré-requis : Avoir participé aux 4 journées et 8 modules de la formation START

Animation : Animatrice START ARA, Creai ARA, Cheffe de projet START, Conseiller scientifique START

Durée : 7 heures



ANNEXE 4 : PROGRAMME 5^{EME} JOURNEE CLERMONT FERRAND



START
Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires



5^{ème} journée de formation - action

Programme

Mardi 6 décembre 2022

NOVOTEL CLERMONT FERRAND

32/34 RUE GEORGES BESSE LE BREZET 63100 CLERMONT-FERRAND

Objectifs

- Remobiliser des connaissances des modules de formation START,
- Identifier les changements de pratiques au sein des établissements et des territoires,
- Actualiser les connaissances sur le déploiement de certains dispositifs,
- Poursuivre l'identification des ressources en territoires.

Déroulé de la journée

9h **Accueil des participants**

9h30 **Introduction de la journée**

Claudine Lustig - Anne-Laure Ovize - Charline Duprat

10h - 12h **Remobilisation des connaissances START - Echanges de pratiques**

Travaux en sous-groupes - Fiche-action

Pause-déjeuner

13h30 - 14h15 **Restitutions en plénière**

14h15 – 15h15 **Ressources et dispositifs sur notre territoire : quoi de neuf ?**

Les nouveautés du territoire – Communauté 360

15h30 - 16h30 **Echanges de pratiques sur des situations complexes**

16h30 - 17h00 **Vos attentes pour la suite de l'aventure**

Modalités pédagogiques

Travaux de groupes - Etudes de situations concrètes - Fiches outils

Pré-requis : Avoir participé aux 4 journées et 8 modules de la formation START

Animation : Animatrice START ARA, Creai ARA

Durée : 7 heures



ANNEXE 5 : PARTICIPANTS 5^{EME} JOURNEE LYON

AIN		
CAMSP - SESSAD de l'Albarine (Entraide Universitaire)	Médecin pédiatre, Neuropsychologue	2
Centre psychothérapique de l'Ain (Association ORSAC)	Infirmier Infirmière	2
PCPE ADAPEI 01	Cheffe de service milieu ouvert SAVS LE PASSAGE, PCPE et HABITAT INCLUSIF Coordinatrice de parcours	2
SAVS Le Passage ADAPEI 01		
RHÔNE		
PCPE Sirius TED/TSA -ACOLEA	Cheffe de service	1
DEAT (PCPE)/OVE	Directrice adjointe Educatrice spécialisée Educatrice spécialisée Coordinatrice	4
CAMSP St Priest ADAPEI	Directrice Educatrice de jeunes enfants Assistante administrative	3
CMPP/PCO/SESSAD autisme Givors	Agent de développement plateforme TND Médecin PCO	2
PCPE Trait d'Union IRSAM	Psychologue	1
ITEP Jean Fayard OVE	Directrice adjointe Psychologue	2
SESSAD Zola	Coordinatrice du PCPE AFG	1
ARHM Plateforme POC TND Lyon-Caluire- Villeurbanne - ECOCARE - CAMSP Lyon 7	Cadre de santé Equipe mobile mixte ECOCARE Pédopsychiatre , médecin responsable de service Psychiatre Assistante Administrative Plateforme TND Pléiade Secrétaire Médico-Social	5
Sous-total		25
FORMATEURS		7
AUTRES PARTICIPANTS	CREAI/ANCREAI, PEP69, Defiscience, intervenants	8
TOTAL		40

ANNEXE 6 : PARTICIPANTS 5^{EME} JOURNEE CLERMONT-FERRAND

ALLIER		
ALEFPA - MOULINS	Coordinatrice de parcours IME-PCPE Coordinateur de parcours au PCPE Ase Psychologue	3
PICO CAP antenne Allier	Pédopsychiatre, médecin coordonnateur	1
UNAPEI PAYS D'ALLIER - Moulins - Montluçon	Responsable secteur Enfance Territoire de Moulins Assistante sociale secteur enfance Montluçon	2
CANTAL		
ADAPEI 15	Chef de service éducatif du Pôle Enfance	1
Plateforme TND - ADAPEI 15	Chargée de missions	1
PICO CAP	Coordinatrice administrative	1
CMPP ADSEA	Directrice du complexe DITEP-CMPP Psychomotricienne Psychologue Psychopédagogue	4
Maison pour Apprendre	Psychopédagogue	1
CMP CH Henri Mondor	Educatrice spécialisée CMP de Mauriac	1
LOIRE Roanne		
CAMSP de Roanne Ligue de l'enseignement de la Loire	Psychologue	1
Cabinet libéral Atout Ergo + orthophoniste libérale	Ergothérapeute	1
CMPP Ligue de l'enseignement de la Loire	Pédopsychiatre Assistante de service social Neuropsychologue	3
Pôle médico-éducatif Roannais ADAPEI	Educateur spécialisé Educatrice spécialisée et coordinatrice du SESSAD Roannais Educatrice spécialisée	3
LOIRE Saint Etienne		
PCPE Agir - Asso Plein vent - 42 Loire	Orthophoniste Educatrice spécialisée Enseignante spécialisée	3
LOIRE (Haute)		
APAJH 43	Educatrice de jeunes enfants Neuropsychologue	2
PUY DE DÔME		
PCPE L'EMBELLE, IME Farandole, IME E. Seguin - ALTERIS	Coordinatrice PCPE EMBELLE Psychologue Monitrice-éducatrice.	3
CMPP La Gravière ADAPEI 63	Pédiatre	1
Sous-total		32
FORMATEURS		1
AUTRES PARTICIPANTS	CREAI,ADPEP69, Intervenants	5
TOTAL		38