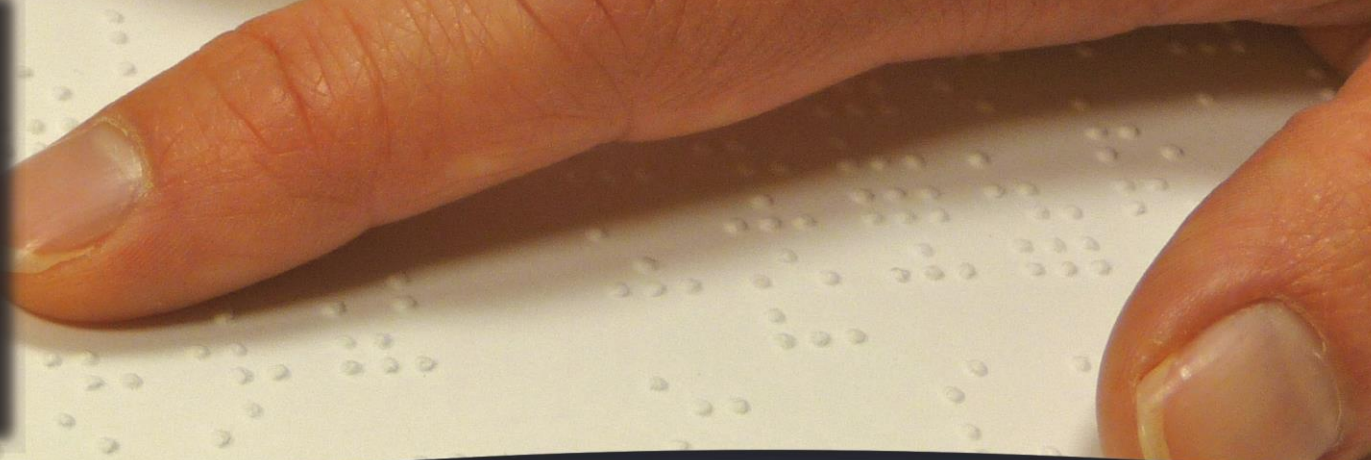




Centre Technique
Régional pour la
Déficience Visuelle



Équipe Relais Handicaps Rares
Auvergne Rhône-Alpes



CENTRE TECHNIQUE REGIONAL
POUR LA DEFICIENCE VISUELLE

Compte administratif 2016

Association Les PEP 69 / Métropole de Lyon

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

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

 SOLIDARITÉ / ÉGALITÉ / CITOYENNETÉ / LAÏCITÉ

www.lespep69.org



La solidarité en action

Le Directeur d'Établissement
Nicolas EGLIN

Le Directeur Général des PEP 69
Louis LAPIERRE

Table des matières

TABLE DES MATIERES	2
DONNEES GENERALES	4
I. INTRODUCTION	4
II. PRESENTATION DE L'ASSOCIATION	4
III. PRESENTATION GENERALE DU CTRDV (ACTIVITES DV ET ERHR AURA)	5
A. RAPPEL DES TEXTES ET DES AGREMENTS	5
B. ORGANISATION GENERALE DU CTRDV ET DE L'ERHR AURA	5
C. ORGANIGRAMME	6
D. MOUVEMENTS DU PERSONNEL - EVOLUTION DES RESSOURCES HUMAINES	8
E. LISTE DES MISSIONS CTRDV DANS LE DOMAINE DE LA DEFICIENCE VISUELLE, ET DE L'ERHR AURA	11
LE CTRDV (SERVICES DV ET ERHR AURA) EN QUELQUES CHIFFRES CLES	13
FOCUS SUR LES MISSIONS DU CTRDV DANS LE DOMAINE DE LA DEFICIENCE VISUELLE	17
I. L'ORGANISATION REGIONALE : LE SARADV	17
A. ORGANISATION GENERALE	17
B. LA LISTE DES SERVICES MEMBRES DU RESEAU SARADV	17
II. LES PUBLICS ACCOMPAGNES	19
A. LES PUBLICS ACCOMPAGNES	19
B. PRESENTATION DES JEUNES DEFICIENTS VISUELS ACCOMPAGNES PAR LE CTRDV	19
C. LA PLACE DES FAMILLES (PARENTS, FRERES ET SŒURS)	20
D. PROFESSIONNELS BENEFICIAIRES DES ACTIONS DE FORMATIONS	21
III. LES MISSIONS DU CTRDV ACTIVITES DEFICIENCES VISUELLES	22
A. LA MISSION BILAN CONSEIL	22
B. LA MISSION COMPENSATION DU HANDICAP	29
C. LA MISSION DE FORMATION DU CTRDV	49
D. RECHERCHE	53
E. CAPITALISATION ET FONCTION SUPPORT	57
F. INFORMATION / SENSIBILISATION	64
IV. ANIMATION DU RESEAU SARADV	65
A. ORGANISATION GENERALE	65
B. LE GTRR (GROUPE TECHNIQUE REGIONAL DE REGULATION)	65
C. ACTIONS MENEES EN 2016	66

D.	LE PROJET INSERTION PRO	66
E.	LE COMPTAGE DE L'ACTIVITE / LOGICIEL DE GESTION DU DOSSIER INFORMATISE DE L'USAGER.	66
F.	LE PARTENARIAT CAMSP DV / SAFEP	67
G.	L'ORGANISATION DES JOURNEES INTER-PROFESSIONNELLES	67
H.	LA JOURNEE SARADV POUR LES FAMILLES	68
V.	PARTENARIAT	68
A.	LES RESEAUX DEPARTEMENTAUX (RHONE ET METROPOLE DE LYON)	69
B.	LES RESEAUX REGIONAUX :	69
C.	LES RESEAUX NATIONAUX :	70
D.	AUTRES CONTACTS :	71
VI.	FONCTIONNEMENT INTERNE	72
A.	LE PLAN DE FORMATION 2016	72
B.	DEMARCHE QUALITE	73
C.	REUNIONS INSTITUTIONNELLES	75
VII.	PERSPECTIVES	76
<u>DONNEES RELATIVES AU FONCTIONNEMENT DE L'EQUIPE RELAIS HANDICAPS RARES AURA</u>		78
I.	LE CADRE CONVENTIONNEL DE FONCTIONNEMENT DE L'ERHR AURA	78
A.	LA GOUVERNANCE EXTERNE : LA CONVENTION CONSTITUTIVE DU GNCHR	78
B.	LA GOUVERNANCE INTERNE SOUS L'AXE DE LA COOPERATION ET DE LA CO-CONSTRUCTION	79
C.	LA LISTE DES ASSOCIATIONS SIGNATAIRES	80
D.	LE TERRITOIRE CONCERNE	82
E.	DISPOSITIF INTEGRE : LOGIQUE DE PLACE A LOGIQUE DE PARCOURS POUR DES SITUATIONS DE HANDICAPS RARES.	82
II.	LES PUBLICS ACCOMPAGNES	85
A.	QUELQUES CHIFFRES GENERAUX	85
B.	LES PUBLICS ACCOMPAGNES	86
C.	L'ANIMATION DU DISPOSITIF INTEGRE AU AUVERGNE RHONE-ALPES (LES ACTIONS COLLECTIVES)	93
III.	LES MISSIONS DE L'ERHR AURA	97
IV.	EVALUATION DES ACTIONS ENGAGEES EN 2016 ET PLAN D'ACTION 2017	122

Données générales

I. Introduction

Le présent rapport d'activité détaille l'ensemble des activités du CTRDV, y compris les missions spécifiques de l'ERHR AuRA, pour l'année 2016.

La partie 1 de ce rapport présente des données générales du CTRDV, incluant l'ERHR AuRA. Nous distinguons ensuite en deux parties distinctes les missions du CTRDV dans le domaine de la déficience visuelle (partie 2), et dans le domaine du handicap rare (partie 3).

Dans un souci de lisibilité, sont synthétisés dans la partie 1, les chiffres les plus significatifs de l'activité de 2016.

Concernant les activités à destination des jeunes déficients visuels de Rhône-Alpes, nous avons en 2015 tenu une double comptabilité de l'activité, en particulier au niveau de l'équipe mobile, afin d'identifier les éventuels écarts générés par le changement de support de comptage entre le remplissage d'un tableau Excel et la saisie dans le logiciel Mediateam, installé en 2015. Après plusieurs ajustements de la saisie sur une année de fonctionnement, nous sommes parvenus à dégager des chiffres exploitables, et surtout comparables aux années antérieures, malgré le changement de support de comptage. Toutefois il existe encore quelques ajustements et simplifications à opérer dans la saisie des champs dans Mediateam pour une compatibilité totale, notamment dans le comptage des actes directs.

II. Présentation de l'association

Créée en 1915 à l'incitation de l'État pour aider matériellement et moralement les orphelins et victimes de guerre, puis, par la suite, les enfants mutilés et réformés, l'œuvre des Pupilles se définit dès l'origine comme une œuvre de secours et d'assistance, mais aussi d'éducation : éducation à la solidarité et par la solidarité.

L'année 2015 a permis la mise en place sur le territoire national de douze Equipes Relais Handicaps Rares. A ce titre, 2016 est une année clé dans le déploiement des missions dédiées à ces nouveaux dispositifs ; tant sur le plan de l'identification et le développement des actions que sur celui de l'évaluation de ses impacts qualitatifs et quantitatifs sur le parcours des publics cible. L'offre d'étayage de proximité que développent les équipes relais se réalise à l'interface entre les expertises nationales portées par les centres ressources et les compétences produites à partir de la pratique des acteurs locaux. Cette gageure de co-portage nécessite une identification pointue des ressources et des systèmes collaboratifs existants.

L'articulation des champs sociaux, médico-sociaux, sanitaires et des savoirs profanes des familles cherche à créer une dynamique interdisciplinaire propice à l'étayage et à l'accompagnement des situations problématiques. Pour autant, le croisement des compétences essayées sur la région nécessite une compréhension des enjeux liés à chaque typologie ; voire aux combinaisons des typologies. Ces pré-requis ; indispensables à mener les missions de l'équipe relais, se déclinent sous forme d'actions orientées majoritairement en 2016 vers la rencontre des différents acteurs du territoire.

Créée le 26 mars 1924, et enregistrée en Préfecture sous le numéro n° 069 103 794 B, Les PEP 69 (Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public du Rhône) agissent dans le cadre d'une mission de service public, afin d'accompagner la personne s'intégrant dans la société commune.

Les PEP 69 représentent aujourd'hui :

- Près de 1000 usagers et familles accompagnés,
- 220 salariés,
- 200 Adhérents,
- 6 pôles d'activités : Petite Enfance, Parcours de formation, Vocation régionale, Parcours d'inclusion, Protection de l'enfance, Pôle de l'Ain,
- 13 établissements et services :
- 2 Internats,
- 2 CAMSP (DA et DV),

- 2 SESSAD,
- 1 IME,
- 1 ITEP,
- 2 SAAAS (rue de France : anciennement SAMS et rue de la Baïsse)
- 1 CTRDV, incluant l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes,
- 1 IFMK DV,
- 1 crèche accueillant de jeunes enfants malades et/ou en situation de handicap en mixité.

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

A. Rappel des textes et des agréments

L'agrément du CTRDV, par arrêté du 23 Mars 2005, prévoit l'intervention pour des jeunes de 6 à 20 ans présentant une déficience visuelle, correspondant à une acuité visuelle du meilleur œil après correction, chiffrée, inférieure ou égale à 3/10ème. La date d'ouverture est enregistrée au 1er septembre 2005.

Par arrêté du 21 Avril 2011, l'ARS régularise l'autorisation du Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle en tant que Centre Ressources.

Catégorie de l'établissement : [461] Centres de ressources S.A.I. (Sans Aucune Indication) - Numéro de SIRET : 77990467100269
Numéro de FINESS : 690012778 - Numéro APE : 8710 B

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

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

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

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

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

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

L'amplitude annuelle d'ouverture prévue pour l'activité 2016-2017 (année scolaire) est de **216 jours**, en augmentation par rapport à la période précédente qui était de 209 jours. L'activité est réduite durant les petites vacances scolaires du fait de la fermeture des écoles (moins de demande d'adaptation de documents) et de l'absence de disponibilité des jeunes (arrêt des suivis en ergothérapie et locomotion).

Toutefois, nous continuons à augmenter nos périodes d'ouverture puisque le service restera ouvert durant les congés scolaires d'hiver et de printemps 2017, pour répondre à l'attente des familles.

En 2016 nous avons ouvert le service durant les deux semaines des vacances de février afin de rester disponibles pour d'éventuelles demandes. La présence des professionnels s'est répartie de façon équivalente sur les deux semaines de permanence.

Nous appliquons le principe de la modulation du temps de travail, ce qui offre une certaine souplesse dans le fonctionnement du service. Certains secteurs comme la reprographie, fonctionnent avec des périodes fluctuantes d'activités (période haute/basse).

Selon les préconisations de l'ARS, l'amplitude annuelle d'ouverture de l'ERHR AuRA est de 220 jours. En 2016, le nombre de jours d'ouverture a été étendu à 225 jours en réduisant le temps de fermeture en période d'été d'une semaine ; ceci afin de maintenir une continuité d'actions sur les situations sensibles (notamment situations portées par les familles)

C. Organigramme

Au 1^{er} Janvier 2017, le CTRDV (activités DV et ERHR) emploie 34 salariés, ce qui représente 26,698 ETP. Une professionnelle éducatrice spécialisée DA supplémentaire est par ailleurs mise à disposition de l'ERHR pour 0,5 ETP. Des médecins sont mis à disposition pour 0.15 ETP, soit un total de 0.65 ETP supplémentaires mis à disposition pour l'ERHR.

POSTES	ETP	ETP Activités DV	ETP ERHR AuRA
Directeur	1	1	

et de permettre une permanence téléphonique pour de nouvelles demandes. Cet axe sera renforcé en 2017 avec 232 jours d'ouverture. Les missions de l'Equipe Relais Handicaps Rares concernent les publics à tous les âges de la vie. Dans ce cadre, la rythmicité du calendrier scolaire ne semble pas pertinente. En effet, les demandes émanent d'un public d'adultes mais aussi à 48% des familles dont les besoins de soutien et d'accompagnement sont permanents.

Cette orientation implique la mise en place de roulements entre périodes travaillées et périodes chômées pour l'ensemble des membres de l'équipe. Cette organisation devra être évaluée pour démontrer son efficacité et son éventuelle pérennisation. Les ratios de présence devront être déterminés en fonction du flux des demandes et des actions à mettre en œuvre.

Le CTRDV est implanté au 150, rue du 4 Août 1789 à Villeurbanne depuis le 21 septembre 2011. Situé à proximité de la Cité scolaire René Pellet (CSRP), des SAAAS 69 (rue de France et rue de la Baisse) et des CAMSP DA et DV, son implantation facilite les échanges avec ce partenariat de proximité.

L'Equipe Relais Handicaps Rares est implantées 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 de cohérence structurelle.

Cet organigramme comprend 2 postes qui ne sont pas financés par l'ARS : il s'agit de 2 postes CDD de transpositeurs financés grâce au soutien de la Fondation Cerès pour une période de 18 mois.

Directrice adjointe	1	1	
Pilote ERHR	1		1
Ophthalmologiste	0.308	0,258	0,05

Psychologue	0.52	0,40	0,12
Orthoptiste	0.95	0,30	0,65
ORL	0.06	0,06	
Ergothérapeute	1	0,7	0,3
Ergothérapeute	0.5	0,5	
Ergothérapeute	0.5	0,5	
Ergothérapeute	0.35	0,35	
Instructrice de locomotion	1	1	
Instructrice de locomotion	0.8	0,8	
Instructrice de locomotion	0.5	0,5	
Agent administratif	0.5	0,5	
Agent administratif*	1	1	
Responsable technique Informaticien*	1	1	
Agent de service	0.36	0,26	0,10
Ouvrier qualifié	0.5	0,5	

Transcriptrice	1	1	
Transcriptrice	1	1	
Transcriptrice	1	1	
Transcriptrice	1	1	

Transcriptrice	1	1	
Transcripteur	1	1	
Transcripteur	1	1	
Transcripteur (<i>sur financement privé</i>)	1	1	
Transcriptrice (<i>sur financement privé</i>)	1	1	
Poste polyvalent transcripteur/reprographie	1	1	
Technicienne qualifié	0.8	0,8	
Technicienne supérieure	1	1	
Documentaliste webmaster	0.75		0,75
Educatrice spécialisée DV	1		1
<i>Educatrice spécialisée DA mise à dispo</i>	<i>0.5</i>		<i>0,5</i>
<i>Médecin coordinateur mis à dispo</i>	<i>0,10</i>		<i>0,1</i>
<i>Médecin ORL mis à disposition</i>	<i>0,05</i>		<i>0,05</i>
Comptable	0,30		0,30

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

**Tableau 1 :
organigramme global du CTRDV (ERHR AuRA inclus)**

Répartition des ETP – CTRDV – activités DV	ETP
DIRECTION	2
BILAN CONSEIL	1,018
EQUIPE MOBILE	4.35
SERVICES ADMINISTRATIFS ET GENERAUX	3.26
TRANSCRIPTION	10.3
BIBLIOTHEQUE ADAPTEE	1.5
TOTAL	22.428

Répartition des ETP – ERHR AuRA	ETP
DIRECTION	1
VOLET ACCUEIL, INFORMATION et DOCUMENTATION	0,75
VOLET EDUCATIF	1,50
VOLET PARAMEDICAL	1,07
VOLET MEDICAL	0,2
VOLET SERVICES GENERAUX	0,1
VOLET ADMINISTRATIF	0,3
TOTAL (incluant les personnels mis à disposition)	4,92

Tableau 2 : répartition des ETP

D. Mouvements du personnel - évolution des ressources humaines

Equipe mobile

L'équipe mobile se compose de 7 personnes pour 4.35 ETP :

- quatre ergothérapeutes (0.7 ETP, 0.5 ETP, 0.5 ETP, 0.35 ETP)
- trois instructrices de locomotion (1 ETP, 0.8 ETP, 0.5 ETP)

A partir du 1^{er} Janvier 2017 nous renforçons les moyens de l'équipe mobile en augmentant de 0.1 ETP l'ergothérapeute qui était à 0.4 ETP.

Cette augmentation répond au besoin de développement du projet RECATT. Nous avons 0.1 ETP non pourvus au budget, laissés vacants par la réduction du temps de travail d'une instructrice de locomotion au 1^{er} septembre 2014.

L'organisation du travail de l'équipe mobile, à sept personnes a un impact sur les besoins en termes d'espace de travail et de poste de travail informatique, mais également sur l'utilisation des véhicules de

services, qui viennent parfois à manquer, nous obligeant à emprunter à d'autres services de l'association.

Transcription

Le transcripneur embauché en mai 2013 a obtenu son diplôme en Juin 2016. **Il passe sur la grille de salaire « transcripneur spécialisé » à compter du 1^{er} septembre 2016.**

Nous avons embauché le 1^{er} septembre 2015 un nouveau transcripneur non spécialisé (en remplacement d'une salariée démissionnaire). Ce professionnel a finalement pu débiter sa formation FISAF en décembre 2016, nous permettant ainsi de conserver les fonds accordés par UNIFAF et l'ARS (CNR) pour un début de formation prévu en 2016.

Lors de la prochaine session de formation FISAF prévue en septembre 2017, nous envisageons, sous réserve d'acceptation par UNIFAF du financement nécessaire, de pouvoir également former le salarié occupant le poste polyvalent réparti pour moitié sur l'activité de transcription et pour moitié sur l'activité de reprographie. Il y aurait donc deux transcripneurs en formation sur l'année scolaire 2017-2018.

Au vu de l'augmentation du nombre d'élèves brailistes pour la rentrée 2016-2017, nous avons sollicité auprès de la Fondation Cerès (Don DV), le financement de 2 postes de transcripneurs en CDD pour une durée de 18 mois à partir de septembre 2016, dans l'attente de l'éventuelle pérennisation de ces postes par nos autorités de tutelle, soit un financement de 128.000 euros.

Nous n'avons eu que très peu de candidats pour ces deux postes, malgré une diffusion large de notre annonce dans différents réseaux spécialisés ou non. Le premier poste a été pourvu en octobre 2016, et après des recrutements non satisfaisants nécessitant des ruptures des périodes d'essai, le second poste est pourvu à compter de mars 2017 par un nouveau candidat.

Equipe Relais Handicaps Rares AuRA

A début 2017, l'ERHR Auvergne Rhône-Alpes est composée de 14 personnes pour un ETP global de 4,92. Un 0,20 ETP est actuellement non pourvu. L'année 2016 est le premier exercice plein du dispositif. Elle

a permis de mieux déterminer les actions et les champs de compétences requis. Des modifications sur l'organigramme sont actuellement en réflexion pour développer les postes en fonction de l'activité. Cette action est également impulsée par le départ d'une ergothérapeute à 20%. Le taux de présence de ce professionnel l'a empêché d'intégrer complètement les missions de l'Equipe Relais même si des actions spécifiques lui avaient été déléguées. En 2016, le poste de médecin ORL n'a pas été pourvu faute de besoin ; ce qui nourrira également les échanges sur l'évolution de la composition d'équipe.

En 2016, l'équipe opérationnelle est composée de :

- deux éducatrices spécialisées mises à disposition sous forme d'une convention avec des établissements médico-sociaux partenaires. Chacune d'entre elles ont été repérées pour avoir développé des compétences d'accompagnement avec des publics (enfants/adultes) présentant une déficience sensorielle allée à d'autres déficiences et troubles associés. Elles ont en charge la référence des situations qui sont adressées à l'ERHR et développent des compétences de coordination de parcours en déployant les axes du plan d'actions avec les structures compétentes. Ces modalités d'intervention sont novatrices dans le champ de l'accompagnement éducatif. Elles nécessitent pour se développer d'être étayées par l'équipe pluridisciplinaire et par des formations. Le volet formation est un axe à développer afin d'asseoir leur nouvelle pratique.

Le niveau d'activités des éducatrices spécialisées est liée au nombre de situations adressées à l'ERHR mais aussi (et surtout) à leur complexité. Une attention particulière est portée sur les situations émanant des familles (48% des demandes). Lorsqu'elles nous contactent, elles se trouvent dans plus de 90% des cas dans une difficulté majeure. Dans ce contexte, le soutien et une information constante sont essentiels à diminuer les tensions.

La hausse d'activités concernant les situations entraîne donc le besoin d'augmenter les temps de travail sur ces postes sur 2017.

- une orthoptiste basse vision, qui, en plus de ses compétences métier, se sensibilise à l'approche globale émanant des regards croisés interdisciplinaires. Elle a en charge, en plus des évaluations et des interventions au sein des structures, de développer des

thématiques transversales émergentes des situations adressées à l'ERHR. Appréhender les déficiences sensorielles dans le développement du projet personnalisé est un des axes qui fera l'objet de deux jours de sensibilisation à destination des établissements rencontrés. Ces deux journées sont organisées en partenariat avec trois centres ressources.

- Deux ergothérapeutes et une seule à partir de septembre 2016, qui ont principalement une fonction d'étayage des équipes d'accompagnement sur les aménagements spécifiques à développer en fonction des compétences fonctionnelles des personnes. Elles intègrent la dimension de pluridisciplinarité soutenant le développement des actions de l'ERHR.
- Une psychologue qui, vu son faible taux de présence, développe principalement des axes de recherche. En 2016, elle s'est intéressée aux outils permettant une évaluation cognitive des personnes en situation de handicaps rares.
- Un médecin coordinateur présent aux réunions d'équipe une fois par mois soutient et développe la compréhension des situations adressées à l'équipe. Il « traduit » les dossiers médicaux en définissant les conséquences sociales des pathologies. Il a également une fonction d'interface dans les liens avec le champ sanitaire.
- Un médecin ophtalmologiste soutient les démarches auprès de ses pairs et réalise des bilans fonctionnels adaptés avec l'équipe en fonction des différentes situations.

La mise en œuvre concrète de notre dispositif depuis juin 2015 a fait émerger des écarts entre cette composition d'équipe et les besoins constatés.

Dans ce contexte et avec le départ d'une des deux ergothérapeutes à 20% en septembre 2016, une réflexion sur l'adéquation de l'offre en lien avec l'activité s'est développée de la manière suivante :

- En 2016, les situations qui nous sont adressées concernent à 42% la typologie 5 (association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave, évolutive telle qu'une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux ou épilepsie sévère) pour laquelle les

apports de spécialistes (médecin ophtalmologue et médecin ORL) ne sont pas requis.

- Depuis juin 2015, la demande de bilan concerne 4% des situations et nous nous sommes adressés au médecin ophtalmologue pour deux d'entre elles en 2015. Depuis, nous cherchons à composer des réponses avec des professionnels se situant à proximité des demandeurs.

Ce constat va dans le sens de nos missions ; celle du repérage des expertises du territoire et de leur activation en proximité des demandeurs.

Dans ce contexte, les financements dédiés vont être redirigés (avec l'accord de l'ARS) vers d'autres postes répondant plus spécifiquement aux besoins. C'est le cas concernant le médecin coordinateur qui est chargé de réaliser l'articulation avec le secteur sanitaire. Comme cela est précisé en amont, 42% des situations sont en lien avec des maladies évolutives ou non stabilisées. Des démarches visant à développer son temps d'intervention seront réalisées début 2017. Cette évolution pourra être réalisée grâce à la réduction du temps d'intervention des médecins spécialistes ophtalmologiste et ORL.

Les postes d'éducateurs spécialisés développant des compétences de coordination de parcours sont requis sur l'ensemble des situations. Ils ont en charge la référence des situations adressées à l'équipe relais avec des modalités d'étayage des familles (48 % des demandes émanent directement des familles) pour lesquelles des entretiens sont systématiquement réalisés.

Les temps de travail des postes dédiés à la coordination de parcours devront évoluer.

Début 2017, nous avons mis en place une augmentation de 15% sur un des postes pour permettre de répondre aux situations problématiques qui sont adressées à l'équipe relais (*voir fiche de poste du coordinateur de parcours en annexe*). Cette évolution est réalisée en lien avec le départ de l'ergothérapeute

Une convention de partenariat avec 31 associations partenaires met à disposition 35 heures annuelles de professionnels en fonction des compétences nécessaires à étayer les actions de l'équipe.

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

1. Missions du CTRDV – activités DV

Conformément aux missions d'un centre ressource, le CTRDV structure son action (offre de services) autour de 6 grandes orientations :

- Conseil, expertise, dépistage au travers de la mission bilan conseil (évaluation de la vision fonctionnelle),
- Compensation du handicap par l'accompagnement vers l'autonomie et l'indépendance du jeune,
- Formation au travers d'une offre structurée (catalogue), via le numéro de formateur des PEP69,
- Information grâce aux outils de communication (site internet, newsletter) et au centre de ressources documentaires,
- Ressource (capitalisation et fonction support) grâce à la diffusion des outils de la mallette ressource, et le développement du REseau Collaboratif d'Aides Techniques et Technologiques (RECATT).
- Recherche action, organisée en lien avec les partenaires universitaires et la FAF notamment et soutenue par le comité scientifique des PEP69.

Le CTRDV a vocation à apporter un appui à l'ensemble des établissements et services pour déficients visuels de la région. Il joue aussi un rôle d'animateur du réseau SARADV (Soins et Accompagnement en Rhône-Alpes).

La convention de partenariat SARADV légitime les procédures internes mises en place par le CTRDV et définit comment elles sont mises en œuvre dans les échanges entre le CTRDV et les SAAAS.

Missions de l'ERHR AuRA

Les missions dédiées aux équipes relais sont formalisées dans le plan d'actions du second schéma national Handicaps Rares. Elles se déclinent en domaines d'actions dédiées avec un pilotage qui identifie des groupes d'acteurs du dispositif intégré.

Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires

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

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

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

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

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

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

- *Domaine A : informer et sensibiliser les professionnels de la santé et du médico-social pour adapter les actions et les modalités de repérage précoce des situations de handicap rare.*

- *Domaine B : promouvoir une démarche d'observation clinique et pluridisciplinaire afin d'améliorer l'évaluation des limitations, des capacités et des besoins chez les enfants et adultes en situation de handicap rare.*

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

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

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

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

- *Domaine A : développer et maintenir un haut niveau d'expertise eu sein des CNRHR et des équipes relais,*

- *Domaine B : identifier les besoins et les ressources en formation, les rendre visibles et organiser une stratégie de formation.*

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

- *Domaine A : soutenir et développer les compétences des aidants, de l'entourage des personnes et des intervenants à domicile,*
- *Domaine B : former et sensibiliser les professionnels des champs sanitaires et médico-sociaux sur les situations de handicap rare.*

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

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

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

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

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

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

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

Les tableaux suivants synthétisent les chiffres les plus significatifs en 2016 selon quatre axes :

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

- communication,
- activité produite par l'ERHR.

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

Usagers	Evolution 2015	Evolution 2016	Production	Evolution 2015	Evolution 2016
521 usagers SARADV (agrément du CTRDV)	+ 8.4%	+7.6%	68476 pages produites en transcription	-29.7%	-12.2%
566 usagers SARADV (0-20 ans)	-	+5%	1448 ouvrages scolaires produits en reprographie	-9.7 %	-1.1%
79 vus en bilan conseil	-12%	+19.6%	2536 ouvrages scolaires papier en fonds	+30.9%	+17.4%
133 vus en ergothérapie	stable	+9%	2472 ouvrages scolaires numériques en fonds	-	+13.7%
152 vus en locomotion	-8%	-4.4%	572 prêts d'ouvrages de littérature	-	+ 21.7%
207 ayant bénéficié de transcription	- 22.5%	+4%	972 Fichiers téléchargeables dans la mallette et PMB ressources		Pas d'évolution
224 ayant bénéficié de la reprographie	+7.5%	-6.2%	17 actions de formation	+57%	-22.7%

Tableau 3 : Chiffres significatifs de l'activité du CTRDV dans le domaine de la déficience visuelle en 2016

Organisation générale et ressources humaines					
36 permanents	26,698 ETP +3,7 % en 2016	216 jours d'ouverture pour le secteur DV,	645 jours d'absence +97,8%	175 heures de formation hors formation transcripteur FISAF (BFA + autres dispositifs UNIFAF) +47% en 2016 (plusieurs formations collectives)	42 334 km en 2016 +1,7% dont 30 556 km pour les activités DV et 11 778 km pour l'ERHR
34 salariés PEP 69 et 2 mis à disposition	dont 4,93 ETP pour ERHR. 0,65 ETP mis à disposition.	230 jours d'ouverture pour l'ERHR AuRA.	dont 524 jours de maladie 9 jours enfants malades et 112 jours congés maternité. 0 jours d'absence pour l'ERHR.		<i>A noter : 1 357 km réalisés par d'autres services emprunteurs des PEP 69.</i>

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

Communication activités DV		
805 destinataires de la newsletter du CTRDV + 201 %	9681 visites sur le site internet du CTRDV (du 01/01/2016 au 31/12/2016) - 5.5 %	2.73 pages par visite sur le site internet - 5.5 %

Communication activités ERHR AuRA		Site internet de l'ERHR AuRA d'octobre à décembre 2016			
Destinataires newsletters	37 inscrits	Nombre de sessions	531	% de nouveaux visiteurs	80,60%
Nombre de prêts	47	Nombre de pages visitées	1041	Taux de rebond	67,61%
Nombre de recherches documentaires	21	Nombre de pages visitées par session	1,96	Durée moyenne/visite	1,36 minute

Tableau 5 : Chiffres significatifs de l'activité du CTRDV en 2016 en communication

Les demandes		Traitement des demandes				Les indicateurs	
Demandes totales reçues par l'ER	70	Nombre de situations pour lesquelles l'ER est intervenue sans mobiliser d'autres ressources	25	Nombre de situations débouchant sur une action collective	12	Délai d'attente moyen entre la 1ère sollicitation et le rappel	4 jours
Dont demandes concernant de nouvelles situations de personnes	61	Nombre de situations pour lesquelles l'ER a mobilisé un CNRHR	9	Nombre de personnes suivies (dossiers en stock ou actif)	41	Délai d'attente moyen en mois entre la date de réception de la demande et date du 1er jour d'intervention (hors information/conseil) (en mois)	1,4 mois
Dont situations déjà connues d'un CNRHR	10	Nombre de situations pour lesquelles l'ER a mobilisé une ressource autre qu'un CNRHR	34	Nombre de sorties (dossier clos) au cours de l'année civile	26	Durée moyenne d'intervention (entre la réception de la demande et la mise en place effective de la réponse (résultat)) ((hors information/conseil) (en mois)	6,8 mois
Dont demandes ne concernant pas une personne en situation de handicap rare	6	Nombre de situations pour lesquelles l'ER a mobilisé au moins 2 ressources y compris un CNRHR	18	Nombre d'entrées au cours de l'année civile (nouveaux dossiers)	43		
Dont demandes émanant de la commission "situations critiques"	3	Nombre de personnes en attente de réponse	0				

Tableau 6 : Les actions individuelles de l'ERHR AuRA

Les demandes et leur traitement		La nature de la réponse selon catégories					
			Information et documentation	Actions collectives intra (appui aux pratiques)	Actions collectives inter (appui aux pratiques)	Appui aux établissements, services et soutien aux associations	Autres
Nombre d'actions collectives	230						
Nombre total de participants	2525	Directement par l'équipe relais	32	21	7	10	18
Nombre d'actions collectives pour lesquelles l'ER a mobilisé un CNRHR	24	Réponses en mobilisant une autre ressource :	7	18	63	10	42
Nombre d'actions collectives pour lesquelles l'ER a mobilisé une ressource autre qu'un CNRHR	118	Total	39	39	70	20	60

Tableau 7 : Les réponses aux actions individuelles de l'ERHR AuRA

Résultats obtenus suite à l'action collective menée		Les indicateurs	
Demande d'action individuelle suite à l'action collective	77	Délai d'attente global entre la réception de la demande et la réponse à la demande (hors information)	1 mois
Demande d'action de formation	9	Nombre d'actions collectives pour lesquelles l'ER a mobilisé un CNRHR	24
Demande d'une autre action collective	131	Nombre d'actions collectives pour lesquelles l'ER a mobilisé une ressource autre qu'un CNRHR	118
Participation au réseau	95		

Tableau 8 : Résultats et indicateurs de l'ERHR AuRA

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

I. L'organisation régionale : le SARADV

A. Organisation générale

Le réseau Soins et d'Accompagnement en Rhône-Alpes pour la Déficience Visuelle (SARADV) vise à fournir des réponses variées, coordonnées et de proximité, permettant le libre choix des familles d'enfants déficients visuels.

Il coordonne des services d'expertise régionaux (CAMSP DV, CTRDV) avec des services autonomes de proximité (SAFEP-SAAAS), grâce à un groupe technique (Groupe Technique Régional de Régulation) se réunissant tous les trimestres, un comité décisionnel et un comité de pilotage, ainsi que des rencontres interprofessionnelles 2 fois par an.

La convention

Son fonctionnement est régi par une **convention régionale** signée en juillet 2011 par l'ensemble des associations membres de l'Union régionale des PEP en Rhône Alpes.

La convention SARADV est le document de référence pour l'ensemble du réseau SARADV pour la régulation des différentes collaborations et projets collectifs mis en place sur la région Rhône Alpes.

Nous relançons en 2017 le comité de pilotage constitué de quatre membres désignés du GTRR pour travailler sur une version actualisée de la convention.

Le GTRR

Le GTRR (groupe technique régional de régulation) a une mission de régulation continue du fonctionnement du SARADV et des pratiques institutionnelles et professionnelles.

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

Le directeur du CTRDV anime cette instance, appuyé par un co-animateur en fonction des thématiques. Un compte-rendu des réunions met en exergue les décisions prises ou les pistes d'action retenues. Le GTRR rend compte des conclusions de ces réunions au Comité de décision de l'URPEP qui valide et effectue les arbitrages nécessaires.

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

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

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

B. La liste des services membres du réseau SARADV

Les PEP 01 :

- SIAAM 01 : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation (SAAAS) - Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce (SAFEP) - 1 rue des Dîmes - 01000 Bourg en Bresse – Directrice de Pôle : Malika Aymoz – Manager de proximité: Aude Peigné

Les PEP SRA :

- SAAAS SAFEP 26/07 – 36, rue Gustave Eiffel – 26000 Valence – Directrice de Pôle : Ray Le Joncour – Directrice adjointe : Catherine Phenieux

- SAAAS SAFEP 38 - 4 rue Voltaire - 38320 Eybens : Directrice de Pôle : Ray Le Joncour

Les PEP 42 :

- SAAAS 42 - « Parc Duché » - 24 rue Poÿlo - 42100 Saint Etienne – Directeur de Pôle : Christian Bufferne – Responsable de service : Naïma Hadjazi

Les PEP 69 :

- Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle (CTR DV) - 150 rue du 4 août 1789 - 69100 Villeurbanne – Directeur de Pôle : Nicolas Eglin – Directrice adjointe : Carole Malet

- SAAAS rue de la Baisse : 26 rue de la Baisse - 69100 Villeurbanne – Directrice de Pôle : Myriam Bronner – Directrice adjointe : Elisabeth Seive

- SAAAS rue de France : 32 rue de France - 69100 Villeurbanne – Directrice de Pôle : Myriam Bronner – Directrice adjointe : Elisabeth Seive

- CAMSP DV 69 : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce auprès d'enfants Déficients Visuels - 158 bis rue du 4 août 1789 - 69100 Villeurbanne – Directrice de Pôle : Emmanuelle Cornillon – Directrice adjointe : Cécile Moraillon Bochon

Les PEP 73/74 :

- SAAAS SAFEP 73 - ZA de la Prairie - 73420 Voglans

- SAAAS SAFEP 74 - 1, Allée P. Patouraux 74940 Annecy Le Vieux
Directrice de Pôle : Aline Lombard

II. Les publics accompagnés

A. Les publics accompagnés

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

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

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

La mission « ressource » du CTRDV, s'adresse à toute personne concernée par le déficience visuelle, usagers, familles, professionnels, même hors réseau SARADV, qui peuvent bénéficier des ressources existantes déjà produites, via la mallette ressource ou le fonds documentaire adapté. Les actions de formation notamment sont accessibles aux professionnels hors réseau SARADV, moyennant une contribution financière.

B. Présentation des jeunes déficients visuels accompagnés par le CTRDV

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

Nous intervenons également pour les élèves sur liste d'attente des SAAAS, notamment pour l'adaptation de leurs ouvrages scolaires et de lecture. Pour ces élèves ne bénéficiant pas d'un accompagnement coordonné, l'équipe mobile peut intervenir de façon ponctuelle pour des interventions de bilan uniquement.

Les chiffres des effectifs recueillis auprès des services du SARADV en septembre 2016 font état de :

- 353 jeunes inscrits (370 en 2015). L'effectif est en baisse de 4.5% par rapport à l'an dernier
- 108 en liste d'attente (90 en 2015). L'effectif est en hausse de 20%
- 65 jeunes inscrits en liste administrative/accès aux adaptations qui ne sont inscrits que pour pouvoir bénéficier des adaptations du CTRDV (19 en 2015). L'effectif est en hausse de 242%

193 jeunes sont concernés par le suivi à 3 ans (58 en 2015), c'est-à-dire la mise en place d'une veille durant les 3 ans qui suivent la sortie du service SAAAS, sans intervention du CTRDV.

Les effectifs du CAMSP DV et des SAFEP (45) ne sont pas mentionnés car cette population ne correspond pas à l'agrément du CTRDV.

Les chiffres recueillis ont été transmis par les services concernés.

Nous retenons les nombres suivants : **En septembre 2016**, on dénombre un potentiel de **521 usagers** susceptibles de bénéficier d'un service du CTRDV : 353 inscrits dans les services, 108 jeunes sur liste d'attente et 65 sur liste administrative d'accès aux documents adaptés.

L'effectif global est en hausse de 7.6% par rapport à 2015.

L'effectif global sur l'ensemble de la région qui s'était stabilisé en 2013/2014, est en forte augmentation en fin 2016.

Les dépassements des agréments pour certains services sont possibles du fait de certains jeunes qui ont un accompagnement plus léger avant sortie.

	Agrément	Suivi effectif	Evolution 2016	Liste d'attente	Evolution 2016	Liste administrative ou accès aux documents	Evolution 2016	Suivis à 3 ans
Ain	32	35	stable	4	+30%	8	+14.2%	9
Ardèche/Drôme	40	41	-8%	15	+50%	8	+100%	27
Isère	50	55	-5.1%	22	+10%	8	/	49
Loire	20	20	stable	4	stable	3	/	2
SAAAS Bâsse	70	84	+20%	25	+25%	14	+75%	36
SAAAS de France	80	80	+20%	0	stable	22	/	58
Savoies	37	38	-9.5%	38	+8.5%	2	/	12
TOTAL	329	353	-4.5%	108	+20%	65	+242%	193

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

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

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

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

Le réagencement des locaux du CTRDV visait à améliorer l'accueil physique fait aux familles, avec le déplacement du secrétariat/accueil directement face à la porte d'entrée, et l'installation de la salle d'attente dans une pièce proposant de meilleures conditions d'attente pour les familles avec plus d'intimité. Les outils de communication ont été révisés pour répondre prioritairement aux besoins des familles et notamment la création d'une newsletter électronique envoyée 5 fois par ans.

Notre catalogue de formation annuel comporte plusieurs modules ouverts aux familles. A noter qu'en 2016, des parents habitant en Normandie ont participé aux formations proposées, n'ayant pas trouvé d'offre équivalente en proximité.

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

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

Journée d'étude

Une journée spécifique est aussi proposée tous les 2 ans avec comme public prioritaire l'ensemble des familles bénéficiaires de l'accompagnement par le réseau SARADV, ainsi que les familles des jeunes accueillis par l'IES Les Primevères. Du fait de sa mission ressource au sein du réseau, le CTRDV est animateur du groupe de travail de préparation de ces journées. En 2016, La journée proposée était aussi l'occasion de fêter les 10 ans du réseau SARADV.

La dernière journée s'est tenue le 21 Mai 2016. Elle avait pour thème **la co-construction du projet d'accompagnement et le PIA**. Les parents sont associés au choix des thèmes abordés dans les ateliers et tables rondes par le biais d'un questionnaire, les invitant également à proposer des idées de discussion et d'échanges

Enquêtes de satisfaction

Plusieurs enquêtes de satisfaction sont adressées aux familles (locomotion, ergothérapie, bilan-conseil). Elles permettent de recueillir le niveau de satisfaction des familles quant aux services rendus. Après analyse des retours, nous travaillons à faire évoluer nos pratiques en tenant compte des remarques et attentes des familles.

Des enquêtes concernant la production de documents adaptés est également disponible et a été élaborée de façon à pouvoir être renseignée par voie numérique.

D. Professionnels bénéficiaires des actions de formations

Les formations organisées par le CTRDV en 2016 se sont adressées à plusieurs catégories de public :

- Professionnels de secteur médico-social : professionnels du SARADV, de l'IES Les Primevères, d'autres ESMS (dont certains venant de Bourgogne)
- Professionnels du sanitaire (R4P)
- Professionnels municipaux : infirmières scolaires,
- Parents d'enfants déficients visuels suivis dans le SARADV,
- Parents d'enfants déficients visuels hors SARADV et hors Région

- Agents des missions handicap Rhône-Alpes
- Transcripteurs en formation FISAF (niveau licence)
- Elus du département de l'Ain et agents du conseil départemental de l'Ain
- Agents de ERDF

Nous intervenons également dans les formations initiales auprès de :

- Etudiants infirmiers,
- Etudiants de master,

III. Les missions du CTRDV activités déficiences visuelles

A. La mission bilan conseil

1. Budget et personnel

La mission de bilan conseil est assurée par une équipe interdisciplinaire (ophtalmologiste, orthoptiste, psychologue, médecin ORL, ergothérapeutes et instructrices de locomotion). L'informaticien est parfois sollicité pour les bilans en informatique adaptée.

C'est la psychologue, par délégation, qui assure la coordination du bilan et l'accueil des familles.

L'équipe représente 1.018 ETP (ophtalmologiste 0.258, ORL 0.06, Psychologue 0.4, Orthoptiste 0.3) auxquels s'adjoint une partie du temps de travail des 4.35 ETP de l'équipe mobile et de l'informaticien.

En fonction des besoins du jeune, et après étude du dossier, toute ou partie de l'équipe pluridisciplinaire est mobilisée pour effectuer le bilan conseil d'un jeune.

Objectifs du bilan conseil

Le CTRDV propose plusieurs modalités d'intervention :

Le bilan conseil au CTRDV : il s'adresse à des jeunes non suivis par des services du réseau SARADV et aux jeunes en liste d'attente des SAAAS.

Il s'agit d'un bilan de dépistage au cours duquel l'équipe établit un diagnostic fonctionnel de la vision et apporte conseils et préconisations pour la mise en confort du jeune dans ses activités scolaires notamment. Ce type de bilan représente la majorité des demandes. Il se déroule dans les locaux du CTRDV. Toute ou partie de l'équipe peut être mobilisée selon la problématique des jeunes. Certains de ces bilans nécessitent uniquement l'intervention du médecin ophtalmologiste et débouchent parfois sur une proposition de bilan plus complet.

Plusieurs SAAAS nous adressent des jeunes en liste d'attente pour une évaluation fonctionnelle avant inscription dans leur service.

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

Il s'agit d'un bilan de vision fonctionnelle, afin d'identifier l'efficacité visuelle de ces jeunes, pour apporter conseils aux professionnels qui les accompagnent pour stimuler au mieux la vision.

Organisation du bilan conseil

Le bilan conseil est accessible sans formalité, sans engagement, sans notification de la MDPH. Il n'a aucun coût pour les familles.

Le premier contact se fait par téléphone avec la directrice adjointe qui recueille et analyse la demande. A partir d'éléments de dossier transmis par la famille, les médecins dans un premier temps, puis la psychologue et l'orthoptiste ensuite, ciblent les besoins et les moyens à mettre en œuvre dans les évaluations afin de répondre à la demande : quels sont les intervenants à mobiliser, doit-on proposer un bilan au CTRDV ou *in situ* ? Un rendez-vous est alors fixé avec la famille.

Les bilans conseils ont lieu les mardis et lundis matin, jours de présence de l'équipe interdisciplinaire. Des bilans ophtalmologiques seuls sont proposés le vendredi, jour de présence de l'ophtalmologiste dans le service. Des suites de bilan peuvent être proposées, afin de compléter, en situation de classe notamment, les premières observations effectuées par l'équipe (sensibilisation à l'équipe enseignante, installation du poste de travail du jeune). Un mardi par mois est consacré à un temps de travail en équipe (retour d'expérience, étude des dossiers, élaboration d'outils d'évaluation, élaboration de nouvelles

modalités d'interventions : bilan transdisciplinaire, préparation de formations).

Activité chiffrée 2016

Répartition du nombre de bilans conseil en 2016 (avec rappel depuis 2014)

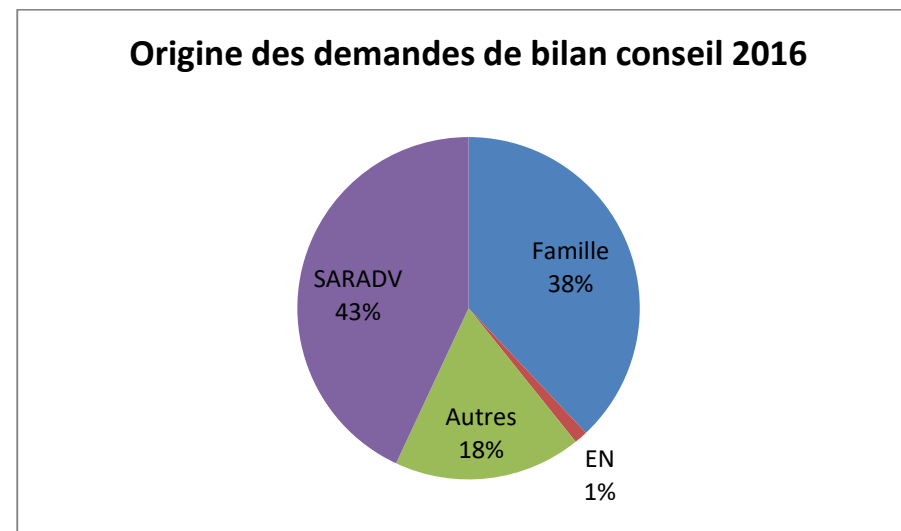
	Nb jeunes vus	Nb bilans réalisés	Dont bilans in situ	dont bilans ophtalmo	Dont bilans pluridisciplinaires
2014	75	80	15 (18,7 %)	30 (37,5 %)	35 (43,7 %)
2015	66	67	8 (11,9 %)	17 (25,4 %)	42 (62,6 %)
2016	79	79	7 (8,8%)	17 (21,5%)	55 (69,6%)

Tableau 10 : Activité de la mission bilan conseil en 2016 (avec rappel depuis 2014)

- **79 jeunes ont été vus en 2016.** Toutes les demandes ont reçu un niveau de réponse (bilan ophtalmologique, bilan pluridisciplinaire ou bilan *in situ*).
- Le nombre de jeunes concernés a augmenté de 19,6% (il avait connu une baisse entre 2014 et 2015 de 12 %)
- Nous sommes également moins intervenus pour des bilans *in situ* (baisse de 12,5 % par rapport à 2015) La baisse est de 66,6% en 2 ans.
- Les bilans uniquement ophtalmologiques ont tendance à diminuer depuis 2013, mais sont stables entre 2015 et 2016. Il s'agit exclusivement de demandes faites par le SAAAS 69 pour des certificats ophtalmologiques.
- L'activité principale reste les bilans faits au CTRDV impliquant toute ou partie de l'équipe pluridisciplinaire. Cette activité est en hausse de 30,9 % par rapport à 2015, et de 57,1% en 2 ans.
- L'activité globale de bilan conseil concerne très majoritairement de nouveaux jeunes qui ne sont pas connus du CTRDV, ce qui traduit l'identification par des partenaires extérieurs et des familles de notre mission ressource sur ce point.
- A noter également que les services SAAAS 26-07 et 38 invitent systématiquement les familles non encore notifiées ou sur liste d'attente à nous contacter pour une demande de bilan conseil.

Origine des demandes

- Ce sont majoritairement les familles qui nous sollicitent :
 - soit directement (38%),
 - soit dirigées par un SAAAS (43%) avant notification ou sur liste d'attente (SAAAS 26-07 et 38) ou pour un bilan ophtalmo seul (SAAAS 69)
- On note ensuite diverses origines (IES, MDPH, IEM, IME, services sociaux, services hospitaliers).
- Puis, nous trouvons l'Education Nationale, représentée par les médecins scolaires et les enseignants référents. Leurs demandes sont en baisse par rapport à 2015
- Les 2 dernières catégories de demandeurs représentent 35% des sollicitations, En hausse de 14 points par rapport à 2014



Graphique 1 : Origine des demandes de bilan conseil 2016

Actes directs et indirects

	Nb actes directs	Nb actes indirects	Temps direct (en heures)	Temps indirect (en heures)	Nb de kms parcourus Ne concerne que les bilans <i>in situ</i>
En 2016	229	723	230	788	1503
Moyenne par jeune vu en bilan	2,8	9,1	2,9	9,9	214,7

Tableau 11 : Activité générée par la mission bilan conseil en 2016

L'activité directe

Elle recouvre les actions en présence du jeune et/ou de sa famille, à savoir : Temps d'évaluation et d'entretiens avec le jeune et/ou sa famille, actions de sensibilisation de l'enseignant en présence du jeune et /ou de sa famille. Nous consacrons en moyenne 3 heures à l'évaluation directe de la vision fonctionnelle des jeunes qui nous sont

adressés. Avec bien sur des différences individuelles en fonction de la complexité des situations.

L'activité directe représente 21% du temps de travail de la mission de bilan conseil des professionnels concernés.

L'activité indirecte

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

L'activité indirecte représente 79% du temps de travail de la mission de bilan conseil des professionnels concernés, dont 42,4% sont consacrés à la rédaction des comptes rendus, 18,2 % sont consacrés à l'étude des dossiers et à la préparation des interventions directes, 6% sont consacrés aux déplacements.

Les pathologies recensées

Le médecin du CTRDV travaille depuis plusieurs années à la présentation statistique de l'évolution de la population accueillie. Le travail de statistiques en épidémiologie est actualisé annuellement au niveau du CTRDV. Il a vocation à s'élargir à l'ensemble du dispositif SARADV. C'est un des axes de travail du GTRR pour les années à venir, afin que le SARADV puisse être reconnu comme observatoire de la déficience visuelle en Rhône Alpes. Ce travail nécessite la collaboration des médecins ophtalmologistes travaillant dans les SAAAS. Il permettra une étude approfondie de l'évolution de la population accueillie dans le dispositif SARADV depuis sa création.

Les médecins du SARADV ont progressé dans leur démarche de mise en commun, ce qui a nécessité une refonte du tableau depuis 2015, pour tenir compte de l'évolution des critères retenus concernant notamment la nature des pathologies.

		2011	2012	2013	2014	2015	2016
Nombre de bilans effectués		71	62	91	75	66	79
Sexe	Masculin	56 %	75 %	68 %	66 %	55 %	54%
	Féminin	44 %	25 %	32 %	33 %	45 %	46%
date d'apparition du handicap visuel	congénital	62 %	55 %	64 %	65 %	59 %	49%
	précoce inf à 6 ans	27 %	21 %	25 %	19 %	22 %	30%
	primaire 6-10 ans	10 %	18 %	6 %	15 %	13 %	15%
	après 10 ans	1 %	6 %	5 %	1 %	6 %	6%
répartition par âge de la population accueillie	maternelle		11 %	10 %	5 %	5 %	6%
	primaire 6-10 ans	66 %	48 %	50 %	51 %	53 %	44%
	collège 11-14ans	17 %	29 %	23 %	29 %	24 %	30%
	sup à 15 ans	17 %	12 %	17 %	15 %	18 %	20%
acuité visuelle	absence totale de vision	2 %	0 %	0 %	0 %	1,5%	1,5%
	inf à 1/20 ou champ visuel inf à 10°	6 %	8 %	3 %	4%	4,5%	7%
	de 1/20 à 1/10	30 %	27 %	34 %	17 %	28 %	19%
	de + de 1/10 à 4/10 VP altérée inf à P3 à 10 cm	25 %	35 %	17 %	15 %	18 %	17%
	de + de 1/10 à 4/10 VP normale	13 %	3 %	14 %	23 %	7,5%	14,5%
	non DV	24 %	26 %	20 %	33 %	33 %	36%
	non évaluable			11 %	8 %	7,5%	4%
origine des pathologies	héréditaires	68 %	72 %	65 %	67 %	64 %	62%
	dont congénitales	47 %	58 %	45 %	57 %	43 %	39%
	dont tardives	21 %	15 %	20 %	10 %	21 %	23%

	acquises	32 %	27 %	35 %	33 %	26 %	38%
	dont congénitales	25 %	21 %	28 %	21 %	18 %	25%
	dont tardives	7 %	6 %	7 %	12 %	8 %	13%
nature des pathologies oculaires	traumatiques	0 %	0 %	0 %	0 %	3 %	0%
	cérébrales non traumatiques	20 %	15 %	21%	23 %	16 %	23%
	atteintes œil et annexes non traumatiques	80 %	85 %	79 %	77 %	81 %	77%
	dont cataractes	7 %	11 %	6 %	12 %	11 %	1,5%
	dont rétinopathies	21 %	23 %	15 %	19 %	20 %	28%
	dont nystagmus isolé	26 %	26 %	26 %	25 %	20 %	14%
	dont myopie forte	6 %	6 %	6 %	5 %	3 %	7%
	dont hypermétropie forte	3 %	0 %	1 %	1 %	3 %	1,5%
	dont strabisme précoce isolé	7 %	3 %	8 %	7 %	6 %	9%
	dont malformation du globe	7 %	7 %	9 %	0 %	6 %	9%
	dont pathologie cornéenne	1 %	3 %	3 %	0 %	6 %	0%
	dont glaucome congénital	1%	2%	2%	0%	1,5%	4%
	dont rétinoblastome	0 %	0 %	0 %	0 %	1,5%	0%
	dont autres	1 %	4 %	3 %	8 %	1,5%	3%
déficiência associée	oui	44 %	45 %	56 %	58 %	41 %	52%
	non	56 %	55 %	44 %	42 %	59 %	48%
	auditive	6 %	4 %	4 %	4 %	0 %	7%
	troubles dys	1 %	2 %	2 %	4 %	0 %	6%
	troubles du comportement et retards d'acquisition, y compris paralysie cérébrale	9 %	8 %	20 %	13 %	14 %	12%
	albinisme	14%	20%	13%	13%	9%	4%
	métaboliques autres	4 %	0 %	1 %	0 %	5 %	1,5%
	suite de neurochirurgie	3 %	4 %	2 %	3 %	3 %	1,5%
	neurologiques autres	3 %	6 %	7 %	12 %	9 %	9%
autres	4 %	1 %	7 %	9 %	1 %	11%	

Tableau 12 : Statistiques issues de l'activité de la mission de bilan conseil depuis 2011

Quelques observations concernant l'évolution en 2016 :

- **36% des jeunes vus en bilan conseil ne relèvent pas du champ de la basse vision**, au sens de l'agrément (3/10 du meilleur œil corrigé). La tendance est stable, voire en légère augmentation. La

majorité de ces jeunes présentent toutefois une gêne visuelle fonctionnelle ayant un retentissement sur les apprentissages et/ou leurs conditions de travail scolaire. Les conseils prodigués, notamment en termes d'outils de compensation, peuvent considérablement améliorer la mise en confort visuel pour la

scolarité. En outre, aucune autre équipe de la région Rhône Alpes à notre connaissance, n'est en mesure de bilancer et de conseiller ces jeunes qui ne relèvent pas de l'agrément des SAAAS.

- On n'observe pas d'évolution notable des pathologies au fil des ans. La cause de la déficience est toujours majoritairement congénitale.
- Nous notons en 2016, **52% de déficiences associées** que nous définissons comme un ensemble global de pathologies dont est atteint le sujet mais, sans retentissement visuel obligatoire : albinisme, dyslexie, dyspraxie, retard d'apprentissage et dans une moindre mesure, troubles métaboliques, squelettiques, atteinte motrice. **Ce chiffre est en hausse de 11 points par rapport à 2015.**

Bilan de la mission bilan conseil

Nous reprenons de façon synthétique les grandes lignes que nous pouvons dégager de l'évolution de la mission bilan conseil :

- 444 bilans effectués sur les 6 dernières années, soit une moyenne de 74 bilans par an. La tendance est plutôt à la baisse du nombre de demandes annuelles.
- **Nous notons une augmentation des problématiques associées à la déficience visuelle pour les jeunes que nous avons vus en bilan sur les 6 dernières années**
- Demande croissante de bilans pour des jeunes en liste d'attente des SAAAS 26-07 et 38.
- Les délais pour proposer un rendez-vous sont de un à deux mois pour un bilan au CTRDV faisant intervenir plusieurs professionnels, alors que pour un bilan visuel uniquement (ophtalmologique), ils sont de 15 jours maximum, et le plus souvent il est possible de donner un rendez-vous sous huitaine.

Perspective pour 2017

- Poursuite des actions de formation spécifiques en direction des professionnels accueillant des publics polyhandicapés avec une déficience visuelle. Deux actions de formation sont déjà programmées, l'une pour Le Centre Médico Educatif Les Mésanges à la Motte Servolex (13 février 2017) et l'autre pour le Centre Henry Gormand à Ecully (date à fixer) : « Prise en compte des troubles visuels et neuro-visuels de l'enfant avec déficiences motrices et/ou troubles cognitifs », formation issue du catalogue de formation déficiences sensorielles des PEP 69,
- Développement des outils d'évaluation permettant d'établir des statistiques et de tirer des enseignements généraux qui pourront enrichir la réflexion théorique et le domaine de la recherche action, et ainsi avoir un impact sur les pratiques professionnelles,
- Renforcement de la pratique transdisciplinaire, avec intervention de la vidéo,
- Proposition de bilans complémentaires aux bilans de diagnostic fonctionnel global, ciblés sur une problématique (exemple : bilan informatique, bilan de sensibilité tactile, bilan de lecture, bilan aides optiques,...),
- Evolution vers davantage d'interventions de suites de bilan conseil pour des jeunes en liste d'attente de SAAAS ou qui ne bénéficient d'aucun accompagnement, afin de faciliter leur scolarité : proposition notamment de prêts dans le cadre du projet RECATT,

Enquête de satisfaction du bilan conseil

Une enquête de satisfaction est envoyée avec le compte-rendu du bilan. Nous avons eu un retour de 10 enquêtes sur 70 envois pour l'année civile 2016, soit 14,2% et en baisse de 10 points par rapport à 2015. Les réponses émanent uniquement de familles, aucune ne provient des partenaires du CTRDV. L'existence du service paraît largement diffusée (réponses : SAAAS pour 3/10, MDPH 1/10, médecins scolaires 2/10, 2 de médecins hospitaliers, et 2 d'enseignants). Toutefois, l'enquête à destination des partenaires, mise en place par le groupe « démarche qualité » selon le référentiel interne proposé par l'URPEP ne rencontre depuis deux ans, aucun succès.

40% des retours d'enquêtes correspondent à des garçons, et 60% à des filles.

Concernant l'âge : (10 réponses)

- 1 enfant de moins de 6 ans (10%)
- 6 enfants de 6 à 10 ans (60%)
- 2 jeunes entre 10 et 15 20%)
- 1 de plus de 15 ans (10 %)

Les réponses sont bien réparties dans tous les départements de Rhône-Alpes (Ain 1/10, Isère 3/10, Rhône 3/10, Savoie 1/10, et Loire 2/10). Cette année ce sont les familles de Drome /Ardèche qui n'ont pas répondu alors que ces familles ont été nombreuses à avoir bénéficié d'un bilan conseil.

Niveau de satisfaction lors du premier contact avec le CTRDV

Très satisfaits : 7/10 réponses exprimées, les trois autres étant : **plutôt satisfait**. Avec une note fortement majoritaire de 10 sur l'échelle de 1 à 10 pour tous les items : l'accueil téléphonique et l'écoute, la disponibilité, la mise en confiance et les réponses apportées.

Concernant le jour et l'heure du rendez-vous

6/10 très satisfaits; 3/10 **plutôt satisfaits** et 1 **plutôt insatisfait** avec un délai noté à 15 jours / 1 mois, mais qu'il trouve néanmoins raisonnable.

Les délais (10 réponses exprimées)

2/10 entre 15 jours et un mois, 4/10 entre 1 et 2 mois, 4/10 au-delà de 2 mois avec deux répondants qui trouvent ce délai trop long.

Les délais s'étendent donc de 15 jours à plus de 2 mois mais la plupart trouve les délais raisonnables sauf 2 qui ont attendu plus de 2 mois, et qui cependant comprennent que ce délai soit nécessaire à l'équipe.

Rencontre avec les intervenants

6/10 très satisfaits, 4 plutôt satisfaits. La note la plus basse concerne le respect des horaires pour 1 répondant. La satisfaction est forte pour tous les autres items : l'accueil, la disponibilité, et en particulier l'écoute et la mise en confiance n'ont obtenu que des notes de 10/10 comme l'année dernière. Tous sont satisfaits du résultat du bilan et tous les jeunes concernés ont compris l'utilité du bilan.

Concernant le compte rendu

8/10 très 2/10 plutôt satisfaits. Un seul critique le délai de réception. Cependant tous les répondants conseilleraient ce bilan à des familles touchées par la déficience visuelle et seraient prêts à revenir pour un nouveau bilan.

Satisfaction globale

Selon les répondants, le bilan conseil a :

- dépassé toutes leurs attentes : 3/10 réponses
- satisfait toutes leurs attentes : 4/10
- satisfait la plupart de leurs attentes : 3/10

Insuffisances du service proposé (cités spontanément) : aucune

Points forts du service (cités spontanément) : en premier lieu, l'écoute et la pluridisciplinarité dans un lieu unique qui restent nos vrais points forts. L'implication de l'enfant est aussi soulignée.

B. La mission compensation du handicap

1. Equipe mobile

Budget et personnels

L'équipe est composée de :

- 2.05 ETP d'ergothérapeutes (répartis en 4 postes de 0.7 ETP, 0.5 ETP, 0.5 ETP et 0.35 ETP).

Une des ergothérapeutes est passée de 0.4 ETP à 0.5 ETP au 1^{er} Janvier 2017. Elle bénéficie d'une redirection des 0.1 ETP non pourvus liés à la réduction de temps de travail d'une instructrice de

locomotion qui est passée de 0.8 à 0.5 ETP depuis le 1^{er} septembre 2014.

- 2.4 ETP d'instructeur de locomotion répartis en 3 postes de 1 ETP, 0.8 ETP, 0.5 ETP.

Mission de l'équipe mobile

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

Au sein du bilan conseil	Dans le cadre d'une demande d'un service du SARADV
Bilans, évaluations	Accompagnements qui s'intègrent dans le projet individuel d'accompagnement du jeune (PIA)
Actions de sensibilisation (enseignants, camarades de classe)	Découverte et mise en sécurité dans les nouveaux lieux de vie et trajets s'y rapportant
Essais de matériels spécialisés	Prises en charge individuelles, groupales
Adaptations du poste de travail	Nombre de séances déterminées à partir de l'objectif visé

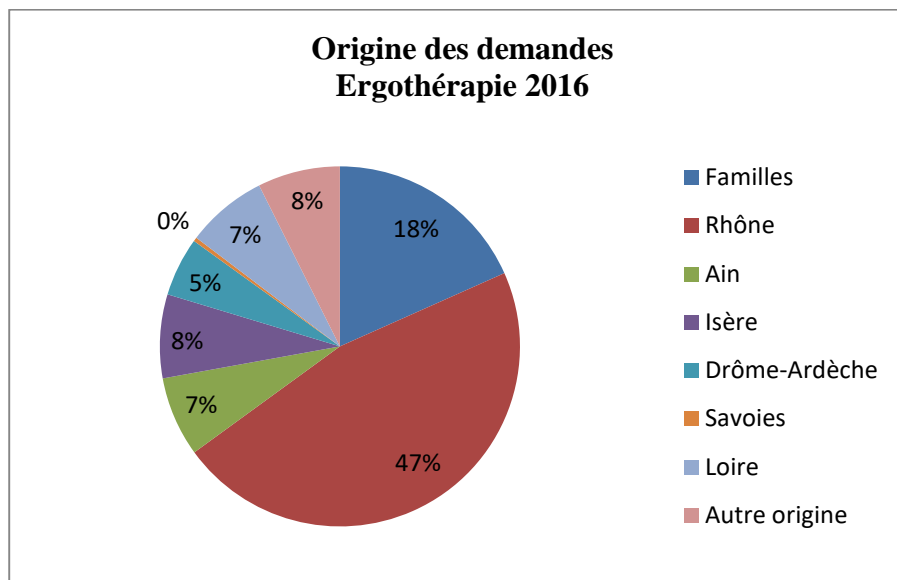
Tableau 13 : Cadre d'intervention de l'équipe mobile

Ergothérapie

Nombre de jeunes concernés et origine des demandes

- **133 jeunes** sont concernés par l'ergothérapie en 2016, soit un effectif **en hausse de 9%** par rapport à 2015 (122).
- 82% de l'activité se fait en direction de jeunes suivis par le SARADV, en lien avec le PIA. **C'est le Rhône (les 2 SAAAS), avec 47% des demandes qui génère le plus d'activité** en ergothérapie.

- La demande directe des familles suivies par le SARADV et des partenaires autres que le SARADV représente 26 % des demandes. En baisse de 25 points. Les demandes émanant du SARADV, et hors services du Rhône se répartissent équitablement sur l'ensemble des SAAAS. Seul le SAAAS 73-74 ne nous sollicite quasiment pas.



Graphique 2 : Origine des demandes en ergothérapie

Nombre d'interventions en ergothérapie

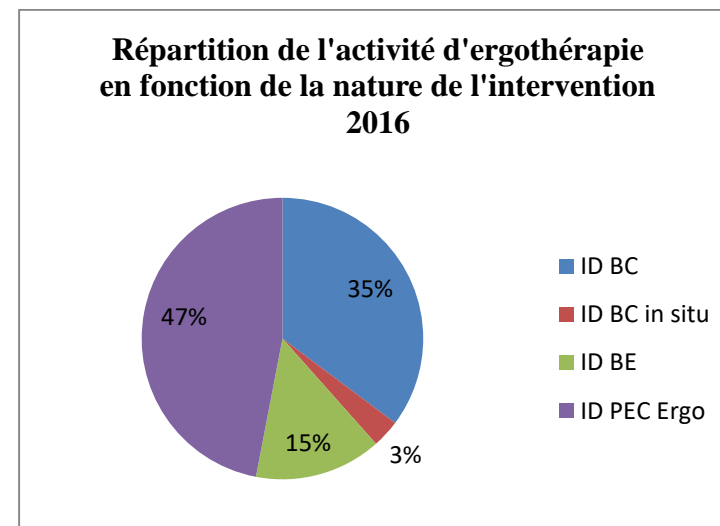
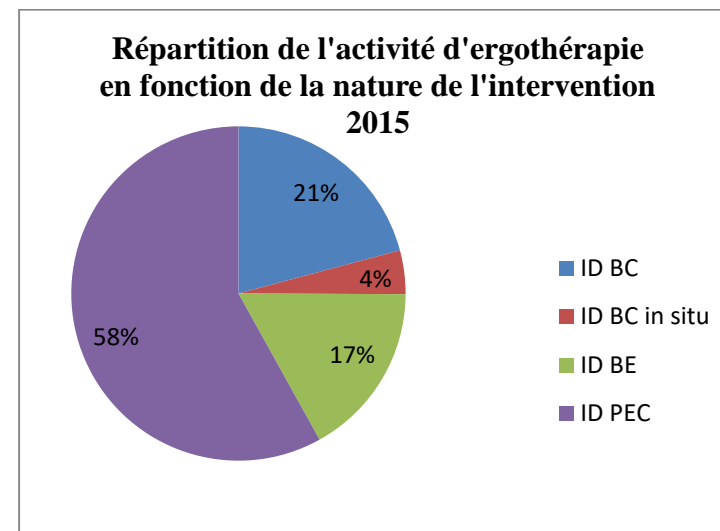
La répartition des interventions est analysée selon la nature de l'activité engagée :

- activité dans le cadre de la mission bilan conseil
- activité dans le cadre de la mission bilan conseil in situ
- activité dans le cadre de la mission de bilan ergo dans la mission équipe mobile
- activité dans le cadre de la mission de prise en charge dans la mission équipe mobile

38 % de l'activité (ID) sont en lien avec la mission de bilan conseil - En hausse de 13 points par rapport à 2015

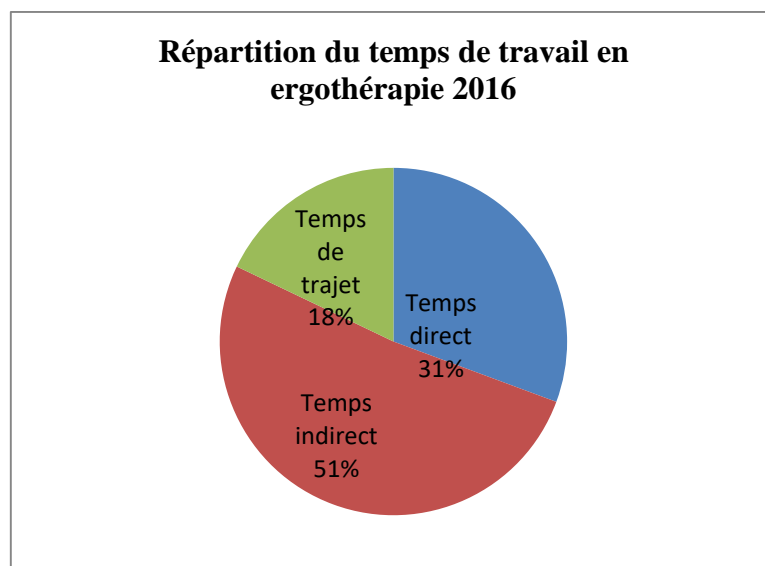
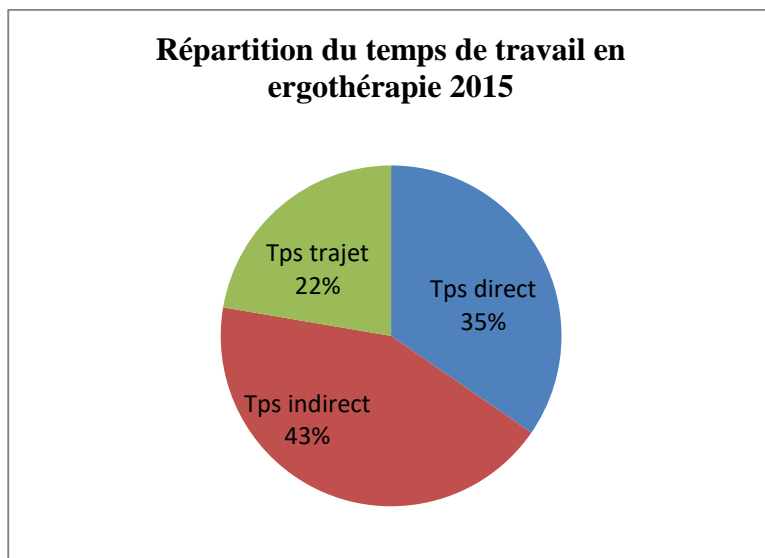
62 % de l'activité (ID) sont en lien avec la mission de suivi de l'équipe mobile – en hausse de 4 points par rapport à 2015

La proportion entre l'activité de bilans (53 %) et l'activité de suivis (47 %) est légèrement inversée par rapport aux années précédentes, en lien avec l'augmentation de l'activité des ergothérapeutes dans la mission bilan conseil (plus de jeunes vus en 2016).



Graphiques 3 et 4 : Répartition de l'activité d'ergothérapie en fonction de la nature de l'intervention

Répartition du temps de travail lié à la mission de bilan et de suivi



Graphiques 5 et 6 : Répartition du temps de travail en ergothérapie : évolution entre 2015 et 2016

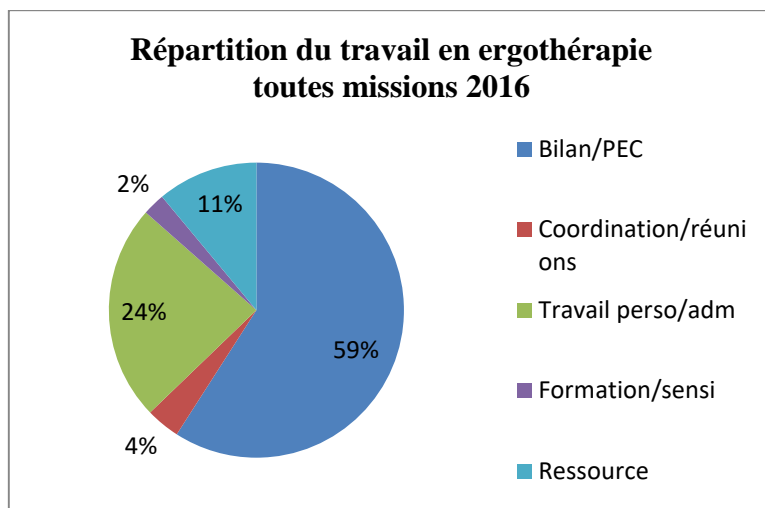
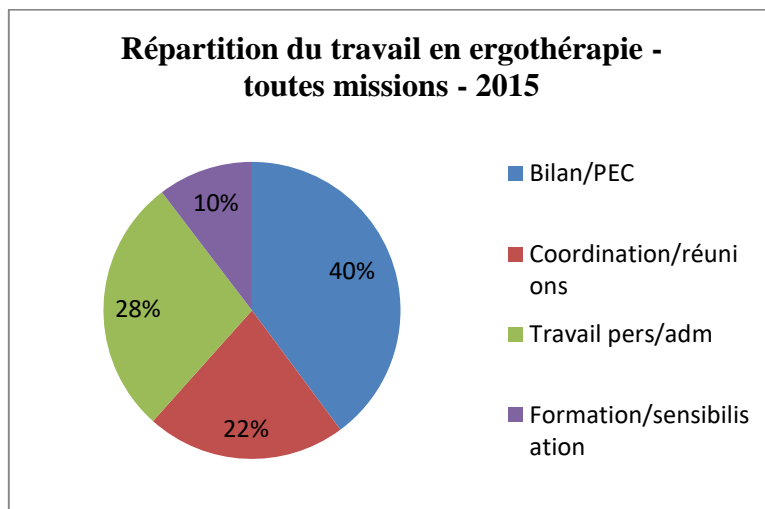
Quelques éléments d'analyse :

- Temps indirect > temps direct : Evolution de l'activité vers davantage de recherche de matériels techniques et technologiques (tests, démarches fournisseurs,...), gestion du projet RECATT, ... Cette répartition est encore renforcée en 2016.
- 8.863 kms parcourus en 2016 soit une baisse significative de 29% par rapport à 2015, baisse liée à une demande forte de la part des services du Rhône, ainsi qu'à une activité de bilan conseil au CTRDV en augmentation. Les services hors département ne sollicitent pas beaucoup les ergothérapeutes, qui de ce fait se déplacent plutôt sur le département du Rhône.
- Temps de trajet en baisse de 4 points par rapport à 2015, en lien avec la diminution du nombre de kms parcourus.

Répartition du temps de travail selon les missions

Quelques éléments d'analyse (voir les graphiques page suivante) :

- Depuis 2016, le développement du projet RECATT est une nouvelle mission spécifique de ressource. Ainsi, les actions de sensibilisation et les réunions de travail et de préparation directement en lien avec le RECATT, sont prises en compte dans ce domaine d'activité, alors que les années précédentes, le temps de travail dédié aux nouvelles technologies était réparti sur les domaines formation / sensibilisation et coordination / réunion, d'où les écarts observés sur les deux graphiques. La part d'activité consacrée à la ressource augmentera encore en 2017 avec l'augmentation du temps de travail de 0,1 ETP d'une ergothérapeute dédié à cette mission spécifique.
- Mise à part ces ajustements, nous observons que la répartition entre les différentes missions est préservée.
- **La mission de bilans/suivis reste le cœur de l'activité des ergothérapeutes et augmente de 19 points en 2016**
- Près d'un quart du temps de travail est consacré au travail administratif (dont le renforcement du référencement de l'activité dans le logiciel de base de données Médiatteam),

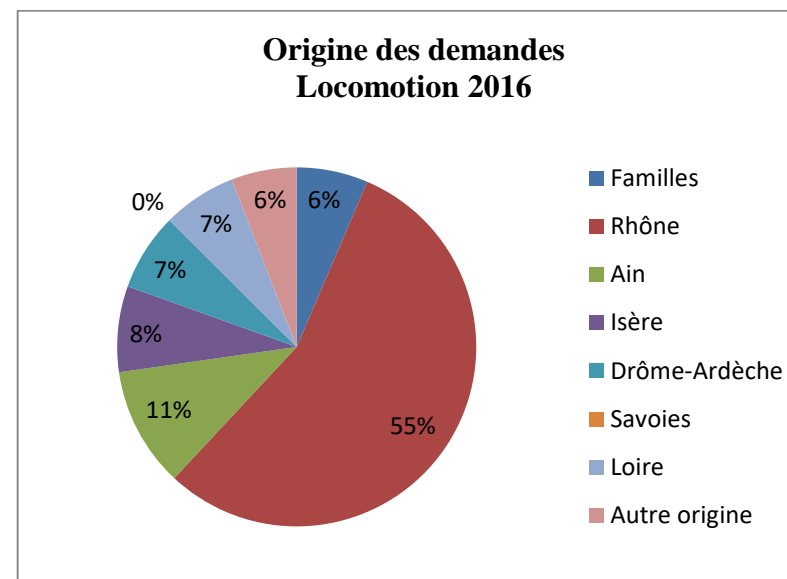


Graphiques 7 et 8 : Répartition du travail en ergothérapie, toutes missions, en 2016 et 2016

Locomotion

Nombre de jeunes concernés par la locomotion et origine des demandes

- **152 jeunes** sont concernés par la locomotion en 2016, soit un **effectif en baisse de 4,4 %** par rapport à 2015 (159).
- 88% de l'activité se fait en direction de jeunes suivis par le SARADV, en lien avec le PIA. **C'est le Rhône (les 2 SAAAS), avec 55% des demandes qui génère le plus d'activité en locomotion.**
- La demande directe des familles suivies par le SARADV et des partenaires autres que le SARADV représente 12 % des demandes. En baisse de 12 points par rapport à 2015.

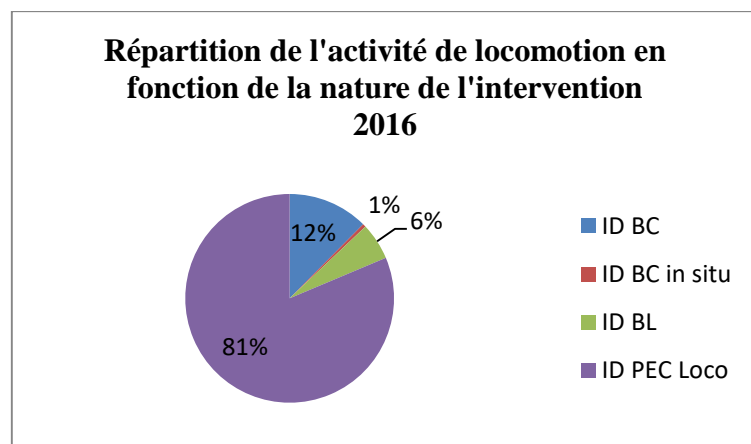
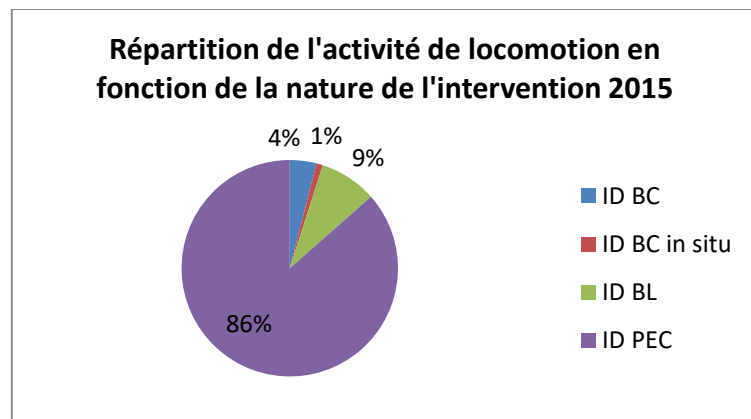


Graphique 9 : Origine des demandes en locomotion 2016

Nombre d'interventions en locomotion

La répartition des interventions est analysée selon la nature de l'activité engagée :

- Activité dans le cadre de la mission bilan conseil
- Activité dans le cadre de la mission bilan conseil in situ
- Activité dans le cadre de la mission de bilan loco dans la mission équipe mobile
- Activité dans le cadre de la mission de prise en charge dans la mission équipe mobile



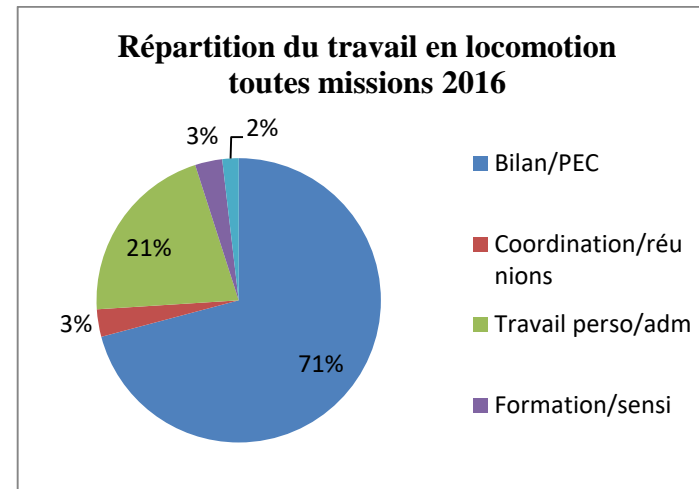
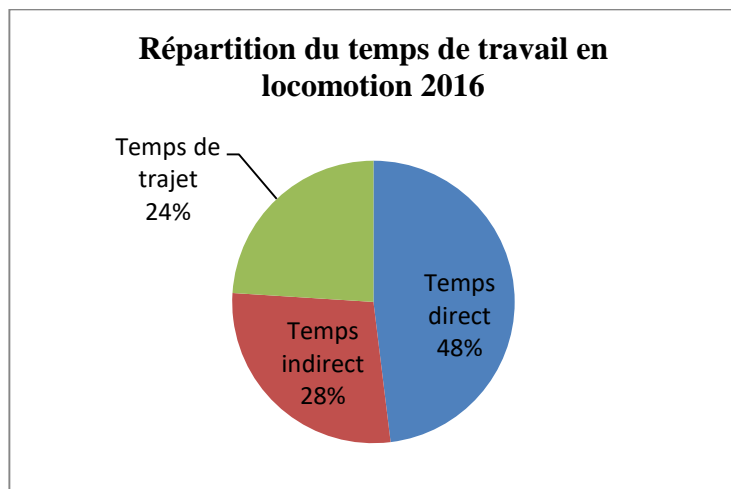
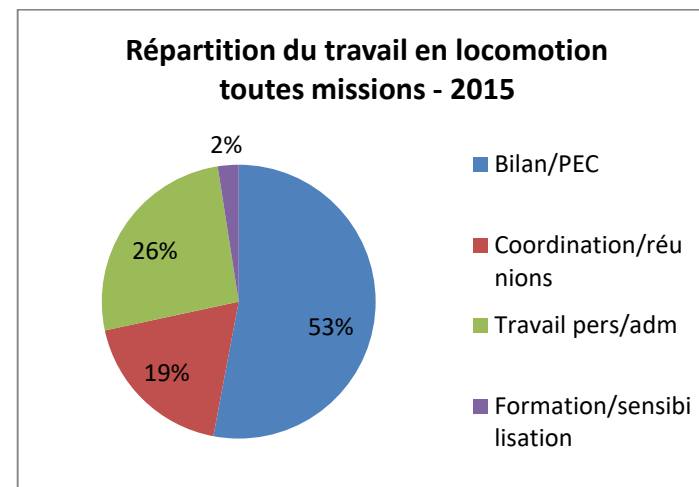
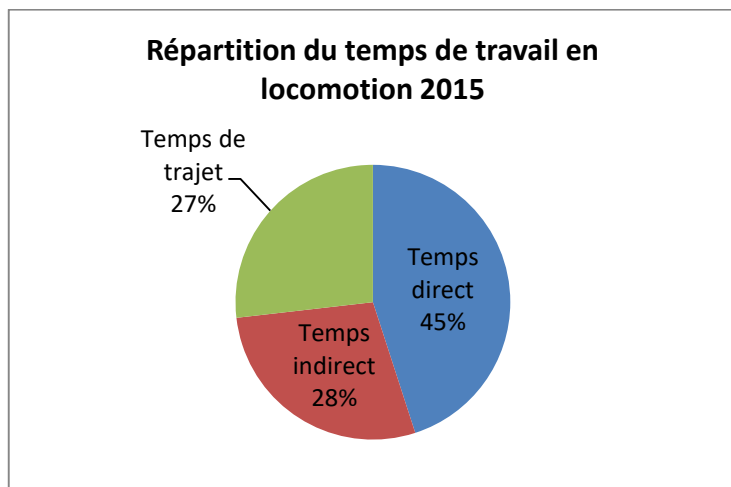
Graphiques 10 et 11 : Répartition de l'activité de locomotion en fonction de la nature de l'intervention – 2015 et 2016

- 13 % de l'activité (ID) sont en lien avec la mission de bilan conseil - En hausse de 8 point par rapport à 2015.
- 6 % de l'activité (ID) sont des bilans pour des jeunes du SARADV – en baisse de 3 points par rapport à 2015 – besoins mieux ciblés par les SAAAS demandant directement des suivis.
- **81 % de l'activité sont en lien avec la mission de suivi de l'équipe mobile** – en baisse de 5 points par rapport à 2015. L'activité d'accompagnement reste le cœur d'activité des instructrices de locomotion.

Répartition du temps de travail lié à la mission de bilan et de suivi

Quelques éléments d'analyse (*voir les graphiques en page suivante*) :

- Temps direct > temps indirect
La plus importante partie de l'activité est normalement consacrée à la PEC directe des jeunes.
- **12271 kms parcourus, soit une baisse de 29,1%** par rapport à 2015, liée à une demande forte de la part des services du Rhône (55% de l'activité. Les services hors département ne sollicitent pas beaucoup les instructrices de locomotion, qui de ce fait se déplacent moins sur ces territoires.
- Temps de trajet en baisse de 3 points par rapport à 2015, en lien avec la diminution du nombre de kms parcourus
- La répartition de l'activité s'effectue dans les mêmes proportions qu'en 2015.



Graphiques 12 et 13 : Répartition du temps de travail en locomotion et nombre de kilomètres effectués

Graphiques 14 et 15 : Répartition du travail en locomotion, toutes missions

Répartition du temps de travail en locomotion selon les missions

Quelques éléments d'analyse :

- **La mission de bilans/suivis reste le cœur de l'activité des instructrices de locomotion**, avec une hausse significative de 18 points par rapport à 2015.
- Une mission spécifique de ressource est identifiée en 2016, pour valoriser le travail des instructrices de locomotion dans la création

d'outils en lien avec la mallette ressources. En 2015 le travail d'élaboration de plans de carrefours en découpe laser était référencé dans l'activité « travail personnel/administratif ». En 2016, un gros travail autour du jeu Ludiloco a mobilisé deux des instructrices de locomotion dans la proportion de 3% de leur activité globale, ce que nous avons voulu faire ressortir, expliquant les écarts entre les 2 graphiques.

- Près d'un quart du temps de travail (en baisse de 5 points) est consacré au travail administratif de référencement de l'activité (mise en place du logiciel de base de données Mediateam),

Enquête de satisfaction de l'équipe mobile

Exploitation des enquêtes de satisfaction concernant les prises en charge en locomotion et ergothérapie depuis 2015:

	2015	2015	2016	2016
	Ergothérapie	Locomotion	Ergothérapie	Locomotion
Nombre d'enquêtes envoyées	78	93	44	85
Nombre de retours	4	17	6	16
Pourcentage de retours	5.1 %	18.2 %	13,6%	18,8%

Tableau 14 : synthèse des retours d'enquêtes de satisfaction de l'équipe mobile

- Le délai entre le bilan et le début de prise en charge est paru comme raisonnable dans 100% des cas.
- La période, la durée, la régularité de la prise en charge est jugée très satisfaisante à plutôt satisfaisante.
- Les axes de travail et les compensations apportées sont jugés très satisfaisants à plutôt satisfaisants.
- Le contact avec le professionnel a toujours été noté comme très satisfait à plutôt satisfait.
- Les familles sont très satisfaites à plutôt satisfaites dans la lecture du compte rendu. Que ce soit au niveau de la présentation, du délai de réception, du vocabulaire utilisé ou encore de la qualité des informations données.

En conclusion 100% des PEC et des bilans ont satisfait les attentes des familles ou du jeune. En expression libre, une famille demande des axes de travail plus détaillés pour avoir une méthode pour progresser face aux difficultés. Nous devons veiller alors à ce que les comptes-rendus soient accompagnés de préconisations explicites et déjà discutées avec les familles.

Les enquêtes de satisfaction sont envoyées par mail le plus souvent possible, cependant, nous n'obtenons pas plus de retours sur les enquêtes depuis que nous avons abandonné l'envoi papier. Nous devons réfléchir à un mode de remplissage plus aisé et automatisé pour

motiver les familles à s'exprimer davantage. Nous devons nous interroger sur l'effet lassitude des familles qui reçoivent le même questionnaire depuis 2012 qui se trouve être le même en ergothérapie et locomotion.

Bilan de l'activité de l'équipe mobile

En synthèse :

- Activité en hausse : nombre croissant d'élèves suivis depuis 2005.
- Activité essentiellement tournée vers les SAAAS du Rhône et les élèves de la CSRP,
- L'activité de bilan et de suivis reste le cœur d'activité de l'équipe mobile
- Moins de PEC au long cours, davantage de suivis de courte durée relayés ensuite par les acteurs de terrain des SAAAS.
- Activité de formation globalement stable.
- Activité croissante en lien avec le développement de la mission ressource, notamment dans le cadre du projet RECATT et de la mallette ressource.

Perspectives 2017 Equipe mobile

- La demande des SAAAS dotés d'ergothérapeutes et d'instructeurs de locomotion va dans le sens d'une autonomisation des services de proximité pour les prises en charge en locomotion et activité de vie journalière. La réécriture du projet de service vise à mettre en avant une autre forme de complémentarité entre les professionnels des SAAAS, y compris les ICACS, et les professionnels de l'équipe mobile. La notion de relais est au cœur des réflexions. Pour ce faire, nous envisageons la création d'outils permettant ce travail, comme par exemple établir ensemble un projet de suivi individuel ou pour un groupe (psychomotricité / locomotion ou ergothérapie / éducateur).
- L'équipe mobile doit également jouer un rôle ressource dans l'appui et l'étayage apporté aux équipes de terrain, au-delà de la mission de compensation du handicap. Fort de notre expérience riche et diversifiée sur l'ensemble du territoire régional, nous envisageons d'élaborer par exemple des outils vidéos ou photos qui pourront servir dans les missions information/sensibilisation, en appui des équipes pour étayer leur pratique.
- Dans le cadre du projet RECATT, nous pouvons également tester des outils (informatique, optique,...) sur un panel de population large grâce à des protocoles bien définis à élaborer, et réfléchir sur la pertinence de l'outil, aller au-delà de l'analyse subjective de certains outils en prenant le temps de les évaluer sur différentes populations et sur des périodes de prêts et d'accompagnement plus longs.

Adaptation de documents

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

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

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

Service de transcription braille

Budget et personnels

Début 2016, le total des ressources humaines du service est de 8.3 ETP (7.8 ETP de transcripteurs et 0.5 ETP du poste polyvalent).

Sur ce volume horaire :

- Jusqu'à 0.2 ETP sont consacrés à la mission de formation,
- Jusqu'à 0.2 ETP sont consacrés au développement de la mallette ressource,
- Jusqu'à 0.23 ETP sont consacrées à la mission d'élue (Délégation unique du Personnel et syndicat) d'une des salariées,
- 0.5 ETP affectés au service de transcription par une réorganisation interne depuis le 1^{er} septembre 2015.

L'équipe évolue en 2016, elle se compose de 10 personnels :

- 6 professionnels formés FISAF,
- 1 technicienne qualifiée,
- 1 professionnel embauché le 1^{er} septembre 2015 en remplacement d'une salariée démissionnaire ; il a débuté la formation FISAF en décembre 2016.
- 1 professionnel polyvalent (0.5 ETP au service transcription / 0.5 ETP au service reprographie-bibliothèque).
- 1 professionnel infographiste embauché en octobre 2016 en CDD de 18 mois sur financement de la fondation Cérés.
- 1 poste CDD de 18 mois reste non pourvu à la date du 30 Janvier 2017, sur financement de la fondation Cérés.

Organisation générale

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

- Tous les élèves brailleux suivis par le SARADV, ainsi que les élèves brailleux de la CSRP,

- Quelques élèves non brailleux, identifiés par les SAAAS comme ayant besoin de caractères agrandis.

En outre, tous les élèves du réseau SARADV peuvent bénéficier :

- de la production en caractères agrandis de tous leurs livres de lecture,
- du fonds déjà produit, et notamment les cartes et schémas en DER/DAO.

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

La totalité de la production du service est assurée collectivement par l'ensemble de l'équipe de transcription. Chaque transcripneur est référent de 5 à 6 élèves. Il produit les documents adaptés des élèves dont il a la référence, que ce soit des commandes de documents scolaires ou d'ouvrages de lecture.

Il est en charge du référencement de toutes les commandes dans le tableau de suivi d'activité et a le souci que les adaptations soient envoyées dans les délais. Il est l'interlocuteur privilégié des enseignants et des familles.

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

Missions transversales

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

Une décharge de 0.2 ETP est confiée à une professionnelle pour la coordination de la mission de formation du CTRDV et les interventions pour les formations braille.

Plusieurs transcripneurs participent à l'élaboration de contenus de formation (formation des transcripneurs braille adaptateurs de documents en lien avec la FISAF) et/ou interviennent sur cette même formation.

L'impact du temps de préparation, de déplacement et d'intervention nécessaire à cette mission a une incidence importante sur la charge de travail de l'équipe.

Evolution du public bénéficiaire du service de transcription

Au total, **207 élèves** ont bénéficié du service transcription en 2016, soit une **hausse de 4%** par rapport à 2015 (199) :

- 84 d'entre eux ont des besoins en braille papier, braille numérique et DER, soit 40.5% de l'effectif des jeunes ayant bénéficié du service de transcription. 38 ont un suivi régulier, 46 ont des besoins ponctuels.
- 123 jeunes ont des besoins en caractère agrandi papier ou numérique et DAO, soit 59.4% de l'effectif
- 97 sont accompagnés par les SAAAS du SARADV, en baisse de 3,9%
- 70 élèves de la CSRP, en hausse de 29,6%. La particularité du travail en direction de la cité scolaire René Pellet est qu'il concerne des classes entières et non des élèves en particulier. L'augmentation du nombre d'élèves n'a donc pas une incidence directe sur la charge de travail
- 40 hors SARADV (échanges CNEA, échanges via conventions), en baisse de 4,7%

Nous n'intervenons pas pour les jeunes identifiés en service de suite dans le SARADV qui sont en formation post bac (faculté, grandes écoles,...). La mission handicap des universités prend le relais pour les adaptations à la faculté, mais certains jeunes ont des besoins non couverts que le service transcription n'a pas les moyens d'absorber.

Evolution du nombre de brailleux en suivi régulier :

Alors que l'effectif des élèves brailleux suivis par les Services de la région Rhône-Alpes était relativement stable jusqu'en 2013, le nombre d'élèves brailleux nécessitant l'intervention régulière du service transcription augmente de façon croissante depuis la rentrée scolaire 2014-2015.

A noter que les élèves brailleux en suivi régulier sont rattachés à un transcripneur référent. Les brailleux en liste secondaire qui ont des besoins plus ponctuels n'ont pas de transcripneur référent dédié. Le

travail pour ces élèves est pris en charge collectivement, en fonction du flux des demandes et de la charge de travail de chaque transcripateur.

Année scolaire 2013-2014

A la rentrée de septembre 2013 le nombre d'élèves brailleux (hors Cité Scolaire René Pellet) était de **23 élèves en suivi régulier**.

Année scolaire 2014-2015

A la rentrée de septembre 2014 nous comptons 8 nouveaux élèves brailleux scolarisés en milieu ordinaire et aucun sortant, soit **31 brailleux en suivi régulier** et pas de liste secondaire.

Année scolaire 2015-2016

A la rentrée de septembre 2015 nous comptons **36 élèves brailleux en suivi régulier** et 2 en liste secondaire, soit 7 élèves de plus que l'année précédente.

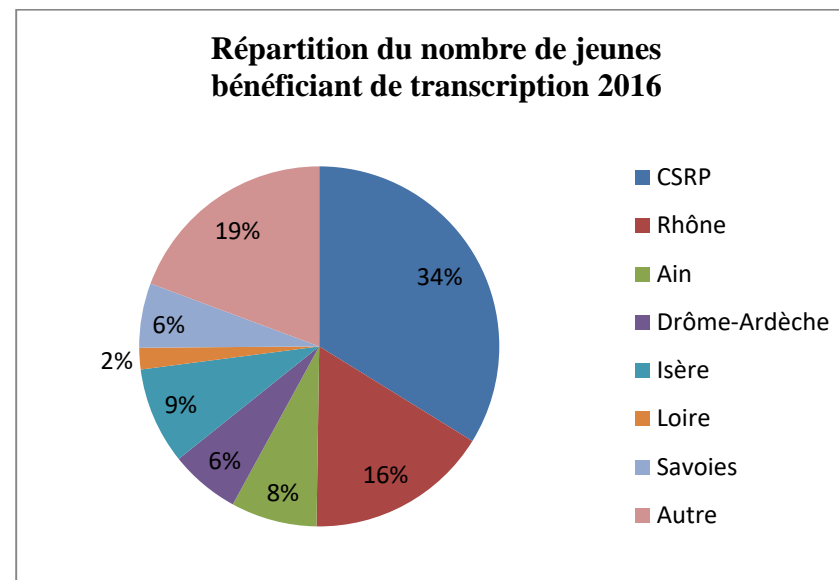
Année scolaire 2016-2017

A la rentrée de septembre 2016 nous comptons **12 nouveaux élèves brailleux** et 4 sortants, portant à **46 le nombre d'élèves brailleux, dont 40 en suivi régulier** et 6 en liste secondaire.

Après ajustement des listes durant les 3 premiers mois de l'année scolaire, 4 jeunes ont basculé de suivi régulier à liste secondaire et 2 nouveaux jeunes ont bénéficié d'un suivi régulier au cours du 1^{er} semestre de l'année scolaire.

Nous notons donc au 1^{er} Janvier 2017, 38 élèves en suivi régulier et 10 élèves en liste secondaire (besoins ponctuels), soit 48 jeunes au total.

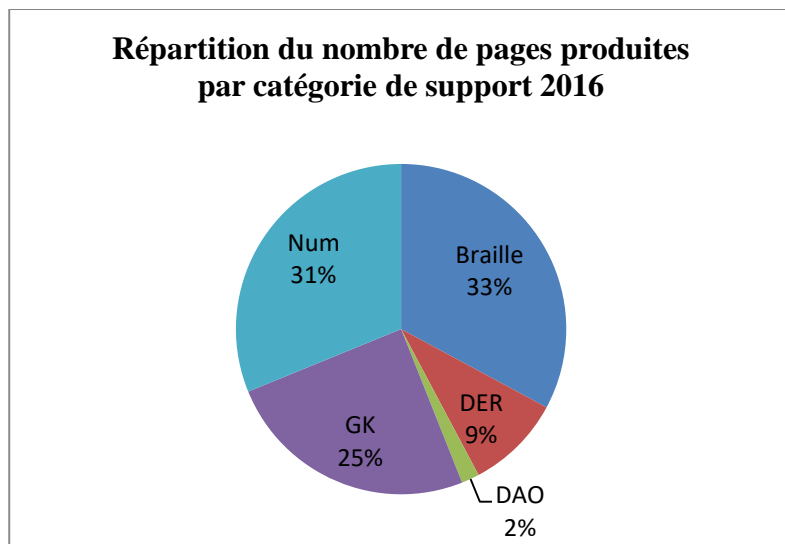
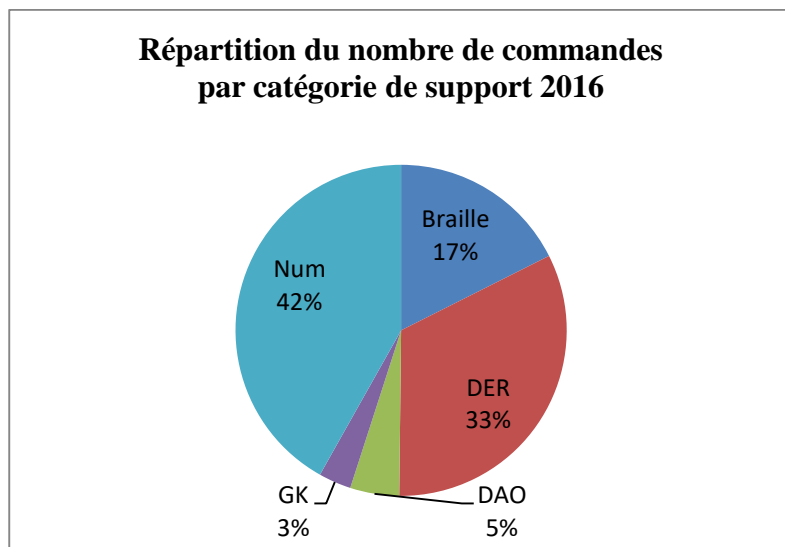
En 3 ans l'effectif des brailleux sollicitant régulièrement le service transcription a augmenté de 25 élèves, soit plus double de l'effectif initial.



Graphique 16 : Répartition du nombre de jeunes bénéficiant de la transcription - 2015

- **La moitié de l'effectif concerné par le service transcription est suivi dans le Rhône** (CSRP et SAAAS rue de la Baisse), en légère hausse de 4 points par rapport à 2015.
- Près d'un tiers des jeunes concernés par la transcription sont accompagnés par le SARADV (hors Rhône)
- Le nombre de jeunes concernés hors SARADV est quasiment stable et représente moins de quart de l'effectif total.

Evolution de la production



Graphiques 17 et 18 : Evolution de l'activité de transcription selon la nature des documents produits

En 2016, le service transcription a traité 3902 commandes et a généré 68476 pages adaptées.

- **Le nombre de commandes a augmenté de 4,8%** par rapport à 2015.
- **Le nombre de pages produites a baissé de 12,2 %** par rapport à 2015. Nous avons déjà noté une baisse de la production de 29.7% entre 2014 et 2015.

Malgré une hausse des commandes traitées, l'activité de production diminue, ce qui s'explique par une optimisation du fonds référencé, grâce à un travail d'archivage organisé des fichiers déjà produits.

La proportion du numérique et du Dessin en relief (DER) augmente légèrement par rapport à 2015, alors que celle en caractères agrandis (GK) et du Dessin assisté par ordinateur (DAO) diminue légèrement, ce qui correspond à l'effectif prioritaire du service que sont les élèves brailleuses. Les commandes en braille papier augmentent légèrement.

Commandes braille papier

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

Les élèves de collège et lycée utilisent moins le braille papier trop volumineux et difficile d'utilisation en classe. Dotés d'outils informatiques (PC, IRIS, et plus récemment Esytime, Braillesense) les élèves de collège et lycée utilisent préférentiellement le braille numérique. Les enseignants peuvent fournir sur clé USB aux élèves des fichiers au format rtf s'il s'agit de textes simples (français et langues). Certains professeurs de maths savent coder les maths et donc sont capables de fournir des fichiers txt. Ces professeurs autonomes ne font donc plus appel au service de transcription.

- **En 2016, l'adaptation en braille papier représente 17% du nombre total de commandes et génère 33% du nombre total de pages produites**
- **Le nombre de commandes en braille papier augmente de 27.7% et l'activité générée augmente de 23.3% en nombre de pages produites.**

Commandes en caractères agrandis

L'adaptation en caractères agrandis permet la modification du document original (grosseteur et de police de caractère, mise en forme) afin d'aérer le document et de le rendre lisible et exploitable par le jeune qui l'utilisera en tenant compte de chaque situation visuelle. Elle a également l'avantage de produire les documents en format A4, beaucoup plus faciles à manier que le format maximum A3 que proposent les agrandis en photocopie. Techniquement, ce travail demande un remaniement total du document initial et une transformation de certains passages (tableaux, graphiques, etc...). Pour ce type d'adaptation, les transpositeurs estiment consacrer au moins 40% de temps supplémentaire par rapport à une transcription en braille.

- **En 2016, les commandes en caractères agrandis représentent 3% du nombre total des demandes, et génèrent 25 % de l'activité, en termes de nombre de pages éditées**
- **Le nombre de commandes en caractères agrandi a baissé de 49.5% et l'activité générée a baissé de 34%**

Il n'y a plus que très peu de commandes traitées en caractères agrandis, la priorité du service depuis 2014 étant le travail en direction des élèves braille dont l'effectif a augmenté de façon significative depuis 3 ans.

Commandes de DER (Dessin En Relief)

Le dessin en relief est un travail d'adaptation de cartes de géographie et de schémas pour les matières scientifiques (SVT, Physique, Chimie, Maths). Des demandes d'adaptation de plans de quartiers, lignes de bus et de métro sont également traitées par le service de transcription.

- **En 2016, les commandes de DER représentent 33 % du nombre total de commandes et 9 % du nombre de pages éditées.**
- **Le nombre de commandes a augmenté de 9.4% et l'activité générée est en augmentation de 19,4%.**

La mise en ligne, à partir de notre site internet, de la banque d'images de notre fonds de DER a permis à de nombreux enseignants de puiser dans le fonds de cartes existant. Les commandes de nouvelles cartes sont en diminution. En outre, le service a élaboré, en lien avec des enseignants spécialisés du SARADV et de la CSRP, un certain nombre de documents de références, appelés «les fondamentaux», notamment

en maths et en cartographie. Ces documents sont mis à disposition du plus grand nombre, via la mallette ressource et le site PMB.

Commandes de DAO (Dessin Assisté par Ordinateur)

Le DAO est une adaptation en agrandi de cartes, schémas et figures, permettant à l'élève d'avoir accès aux légendes et textes dans la police de caractère adaptée. Les dessins sont également adaptés pour être allégés des détails inutiles. Il s'adresse à des élèves ayant encore une efficacité visuelle.

- **En 2016, l'adaptation en DAO représente 5 % du nombre de commandes et a généré 2 % du nombre de feuilles produites.**
- **Le nombre de commandes a diminué de 26,6% et l'activité générée a baissé de 24,1%**

Cette diminution de l'activité DAO est directement liée à la priorisation du service en direction des élèves braille.

Commandes numériques

De plus en plus de jeunes dont la situation visuelle ne permet pas de travailler en noir agrandi, utilisent d'autres canaux sensoriels pour la prise d'information. Les jeunes braille notamment, mais également des jeunes qui ne maîtrisent pas encore bien cet outil, ont accès aux documents adaptés numériquement via leur ordinateur braille avec lecture tactile et/ou synthèse vocale.

- **En 2016, les commandes de numérique représentent 42 % du nombre total de commandes, et 31% du nombre total de pages produites**
- **Le nombre de commandes a augmenté de 9,3% et l'activité générée a baissé de 20.5%**

Bilan du service de transcription

Evolution 2015	Braille format papier	DER	DAO	Numérique	Caractère agrandi
Evolution du nb de pages produites	-26.1 %	+10.7 %	+61.8 %	-20.5 %	-44,7 %
Pourcentage de l'activité totale	23 %	7 %	2 %	35 %	33 %

Evolution 2016	Braille format papier	DER	DAO	Numérique	Caractère agrandi
Evolution du nb de pages produites	+23.3 %	+19.4 %	-24.1 %	-20.5 %	-34 %
Pourcentage de l'activité totale	33 %	9 %	2 %	31 %	25 %

Tableaux 15 et 16 : synthèse de l'évolution de l'activité de transcription entre 2014 et 2016

- Augmentation du nombre d'élèves ayant bénéficié du service de transcription en 2016, et augmentation du nombre de braillistes en suivi régulier.
- Production globalement à la baisse depuis 2014, mais nombre de commandes en hausse.
- La moitié des demandes provient principalement de la CSRP, et du SAAAS du Rhône (rue de la Baisse).
- Près d'un tiers des demandes émane du SARADV (hors Rhône)
- Augmentation des demandes d'adaptation braille papier, du fait d'un nombre important d'élèves de niveau primaire concernés.
- Un peu moins d'un tiers de la production concerne des documents sur format numérique, s'adressant à la fois à des braillistes et des non braillistes.

Perspectives 2017 : transcription

Evolution législative concernant l'exception au droit d'auteur en faveur des personnes handicapées

La loi n° 2016-925 du 7 juillet 2016 relative à la Liberté de création, à l'architecture et au patrimoine prévoit à son article 33 de nouvelles dispositions relatives à l'exception au droit d'auteur, qui visent à faciliter le travail des organismes réalisant des documents adaptés et à

améliorer les conditions d'accès à ces documents pour les personnes en situation de handicap. **L'article appelle un décret en Conseil d'État et n'entrera en vigueur que lorsque ce décret sera publié.**

La loi introduit une nouvelle terminologie, en distinguant :

- **l'inscription** sur la liste des organismes bénéficiant de l'exception au droit d'auteur en faveur des personnes handicapées
- **l'agrément** permettant aux organismes d'avoir accès aux fichiers numériques des œuvres déposés par les éditeurs sur la plateforme Platon à la Bibliothèque nationale de France. Seuls les organismes inscrits peuvent déposer une demande pour obtenir cet agrément.
- **l'autorisation** de procéder à des échanges transfrontaliers de documents adaptés. Seuls les organismes inscrits et agréés peuvent déposer une demande pour obtenir cette autorisation.

L'inscription, l'agrément et l'autorisation seront délivrés par arrêté du ministère de la Culture et de la Communication et du ministère des Affaires sociales et de la Santé sur avis de la commission en charge de l'exception.

Concernant les modalités de mise en œuvre de l'exception, la loi introduit plusieurs changements par rapport aux précédents textes :

- L'élargissement du champ des bénéficiaires de l'exception:

La loi définit désormais les bénéficiaires comme « les personnes qui, du fait d'une ou plusieurs déficiences des fonctions motrices, physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, sont empêchées d'accéder à l'œuvre dans la forme sous laquelle elle est disponible au public ». Cette définition permet notamment de prendre en compte les besoins des publics « dys », c'est-à-dire porteurs de troubles cognitifs et troubles des apprentissages tels que la dyslexie, la dysphasie, la dysphasie, etc.

Cette définition prend en compte également des perspectives actuelles en matière d'édition « nativement accessible » : pour les ouvrages les plus simples, il est à prévoir que les livres numériques mis sur le marché présenteront, de plus en plus fréquemment, des fonctionnalités d'accessibilité qui répondent à certains besoins des personnes en situation de handicap, sans qu'il soit besoin de recourir à une version adaptée.

Dans le cadre de ces dispositions nouvelles, les organismes bénéficiant de l'exception auront la responsabilité de connaître et de vérifier, pour chacun de leurs bénéficiaires, la nature des troubles et les besoins en matière d'adaptation. De plus, avant d'adapter et de communiquer un document pour les besoins de leurs bénéficiaires, ils devront s'assurer qu'une version répondant à ces besoins n'est pas disponible dans le commerce. Un « guide des bonnes pratiques » sera communiqué pour accompagner la mise en œuvre de ces nouvelles dispositions.

- L'accroissement de l'efficacité du travail d'adaptation et la mutualisation des documents adaptés dans le cadre de l'exception :

Les fichiers numériques des œuvres seront déposés par les éditeurs sur la plate-forme Platon de la Bibliothèque nationale de France dans un format permettant de faciliter le travail d'adaptation. La liste de ces formats sera définie dans un arrêté du ministère de la Culture et de la Communication. Le directeur du CTRDV a été sollicité par le ministère de la culture pour participer à une commission de travail concernant cette question des formats de fichier.

Les fichiers numériques des livres scolaires seront systématiquement déposés par les éditeurs sur la plateforme Platon dès la date de parution des livres.

L'ensemble des organismes bénéficiant de l'exception (y compris ceux qui ne sont pas agréés pour accéder aux fichiers numériques des œuvres) déposera à la Bibliothèque nationale de France les documents qu'ils auront adaptés en format numérique. La BnF, après avoir procédé à une sélection, conservera ces documents et les mettra à disposition de l'ensemble des organismes bénéficiant de l'exception. La BnF mène actuellement des consultations afin de déterminer les modalités de dépôt et de communication des documents adaptés. La plateforme de dépôt est en cours de développement et sera opérationnelle courant 2017.

L'ensemble des organismes bénéficiant de l'exception seront autorisés à échanger entre eux les documents adaptés qu'ils auront produits.

- La circulation internationale des fichiers de documents adaptés :

La loi introduit dans le Code de la propriété intellectuelle un nouvel article L. 122-5-2 qui anticipe la transposition de certaines dispositions du traité de Marrakech. Cette faculté ne concernera que les organismes bénéficiant déjà d'un agrément pour accéder aux fichiers numériques des œuvres sur Platon et qui auront fait l'objet d'une autorisation spécifique.

La loi appelle un décret en Conseil d'État afin de préciser ses modalités d'application. Les dispositions de l'article 33 n'entreront effectivement en vigueur qu'une fois que ce décret aura été publié au *Journal officiel de la République française*, dans le courant du premier trimestre 2017.

L'application des dispositions prévues par la loi ne sera pas automatique. Elle dépendra des mesures transitoires qui seront définies dans le décret.

Conséquences pour le service transcription du CTRDV :

Dans ce contexte, et notamment en lien avec la notion d'élargissement du champ des bénéficiaires de l'exception aux publics « dys », le

développement des adaptations en caractère agrandis est central dans les évolutions attendues.

Nos moyens humains actuels nous obligent à privilégier le travail en direction des braillistes, mais la priorité du service est d'augmenter la production en direction de tous les jeunes.

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

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

Nous espérons pouvoir, grâce au deux postes CDD financés grâce à la fondation Cérès, répondre aux besoins des nombreux braillistes en suivi régulier, mais également développer l'offre personnalisée nécessaires aux élèves amblyopes (travaux d'adaptation en caractères agrandis et DAO) dont les besoins ne sont actuellement que très partiellement couverts.

Pour pérenniser ce travail en direction de tous les jeunes accompagnés par le SARADV et éventuellement l'étendre aux publics « dys » nous sollicitons l'ARS pour financer ces deux nouveaux postes de transcripteurs de façon pérenne et pour étudier plus en détail la réponse à apporter en Auvergne Rhône-Alpes aux nouveaux droits pour les jeunes élèves dys.

Service de reprographie

Budget et personnels

Depuis septembre 2015, les moyens humains du service représentent 1 ETP réparti entre le travail de reprographie (0.5 ETP) et le travail de transcription (0.5 ETP). Durant les périodes hautes d'activité (de mai à Juillet et de fin août à octobre), la professionnelle responsable de la bibliothèque, travaille également à la production du service de reprographie.

Mission du service

Production des supports d'adaptation : format papier, CD-ROM (PDF) qui viennent alimenter le fond de bibliothèque. Les photocopies, noir et blanc ou couleur sont agrandies dans un format A3 maximum. Des limites techniques nous imposent une taille de caractère agrandie maximale de corps 18.

Public concerné

Le travail d'agrandissement est destiné aux élèves inscrits dans les différents SAAAS de la région Rhône Alpes.

Le service reprographie travaille, comme les autres secteurs du CTRDV pour les jeunes en liste d'attente des SAAAS, toujours pour apporter un « service minimum » pour la scolarité.

Sources des documents originaux

Le service reprographie utilise plusieurs sources de documents : bibliothèque numérique du CTRDV, ouvrages originaux, bibliothèque Sésame, serveur Hélène et serveur Platon (fichiers sources des éditeurs)

Les manuels scolaires dont l'édition est récente peuvent faire l'objet d'une demande de fichiers source aux éditeurs via la plateforme Platon, gérée par la BNF. L'accès à cette plateforme est autorisé pour le CTRDV depuis 2010. Un rapport d'activité annuel à la commission de l'exception handicap des droits d'auteur est envoyé chaque année.

Notre agrément pour l'accès à la plateforme Platon a été renouvelé en 2015.

Ces demandes sont plus longues à gérer, car elles dépendent des délais de réception du fichier. De plus, le fichier doit ensuite être retouché (compilé, mise en page...) avant de pouvoir effectuer l'adaptation.

Les fichiers source permettent de fournir des adaptations de meilleure qualité aux usagers.

Le CTRDV utilise les fichiers source pour les manuels scolaires. Peu de

demandes sont faites pour les livres de littérature.

Activité du service reprographie en chiffres

Effectif concerné et nombre d'ouvrages produits

Année	2014	2015	2016	Evolution 2015	Evolution 2016
Nombre de jeunes	221	239	224	+ 7.5 %	-6,2%
Nombre total d'ouvrages scolaires produits	1604	1448	1432	-9.7 %	-1,1%
Nombre d'ouvrages scolaires A3	604	489	495	-19 %	+1,2%
Nombre d'ouvrages scolaires numériques	1000	959	873	-4,1%	-8,9%
Nombre d'ouvrages de littérature papier + numérique	-	226	219	-	-3%
Nombre d'ouvrages de littérature braille	-	139	139	-	stable
Nombre de demandes de fichiers source éditeurs	401	299	399	-25.4 %	+33,4%
Nombre de manuels scolaires + fichiers format papier en fonds	1650	2160	2536	+30.9 %	+17,4%
Nombre de manuels scolaires + fichiers format numérique en fonds	-	2174	2472	-	+13,7%

Tableau 17 : Synthèse de l'activité de reprographie

- Le nombre de jeunes concernés est de **224**. Il a baissé de **7.5 %** par rapport à 2015.

Scolaire

- Le nombre de demandes scolaires traitées est stable.
- La production d'ouvrages scolaires au format A3 est stable. Elle représente 36 % de la production totale. 16% du fonds existant a été prêté pour cette année scolaire, 84% des manuels scolaires en A3 a été produit.
- La demande au format numérique est en baisse de 8,9%. Elle représente 63 % de la production totale. 25% du fonds d'ouvrages numériques est issu du fonds existant. 75% des ouvrages prêtés pour l'année scolaire 2016-2017 a été produit
- La production de fichiers numériques est plus importante que la production papier, tendance observée dès 2013.
- Le nombre de fichiers source éditeurs demandés sur la plateforme Platon a augmenté de 33,3%
On explique cette évolution par la réforme du collège ayant entraîné la publication de nouveaux ouvrages. Cette hausse devrait se poursuivre sur plusieurs années, car la plupart des collèges n'ont

changé que quelques matières à la rentrée 2016 et procéderont au changement des autres matières en septembre 2017, voire 2018.

Littérature

- 572 ouvrages de littérature ont été prêtés en 2016, soit une augmentation de 21.7%, dont :
 - 410 (+81.4%) en caractères agrandis (310 format papier et 100 format numérique),
 - 162 (+16.5%) en braille (87 format papier et 75 format numérique),
 - 214 (+103,8%) sortis du fonds.

L'activité de littérature de la bibliothèque a enregistré un mouvement de 572 prêts d'ouvrages, tous supports ou types d'adaptations confondus.

On peut distinguer dans ces chiffres, la part de production réalisée avec le simple prêt d'ouvrages issus du fonds.

- Ainsi, la production s'est élevée à **196 ouvrages papier**, dont **126** pour les **caractères agrandis** et **70** en **Braille papier**.

- De même, la part du **numérique** correspond à un volume de **175 livres adaptés**, 100 pour les caractères agrandis, et 75 pour une lecture braille sur supports numériques.
- On peut noter un mouvement de **184 ouvrages issus du fonds** qui ont été prêtés dans l'année, ce qui constitue une rotation plutôt intéressante pour les adaptations existantes.

Une augmentation des adaptations en caractères agrandis réalisés par les services de transcription est également à souligner, au regard des agrandissements reprographie qui reste limités (29 agrandissements en reprographie).

La part de **documents numériques** continue à augmenter, avec 175 ouvrages qui ont été prêtés en format numérique, soit près de **35% de l'activité de la bibliothèque**.

L'**augmentation** de commande en **Braille** peut s'expliquer par le public pour lequel nous avons travaillé, qui a été davantage demandeur et s'est impliqué dans des activités de type "rallyes lecture". La place du

Braille papier dans l'apprentissage des enfants avant collège est également déterminante dans ces chiffres.

Nombre de copies générées par l'activité du service reprographie

Le nombre total de copies prend en compte :

- la production papier des ouvrages agrandis effectués par le service reprographie
- les copies faites par tous les professionnels du service dans le cadre de leur mission
- les copies refacturées à différents services : URPEP, Les PEP 69,...

Il n'est pas possible de chiffrer précisément le nombre de copies faites pour les travaux de reprographie à destination des élèves, car les photocopieurs ne sont pas équipés de compteurs par service.

	2014	2015	2016	Evolution 2015	Evolution 2016
Total noir et blanc	109 718	92 202	96 856	-15.9 %	+ 5%
Total couleur	157 238	136 256	210 494	-13.3 %	+54.4%
TOTAL	266 956	228 458	307 350	-14.4 %	+34.5%
Total Scan	61 219	44 862	70 561	-26.7 %	+57.2%

Tableau 18 : Evolution du nombre de copies utilisées en reprographie

Nous notons une augmentation importante du nombre de copies couleurs. Cette évolution s'explique principalement par la réforme du collège. En effet une importante partie des manuels scolaires de niveau collège a été renouvelé, ce qui a représenté une centaine de manuels à la rentrée de septembre 2016, soit entre 50000 et 70000 copies. Cette évolution est corroborée par l'augmentation dans les mêmes proportions du nombre de scans effectués, correspondant au renouvellement des manuels scolaires de collège.

L'augmentation du nombre total de copies réalisées par le CTRDV a un impact sur le budget.

Bilan et perspectives du service de reprographie

Nous pouvons dégager de l'évolution du service de reprographie les grandes lignes suivantes :

- Le nombre de jeunes bénéficiant du service reprographie tend à se stabiliser, malgré l'augmentation des jeunes en liste d'attente et en liste administrative des SAAAS. Nous avons évoqué l'hypothèse d'un impact sur l'activité du service reprographie, lié à l'allongement des listes d'attente. C'est impact n'est pas visible en ce début d'année scolaire 2016-2017.
- La baisse de la production d'ouvrages papier pour les manuels scolaires amorcée en 2014 et confirmée en 2015, s'est ralentie en 2016.
- L'augmentation des supports numériques pour les demandes de littérature continue sa progression.
- On note une augmentation de 34,5% du nombre de copies pour l'ensemble de l'activité du CTRDV.

Les perspectives pour 2017 visent la réduction de la production de format papier au profit du numérique et de poursuivre l'optimisation de l'organisation du service, grâce au référencement sur le logiciel PMB qui permet une meilleure gestion des flux et la réutilisation des ouvrages agrandis déjà produits les années antérieures.

Nous pensons qu'il y aura dans les années à venir un impact des nouvelles technologies (ordinateurs, tablettes, liseuses...) et de la mise en place du cartable numérique dans les établissements scolaires sur la production d'ouvrages format papier.

Notre objectif à terme est surtout de pouvoir proposer de plus en plus d'adaptations au format A4 en caractères agrandis au lieu des photocopies en A3, difficiles d'utilisation pour les jeunes et dont ils se détournent au profit du format numérique.

C'est l'un des objectifs visé par la pérennisation de deux postes de transcripteurs que nous demandons à l'ARS.

Bibliothèque

Budget et personnel

Le service est composé d'une responsable de la bibliothèque à 1 ETP (technicienne qualifiée).

Les missions du service

Le service assure le prêt des manuels scolaires et des romans réalisés par les services transcription et reprographie du CTRDV. La bibliothèque a ouvert son fonds à des usagers non référencés dans le réseau SARADV.

La bibliothécaire assure la gestion (via le logiciel PMB) des manuels scolaires (renseignements, gestion des demandes, stocks) en lien avec les familles et partenaires. Des relances sont faites régulièrement afin de remettre dans le stock les manuels scolaires dont les prêts sont en retard. Ceci évite de refaire la production d'un ouvrage si ce manuel est demandé.

La bibliothécaire est en contact téléphonique ou mail avec les familles. Elle leur explique le fonctionnement de la bibliothèque, les guide dans le remplissage des formulaires. L'accueil du public reste ponctuel. Certaines familles du Rhône se présentent dans le service pour faire les demandes ou retirer les ouvrages.

Pour les familles vues en bilan conseil, certaines terminent la journée en passant par la bibliothèque. Il est donné une information générale sur le fonctionnement de la bibliothèque et des informations sur les différentes bibliothèques de prêt de livres adaptés. Ce passage à la bibliothèque peut aboutir à un prêt (littérature ou scolaire).

C'est également la bibliothécaire qui effectue les demandes de fichiers éditeurs pour l'ensemble du service.

En 2016, une enquête de satisfaction a été mise en place sur Google Forms, avec élaboration d'un cahier des charges en amont et pré enquête auprès des familles et professionnels en lien avec le groupe démarche qualité. L'enquête a été mise en ligne en juin 2016 pour la littérature et en décembre pour le scolaire.

Agrément exception handicap

Nous avons reçu en 2010 et renouvelé en 2015 :

- L'agrément du droit à l'exception d'auteur et de reproduction,
- l'accès aux fichiers source via la BNF qui nous donne accès au réseau PLATON.

Le règlement de fonctionnement de la bibliothèque intègre un point sur l'engagement des usagers à respecter la charte de diffusion des fichiers numériques. Il est notamment rappelé que les fichiers numériques transmis par le CTRDV sont destinés à un usagé défini et sont donc marqués pour garantir la sécurisation des fichiers. Ils ne doivent pas être diffusés en dehors de ce cadre strict. La signature de cette charte est une condition préalable pour pouvoir bénéficier des services de la transcription, de la reprographie et de la bibliothèque.

En 2016, une augmentation de 33 % des demandes de fichiers éditeurs a été enregistrée en raison de la réforme du collège.

Constitution du fonds

La bibliothèque du CTRDV est constituée de :

- 2536 manuels scolaires format papier,
- 2472 manuels scolaires format numérique,
- Des ouvrages de littérature au format papier (braille et agrandis) et au format numérique,
- 121 ouvrages professionnels, dont 7 acquis en 2016,
- 2 revues professionnelles : « Orthoptie » et « Ergothérapie ».

Un contact avec la bibliothèque municipale du Bachut en 2015 a abouti à l'acquisition (don) de 20 livres tactiles « Benjamin médias » qui viennent alimenter notre fonds.

Le référencement dans PMB de l'ensemble des ouvrages de littérature n'est pas encore terminé et ne nous permet pas de donner de précisions sur le nombre de livres de littérature actuellement référencés.

La bibliothèque centre documentaire

Un travail de recueil d'informations est mené, afin d'établir des dossiers documentaires qui permettront de diffuser des informations ciblées sur des thèmes autour de la déficience visuelle (ex : la lecture sur écran, le braille, le livre numérique....).

Le dossier documentaire demande un gros travail de recherche et de tri avant d'être diffusé. La pertinence des informations qui s'y trouvent est primordiale.

C'est un travail d'équipe, les différentes personnes concernées par le sujet traité sont consultées et peuvent enrichir les dossiers avec les informations qu'elles détiennent.

Aucun dossier n'est finalisé fin 2016, mais les éléments sont stockés dans des dossiers et prêts à être exploités.

La priorité pour la rédaction des dossiers est donnée à ceux qui pourront nous permettre de perdre moins de temps à répéter des informations souvent demandées (livres agrandis – livres numériques – livres audio) avec définition, conseils d'utilisation, où trouver....

La mise en ligne du nouveau site internet sera aussi un élément déclencheur pour l'élaboration des dossiers documentaires.

La bibliothèque professionnelle

Acquisitions : Nous avons acheté 7 ouvrages + 2 livrets pédagogiques pour la découverte du pré-braille en 2016. Les acquisitions se font en tenant compte du fonds de bibliothèque de l'équipe relais handicaps rares afin de ne pas avoir de doublons : Compte tenu de la proximité des locaux et de l'appartenance au même service, il est important que les acquisitions soient faites en tenant compte des 2 fonds documentaires, mais également en consultant les fonds des services partenaires (CAMSP et SAAAS).

Catalogue : 121 ouvrages sont référencés dans le fonds de la bibliothèque pro dans la base de données PMB.

Le thésaurus utilisé est le Thésaurus MSSH qui est en majorité utilisé au sein du Redoc69-h auquel appartient le CTRDV et le classement thématique est le même que celui du centre ressources de la Pépinière (CNRHR La Pépinière). (*Perspective 2016*)

Le plan de classement (catégorie) et les mots clés sont choisis en collaboration avec la psychologue et le médecin ophtalmologiste du CTRDV ou avec les professionnels concernés par l'ouvrage (exemple : Ergothérapie). (*Perspective 2016*)

Nous importons des vignettes dans PMB afin de rendre la base de données plus accueillante.

L'enregistrement des revues "Orthoptie" et "Ergothérapie" dans la base de donnée se fait lors de la réception avec bulletinage des articles concernant la déficience visuelle. La revue circule ensuite auprès des professionnelles.

L'enregistrement des périodiques gratuits s'effectue dans PMB (Lumen).

Bibliographies

- Enregistrement des ouvrages dans Zotero

Zotero est un logiciel gratuit de gestion de références qui permet de gérer des données bibliographiques et des documents de recherche (tels que des fichiers PDF, images, etc.), de synchroniser des données depuis plusieurs ordinateurs (CTR DV – ERHR), de générer des citations (notes et bibliographies) dans un texte.

- Bibliographies

Elaboration de bibliographies / sitographies en lien avec l'ERHR et avec l'appui d'Une Souris Verte (journées familles notamment et manifestations diverses)

- PMB

Mise à jour des autorités (auteurs – éditeurs) faite régulièrement / Enregistrement des acquisitions / Import des vignettes

- Les tables de docs

Elles permettent d'exposer les ouvrages du fonds de bibliothèque en fonction de la thématique (exemple : Faculté de Médecine et Pharmacie dans le cadre du Redoc le 12 avril pour la journée de sensibilisation au handicap - Journée familles et SARADV du 21 mai : 32 livres sortis - Portes ouvertes CTR DV du 11 juin - Matinée associative PEP 69 du 19 novembre)

Enquête de satisfaction du service bibliothèque

Le questionnaire est élaboré avec Google Forms et validé par le groupe Démarche qualité après avoir été testé par un échantillonnage de familles et de professionnels.

L'enquête s'adresse aux personnes ayant demandé un ou plusieurs livres de littérature sur l'année scolaire 2015/2016

Le lien du questionnaire a été envoyé le 20 mai 2016 à 101 familles et 27 professionnels du SARADV

19 questionnaires ont été retournés (dont un non exploitable), soit un taux de retour de 14.84 %.

13.8 % de familles (14 familles sur 101) et 14,8 % de professionnels (4 professionnels sur 27) ont répondu à l'enquête. 2/3 des personnes interrogées ont répondu anonymement.

Concernant l'accueil : Horaires d'ouverture, amabilité, disponibilité, réponses aux questions, suivi des messages.

Satisfaits : 100 %

Quelques difficultés évoquées lors d'échanges par mail sans incidence sur la satisfaction.

Il nous faut donc poursuivre les procédures mises en place avec une vigilance lors des échanges par mail qui représentent une grande majorité des moyens d'échange.

Concernant les livres de littérature

	Insatisfaits	Satisfaits
Recherche de livres en ligne ou sur place	6 %	94 %
Formulaires (saisie – envoi)	12.5 %	87.5 %
Accusé de réception des demandes	6 %	94%
Délais de réception des ouvrages	5.9 %	94.1 %

Conformité du prêt	0 %	100 %
Qualité des adaptations	18.7 %	81.3 %
Réception des ouvrages	0 %	100 %

Tableau 19 : synthèse des retours d'enquête concernant les ouvrages de littérature

Parmi les remarques :

- pas de double pagination
- manque de mise en évidence des chapitres, des paragraphes, des noms des personnages (théâtre)
- pas de sommaire
- Manque de livres loisirs pour jeunes lecteurs (bibliothèque rose, verte...)
- Une famille questionne sur la possibilité de pouvoir garder le livre afin de pouvoir surligner les textes (notamment pour le bac de français).
- La bibliothèque en ligne est un outil pratique qui facilite la recherche d'ouvrages (polices de caractères, disponibilité, ...).
- Le fonds de bibliothèque de livres de littérature étudiés en classe permet souvent de répondre rapidement aux demandes.

Concernant la satisfaction globale : La note moyenne de satisfaction globale, attribuée pour la qualité des services rendus par la bibliothèque du CTRDV concernant les demandes de livres de littérature pour l'année 2015/2016 est de 7.72 /10

Une autre enquête concernant les manuels scolaires a été élaborée. Elle a été envoyée le 2 décembre 2016 à 153 familles et 37 professionnels soit 190 au total. Le taux de retour est de 26 %. L'analyse du retour d'enquête est en cours.

C. La mission de formation du CTRDV

1. Budget et personnel

Bilan et perspectives du service bibliothèque : offre d'un fonds de ressources documentaires et développement du partenariat

L'objectif principal fixé depuis 2015 concernait le développement et la structuration du fonds de ressources documentaires (ouvrages de référence dans tous les domaines de la déficience visuelle). Nous avons bien avancé dans ce domaine.

Nos perspectives pour 2017 reprennent les axes de 2016 à savoir :

- poursuivre le référencement dans PMB des ouvrages professionnels avec la mise en place de l'indexation décimale pour les ouvrages de la biblio professionnelle (plan de classement à établir).
- Enrichir la bibliothèque professionnelle avec l'acquisition de nouveaux livres en lien avec l'ERHR, le recensement des mémoires et documents professionnels divers (articles, revues).
- Développer l'offre numérique, par la connaissance des outils pour la lecture de livres numériques, le marquage pour sécuriser les fichiers, le développement de nouveaux formats (epub notamment).
- Développer l'offre de livres tactiles (en lien avec le CAMSP DV) et le livre jeunesse. Poursuivre les partenariats engagés.
- Recueillir et regrouper les informations pour créer des dossiers documentaires et les mettre en ligne sur le nouveau site.
- Poursuivre la recherche de sites internet intéressants dans notre domaine d'activités et voir comment on peut donner l'information sur notre site internet.

La mission de formation se structure autour d'une équipe composée de représentants de chaque secteur du CTRDV et d'une transcriptrice ayant obtenu l'attestation de formation de formateur dispensée par le

CAFOC (organisme de formation participant au groupement d'intérêt public de l'académie de Lyon) qui a un rôle de coordination. La majeure partie de l'équipe du CTRDV est susceptible d'intervenir dans des actions de formation. La mission de formation s'effectue à moyens constants. L'organisation du travail prévoit d'équilibrer les heures des professionnels entre les différentes missions et oblige à des choix selon les périodes de l'année et les années.

Objectifs du groupe formation

Le groupe de travail « Formation » a la charge de :

- Etudier et répondre aux diverses demandes de formation adressées au CTRDV,
- Etablir annuellement le catalogue de formation propre au CTRDV inspiré de nos expériences et des demandes actuelles,
- Participer à la montée en compétence des professionnels du SARADV (public prioritaire des actions de formations), des professionnels des autres dispositifs médico-sociaux de la région

Rhône Alpes, des enseignants accueillants des élèves déficients visuels, mais aussi proposer des formations spécifiques pour les familles,

- Développer la mission de formation : intégration des formateurs du CTRDV dans les dispositifs qualifiants existants : FISAF, PAF (plan académique de formation), sans oublier les dispositifs de la formation continue.

Evolution du catalogue de formation

Le catalogue est téléchargeable à l'adresse :

<http://www.ctrdv.fr/index.php/formation>

Il intègre des présentations de formations à destination des familles et des professionnels. Ces formations sont gratuites pour les familles, les professionnels du SARADV, et les enseignants de la région Rhône-Alpes. La gratuité est aussi proposée aux professionnels de l'IES Les Primevères.

Déficiences auditives et vestibulaires (0-6 ans)
Module 1 : Sensibilisation à la déficience auditive et vestibulaire. Prise en compte pour l'accompagnement du jeune enfant
Module 2 : De l'évaluation des besoins de l'enfant sourd à la construction d'un projet de soins pluridisciplinaire en libéral
Module 3 : Le double déficit sensoriel, auditif et vestibulaire chez le jeune enfant
Déficiences visuelles (0-6 ans)
Module 4 : sensibilisation à la déficience visuelle chez le jeune enfant (0-6 ans)
Module 5 : Accompagner l'inclusion d'un jeune enfant déficient visuel
Déficiences visuelles (6-20 ans)
Module 6 : de la vision fonctionnelle à la déficience visuelle, approche théorique (6-20 ans)
Module 7 : Evaluation de la vision fonctionnelle et conduite du dépistage visuel

Module 8 : prise en compte des troubles visuels et neurovisuels de l'enfant avec déficiences motrices et/ou troubles cognitifs
Module 9 : Autonomie et indépendance. Accompagnement et moyens de compensation du jeune déficient visuel
Module 10-1 : rendre l'outil informatique accessible pour jeunes malvoyants
Module 10-2 : rendre l'outil informatique accessible pour jeunes aveugles
Module 11 : les aides techniques et technologiques
Module 12-1 : Braille intégral initiation
Module 12-2 : braille intégral, niveau 1. Acquisition des bases en lecture et écriture braille
Module 12-3 : Braille intégral niveau 2. Acquisition des techniques d'adaptation dans le domaine scolaire
Module 13 : Caractères agrandis Adaptation de documents pour jeunes malvoyants

Tableau 20 : Présentation des modules du catalogue de formation 2017

Actions de formation menées en 2016

Les actions de formation menées par l'équipe du CTRDV en 2016, sont à la fois issues des modules de formation proposés au catalogue 2016,

mais également des demandes plus spécifiques que nous élaborons au cas par cas.

En 2016, nous avons mené 17 actions de formation, soit une diminution de 22.7% par rapport à 2015.

Date de la formation	Organisme demandeur	Intitulé	Public destinataire	Intervenants
Du 26.01.2016 au 29.03.2016	Catalogue 2016	Module 6-2 : Braille intégral niveau 2	Professionnels et parents	Transcriptrice
20.09.2016	Catalogue 2016	Module 1 : de la vision fonctionnelle à la déficience visuelle, approche théorique	Professionnels	Médecin ophtalmologiste
8.02.2016	ERDF	Sensibilisation au handicap visuel	Professionnels ERDF	Ergothérapeutes

7.03.2016	ERDF	Sensibilisation au handicap visuel	Professionnels ERDF	Ergothérapeutes
21.05.2016	SARADV	Journée familles SARADV : co-construction du projet de vie du jeune déficient visuel	Professionnels, parents	CTRDV/SARADV/intervenants extérieurs
25.05.2016	La Courte Echelle	Animation d'ateliers forum de la courte échelle	Professionnels, parents, autres	Ergothérapeutes, transcriptrices
9.06.2016	La Courte Echelle	2 ^{ème} soirée débat (Villefranche sur Saône)	Professionnels, parents	Directeur
11.07.2016	Université Lyon 2	Journée régionale du handicap Adolescence et déficiences visuelles	Personnels des missions handicaps Rhône-Alpes	CTRDV/SIAAM 01/ CSRP
Du 17.10.2016 au 21.10.2016	FISAF	Les outils d'infographie : adaptation DER-DAO et introduction impression 3D	Transcripteurs en formation FISAF	Transcripteurs
7.10.2016	Catalogue 2016	Module 5-2 : rendre l'outil informatique accessible pour aveugles	Professionnels et parents	Ergothérapeute Informaticien
17.10.2016	Catalogue 2016	Module 5-1 : rendre l'outil informatique accessible pour malvoyants	Professionnels et parents	Ergothérapeute Informaticien
13.10.2016	CCRA – Une Souris Verte – ACEPP – PEP 69 - ASSSE	Enfance et handicap. Accueil en milieu ordinaire : entre droits et réalités	Professionnels et parents	Directeur
5.12.2016	Ecole Rockefeller	Troubles visuels	Etudiantes infirmières puéricultrices	Ophtalmologiste
8.11.2016	La Courte Echelle	Soirée débat Insertion Professionnelle	Professionnels et parents	Directeur
14.11.2016	Conseil départemental de l'Ain	Sensibilisation à la déficience visuelle : repas dans le noir	Elus du département de l'Ain	Ergothérapeutes – SIAAM 01

26.11.2016	Réseau R4P	Trucs et astuces pour faciliter l'accès aux soins	Professionnels et parents	Directeur
29.11.2016	Catalogue 2016	Module 4 : Autonomie et indépendance, accompagnement et moyens de compensation du jeune déficient visuel	Professionnels et parents	Ergothérapeute – instructrice de locomotion

Tableau 21 : Actions de formation menées en 2016

➤ **Actions de formation non inscrites au catalogue**

Plusieurs actions de formation et de sensibilisation ont été menées en direction de publics diversifiés : Université, Organismes de formation, Conseil départemental, entreprises, associations.

➤ **Actions de formation inscrites au catalogue**

Cinq modules du catalogue de formation ont été menés.

Perspectives 2017

Les actions de formations proposées par le CTRDV visent à participer à la montée en compétences des professionnels du réseau SARADV (public prioritaire des actions de formations), des professionnels des autres dispositifs médico-sociaux de la région Rhône Alpes, des enseignants et AVS accueillants des élèves déficients visuels.

D. Recherche

1. Principe et objectif de la recherche au CTRDV

Nous concevons la mission de recherche comme la possibilité de mieux connaître notre population, mais surtout comme la possibilité d'améliorer le service à rendre aux usagers : enfants et famille.

Les résultats des recherches doivent permettre des applications immédiates en faveur des enfants et un enrichissement des missions formation et ressource du CTRDV.

Nous retenons comme définition de la recherche action, celle produite par l'INRP (1986) «*il s'agit de recherches dans lesquelles il y a une*

Ces actions visent aussi à faciliter l'implication des parents dans la vie scolaire de leur enfant par la maîtrise des outils et supports adaptés, et notamment la connaissance du braille. Il s'agit de permettre l'acquisition et/ou le renforcement des connaissances et des savoir-faire sur les questions liées à la déficience visuelle. Nos actions futures doivent donc viser à proposer des modules de formation tenant compte des besoins exprimés par nos partenaires.

Nous développons une nouvelle modalité d'intervention : une solution de formation à distance qui pourrait permettre à un plus grand nombre de familles ou de professionnels de la région de bénéficier de nos formations en réduisant les sessions en présentiel, et donc les contraintes de déplacement. Ce sont surtout les formations braille qui bénéficient de ce type de fonctionnement.

A partir de janvier 2017, le catalogue n'est plus un catalogue CTRDV mais un catalogue PEP 69 déficiences sensorielles, intégrant des modules proposés par les CAMSP DA et DV et par le CTRDV. EN 2018, il intégrera des formations développées par l'ERHR AuRA.

action délibérée de transformation de la réalité ; recherches ayant un double objectif : transformer la réalité et produire des connaissances concernant ces transformations ».

La recherche fondamentale n'est pas l'objet de recherche du CTRDV. Nous inscrivons notre démarche dans une volonté de mener des recherches action.

Un nécessaire partenariat

La recherche action nécessite des compétences multiples :

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

Les premiers pas du CTRDV dans la recherche action ont été possibles grâce à un partenariat tripartite entre le CTRDV (associé au SAMS), la Fédération des Aveugles de France (FAF) (porteur du projet initial) et l'Université (apport méthodologique pour la caution scientifique). A l'origine du projet, la FAF a proposé un cadre structuré et fonctionnel, le projet bénéficiant de soutiens publics et privés du programme européen COMENIUS EVEIL, (voir le site <http://www.comenius-eveil.eu>) associant six pays (Allemagne, France, Irlande, Roumanie, Slovaquie, Tchéquie). La recherche action engagée par le CTRDV s'est inscrite dans le projet global européen.

Il nous paraît primordial de penser la recherche action au CTRDV, en lien avec plusieurs partenaires, source de richesse et gage de qualité, toujours dans un souci de partage et de mutualisation des expériences.

L'association les PEP 69 bénéficie de l'appui d'un conseil scientifique, qui intervient pour l'ensemble des structures de l'association, dont bien entendu le CTRDV.

Les recherches action engagées

Recherche action pré-lecture Fédération des Aveugles de France

Le projet prélecture-langage-représentation a fait l'objet d'une présentation par Céline Chabot de la FAF lors de la dernière journée inter professionnelle du SARADV en Novembre 2016.

La perspective étant que ce projet puisse continuer à se développer avec de nouvelles équipes du SARADV pour élargir le nombre de jeunes pouvant tirer un bénéfice de ces expériences multi-sensorielles autour du livre.

Afin de contribuer à ce développement, le CTRDV envisage l'achat de nouvelles malles « Colin coton » et « Le panier de lulu » sur le reliquat du budget engagé. Cela permettrait au CTRDV de disposer de trois

malles pouvant être prêtées dans le réseau SARADV. Les modalités de prêt, de formation et de retour du terrain restant à organiser. Une de ces malles pourrait faire l'objet d'ateliers au CAMSP DV sur l'année scolaire 2017 / 2018.

Recherche en partenariat avec la Fondation Frédéric Gaillanne (Mira Europe), Mira Canada et l'Université Lyon 2

Nous avons engagé en 2014, en partenariat avec la Fondation Frédéric Gaillanne (Mira Europe), l'Université de Lyon 2, et Mira Canada, une réflexion sur la mise en œuvre d'une étude longitudinale sur l'apport du chien d'éveil, appelé aussi d'assistance, sur le développement psychologique des enfants aveugles âgés entre 2 et 3 ans. La recherche est sous la responsabilité scientifique de Mme Anna Rita Galiano, psychologue à l'IFMKDV et maître de conférences à l'Université Lyon 2 en psychologie du handicap. En 2016, l'équipe scientifique a finalisé le protocole de recherche et la constitution des deux groupes étude et témoin. Actuellement, nous avons 4 familles pour le groupe étude et 5 familles pour le groupe témoin. Avant la remise des chiens, l'ingénieur de recherche a réalisé, à partir du mois d'août, les premières évaluations psychologiques de l'ensemble des familles participantes à la recherche. Elle s'est déplacée à domicile des familles dans la France entière. Le premier groupe a été accueilli pendant une semaine à la Fondation Frédéric Gaillanne en présence de l'équipe scientifique fin septembre pour bénéficier d'un temps de formation et d'accompagnement avant de se voir attribuer un des 4 chiens retenus pour l'étude.

L'ensemble des familles a été impliqué activement pour la réalisation des séquences vidéo d'activités variées avec ou sans le chien. Pour ce faire, nous avons réalisé un guide et nous avons formé les familles à utiliser le matériel fourni par nos soins. A ce jour, nous avons 3 mois de données à analyser par l'équipe scientifique. Cette première phase d'observation intensive s'achève en octobre 2017 pour 7 familles et en mars 2018 pour 2 autres familles témoin ayant intégré l'étude plus tardivement. Nous sommes actuellement à la recherche d'autres financements pour couvrir l'ensemble des observations se prolongeant jusqu'en 2020.

Enfin, cette recherche a eu un retentissement important au niveau des médias. Plusieurs reportages télévisuels ont été réalisés en 2016 par France 3, M6, France 5. De même, plusieurs articles sont parus dans la presse locale.

Groupe de travail sur le diagnostic des troubles autistique chez l'enfant déficient visuel

Le CTRDV participe également à un groupe de travail initié par l'IES Les Primevères (IRSAM), le CAMSP DV (PEP 69), le CRA (Centre Ressource Autisme) sur la question du diagnostic des troubles du spectre autistique chez des enfants déficients visuels, et ce, afin de proposer un accompagnement plus adapté et permettre d'orienter au mieux les jeunes diagnostiqués. Une convention de partenariat a été signée en 2014.

Perspectives

Projet de création d'un caractère typographique pour déficients visuels

Le constat : quels sont les usages typographiques aujourd'hui ?

Les polices de caractère Arial et Helvetica, principalement utilisés proposent des contreformes fermées, avec une faible différenciation. Le Verdana propose un encombrement important.

Les caractères majoritairement utilisés sont paradoxalement peu lisibles et/ou peu économes (volumes lourds à manipuler pour les élèves).

Il existe d'autres caractères plus adaptés (par exemple le Retina) mais sont payants et complexes à gérer (du fait des licences, du nombre de fichiers et d'une inadaptation pour Word)

Objectif du projet :

Créer un caractère gratuit qui réponde aux contraintes de travail du domaine de la déficience visuelle.

Contraintes de design :

- Contreformes ouvertes, différenciation des caractères, largeur des caractères, variante optimisée pour fond sombre

Contraintes d'utilisation :

- Gratuité, simplicité de la licence, seulement les fichiers nécessaires

Il s'agit de créer un caractère typographique qui permette :

- un confort de lecture supérieur
- une économie en termes d'encombrement
- la mise à disposition gratuite
- et une grande simplicité d'utilisation

Le projet pourra être réalisé en partenariat avec Typographies.fr

Typographies.fr est un studio spécialisé dans les problématiques liées à la typographie et aux systèmes d'écriture qui bénéficie :

- d'une expérience reconnue dans le domaine de la recherche
- d'une expertise dans le domaine spécifique de la déficience visuelle
- de la capacité à coordonner le projet dans son intégralité, en lien avec les professionnels du CTRDV

4 grandes phases :

- phase de recherche
 - o constitution d'une équipe de travail: ophtalmologiste, orthoptiste, informaticien, dessinateur de caractères, transcripateur, développeur
 - o définition et validation des contraintes de design :
[SEP]contreformes ouvertes, différenciation des caractères, chasse étroite, lisibilité sur fond sombre
 - o définition et validation des contraintes d'utilisation : gratuité, simplicité de la licence, nombre de fichiers nécessaires
 - o réalisation des signes de base pour les tests : [SEP]minuscules, capitales et ponctuation en Regular, en appliquant les grands principes définis précédemment
 - o réalisation de variantes de design en vue des tests : [SEP]variations de terminaisons, graisses, chasses, ampleur des contreformes, interlettrage
- phase de test
 - o définition des procédures de test : personnes participantes, corps du caractère et paramètres : hauteur d'x, encombrement et largeur de fût
 - o réalisation des tests et rédaction des comptes-rendus : [SEP]réalisation des tests auprès de déficients visuels, avec la plus grande variété possible (âge, type de déficience)

- modification des caractères en fonction des résultats des tests: amélioration de la variante Regular en fonctions des résultats et nouveaux tests
 - développement des signes de base en Bold et en Italic en fonction des résultats des tests : développement d'une première version des variantes Bold et Italic
 - réalisation des tests pour le Bold et l'Italic: réalisation des tests auprès de déficients visuels, avec la plus grande variété possible (âge, type de déficience)
- phase de finalisation
- définition des signes contenus dans le caractère :
 - définition d'une casse latine classique, 275 glyphes environ par variante de caractère
 - dessin de caractères pour le Regular, l'Italic, le Bold et le Bold Italic: dessin des 1 100 glyphes environ
 - approches et kerning pour le Regular, l'Italic, le Bold et le Bold Italic: réglage des combinaisons d'espaces entre les 275 glyphes environ de chaque variante
 - finalisation du codage pour le Regular, l'Italic, le Bold et le Bold Italic : vérification du codage Unicode, des infos contenus dans le caractère, licence
 - test des fontes dans différents environnements informatiques: tests sur Mac et PC et sur différents logiciels : InDesign, Illustrator, Word, TextEdit.
- phase de communication
- réalisation d'un spécimen de caractères Pdf: réalisation d'un spécimen présentant le caractère et les glyphes contenus dans le caractère
 - mise en ligne du caractère et newsletters: mise en ligne sur internet avec explication pour l'installation, diffusion de newsletters
 - Articles sur le caractère: rédaction d'articles dans des revues spécialisées du domaine du handicap visuel et de l'édition
 - Conférences sur le caractère: conférences sur le caractère à l'occasion de journées interprofessionnelles et de formation
 - Ministère de la Culture: contacts au Ministère de la Culture pour diffuser le projet, politique d'accessibilité

- *Droits d'auteur, d'exploitation et d'utilisation :*
Une typographie est considérée comme un logiciel au regard du droit français : cela implique la définition de droits d'auteur, d'exploitation et d'utilisation.
 - droits d'auteur : dessinateurs de caractères
 - droits d'exploitation : gratuité, pas de droit d'exploitation, commercialisation interdite
 - droits d'utilisation : définis par le texte de la licence, utiliser une licence de type Creative Commons Attribution-NoDerivatives ou rédiger un texte de licence simplifié

Budget du projet :

Le budget prévisionnel est de l'ordre de 20.000 euros.

Ce projet nécessitera la contribution de 5 professionnels du CTRDV. Le temps de travail nécessaire à la réalisation de ce projet n'a pas été encore chiffré.

Le Conseil d'Administration de l'association Les Pep 69 a validé le principe de financement de ce projet sur les fonds propres de l'association. Une note de synthèse doit être remise à la fondation CERES en Mars 2017 pour acceptation définitive du financement du projet.

E. Capitalisation et fonction support

1. La mallette ressource – PMB mallette

Moyens

Une transcriptrice du service est en charge de la coordination de ce projet. Nous la déchargeons jusqu'à hauteur de 0.2 ETP de sa mission de transcription pour assurer la coordination de cette mission transversale.

Un groupe de travail interne au CTRDV se réunit mensuellement.

Une réunion en fin d'année scolaire (4 juin 2016) a réuni tous les professionnels du réseau SARADV qui travaillent sur le projet Mallette ainsi que tous ceux qui souhaitent en savoir plus sur la démarche engagée et qui auraient des idées de projet à développer.

Lors de cette journée, nous avons présenté les travaux réalisés et travaillé également sur les perspectives pour l'année scolaire 2016/2017.

Objectif et fonctionnement

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

Le projet mallette ressources est le fruit du travail de plusieurs sous-groupes associant des professionnels du SARADV et de la CSRP, chacun abordant une thématique différente.

Chaque sous-groupe élabore de son côté, en organisant ses réunions de travail et en produisant à son rythme.

Dans l'idéal, trois réunions annuelles sont prévues, rassemblant l'ensemble des acteurs. Ce sont des réunions bilans, qui permettent de faire le point sur l'avancée des projets dans chaque groupe, et qui fixent les axes de travail et projets à venir.

Il a été décidé en GTRR qu'un temps de travail de 15 heures par professionnel SAAAS impliqué dans le projet mallette ressource soit dédié à ce travail collaboratif. Ce temps de travail concerne les temps de réunion, de travail personnel et de déplacement.

A terme, nous souhaitons impliquer des parents dans ces groupes de travail.

Contenu et projets

Les documents de la mallette ressources, ouverts à tous, sont mis en ligne en conservant l'accès restreint pour un nombre très limité de documents.

Cette mallette contient :

- des outils concrets de compensation de la malvoyance et de la cécité destinés en priorité aux enseignants, mais pouvant servir à d'autres professionnels, aux parents et bien sûr aux jeunes,
- des conseils pour l'accompagnement dans le quotidien et dans les différentes situations de vie,
- des informations sur les ressources disponibles principalement en région Rhône Alpes (services spécialisés, loisirs, cultures...),
- Un répertoire de sites et de forum sur internet,
- Une liste d'ouvrages adaptés proposés par thèmes et par âge.

Mise en place d'un logiciel de gestion documentaire

En mars 2015 l'informaticien et une transcriptrice ont commencé un travail d'adaptation du logiciel PMB, afin de l'utiliser pour ranger nos archives DER et DAO. Cette base de données est proposée sur notre site et elle permet aux utilisateurs (enseignants, professeurs, familles, transcriptrices, etc) de télécharger directement les cartes et schémas adaptés en Histoire-géo, SVT et mathématiques.

3 groupes de travail ont été créés en avril 2015 pour trier, modifier, réaliser des adaptations en DER et DAO dans les trois matières citées ci-dessus. Un quatrième groupe Physique-chimie a démarré en novembre 2015.

L'année 2016 n'a pas permis de développer de façon significative les ressources, du fait d'une impossibilité à dégager du temps de travail de transcriptrices pour la production de documents.

Nous espérons pouvoir alimenter la base de données avec de nouveaux documents en fin d'année scolaire 2017.

Projets développés en 2016

Projet SVT

Description du projet	Organiser les archives existantes de la transcription et définir les schémas indispensables de SVT au collège.
Elèves concernés	Elèves déficients visuels de collège.
Objectifs	Permettre aux élèves déficients visuels d'accéder aux notions incontournables en SVT.
Responsable projet	Transcriptrice CTRDV
Autres participants	Professeur de SVT à l'IFMKDV. Enseignante/éducatrice à la Cité scolaire René Pellet. Professeur de SVT à la Cité René Pellet. Enseignant spécialisé SAAAS 38. 2 transpositeurs CTRDV.
Bilan	Elaboration d'une arborescence ; classement des archives ; créations et modifications de nouveaux DER et DAO dans le but de proposer plusieurs types d'adaptations pour un même schéma.
Actions réalisées en 2016	Alimentation de la base d'images dans PMB avec des ressources en SVT Elaboration d'une maquette de la circulation sanguine.

Projet Physique - chimie

Description du projet	Réalisation de DER de référence pour la partie Physique de Mallette, dans l'intégralité des 6 grands domaines (Grandeurs physiques, Électricité, Mécanique, Optique, Ondes et radioactivité, Thermodynamique).
-----------------------	--

Projet 3D

Description du projet	Création d'une fiche de procédure pour
-----------------------	--

	le paramétrage du braille en 3D , qui se propose d'étudier et de définir les différents paramètres relatifs à l'impression du braille en 3D (taille et espacement vertical et horizontal des points, courbure des points).
Responsable projet	Transcripteur CTRDV
Actions réalisées en 2016	Une plaque de test avec différentes courbures de points braille a été imprimée et testée auprès de brailistes pour servir de support à cette étude. Une enseignante de SVT de l'EREA nous a suggéré de travailler sur le thème de la représentation de l'interaction Antigène/Anticorps/Microbe . Pour enseigner cette notion elle utilisait de la pâte à modeler, et elle façonnait en volume les différents éléments. Un transcripteur a réalisé ce projet en 3D en lien avec l'enseignante.
Bilan	Nous disposons à présent de trois fichiers .stl reproductibles, d'une fiche présentation du projet, et d'une légende en DER. La maquette complète (composée d'un antigène, 3 anticorps, 3 microbes) est présentée dans une pochette transparente avec une étiquette adhésive en caractère agrandi et accompagnée de sa légende en DER. Deux exemplaires ont pour l'instant été distribués (à la CSR et à l'IFMKDV).

Projet jeux adaptés

Description du projet	Réaliser un jeu autour de la locomotion le jeu LUDILOCO
-----------------------	---

Elèves concernés	Jeunes et adultes malvoyants et aveugles
Objectifs	A partir d'un jeu constitué d'un plateau représentant des bâtiments entourés de rues et de carrefours, des personnages se déplacent et découvrent la ville et ses codes
Responsable projet	3 transcripteurs CTRDV et 2 instructrices de locomotion du CTRDV
Bilan	<p>Le jeu est fonctionnel. Il a été testé par des jeunes et des usagers adultes. Il a mobilisé trois professionnelles sur plus de 200 heures de travail depuis 2014. En septembre une transcriptrice a pris le relais de ce travail suite à la démission de la professionnelle engagée depuis 2014. Un transcripteur s'est joint au groupe de travail.</p> <p>Nous avons déposé une enveloppe Soleau déposée à l'INPI pour préserver la filiation du jeu.</p> <p>En 2016, tous les fichiers nécessaires à la duplication du jeu ont été retravaillés pour faciliter la duplication.</p> <p>Une recherche de financement auprès de la fondation Norauto, dans le cadre d'un partenariat avec la FAF a été faite dans le but de dupliquer 10 exemplaires du jeu, afin de le remettre gracieusement à des instructrices de locomotion à l'occasion d'une journée de formation autour du jeu adaptée organisée par la FAF le 2 Juin 2017.</p>

Projet Voltaire

Objectifs du projet	Le Projet Voltaire propose des services en ligne de remise à niveau personnalisée en orthographe. L'objectif de notre travail était de rendre accessible cet outil aux élèves
---------------------	---

	malvoyants et aveugles.
Réalisation 2016	<p>Participation à une journée au Luxembourg : 11-12 avril 2016 pour présentation du Projet Voltaire aux enseignants de français du Luxembourg et notamment la version accessible DV avec un ancien usager du CTRDV ayant participé aux essais d'accessibilité.</p> <p>Journée de l'orthographe : 27 juin 2016 : bilan de l'année écoulée, présentation des travaux de recherche en cours, accessibilité mise en place pour le public sourd, travail en sous-groupe avec les commerciaux et les utilisateurs qui mettent en place le Projet Voltaire dans leurs établissements, ...)</p> <p>Poursuite des adaptations des certificats Voltaire : 9 sujets adaptés dont 1 en braille intégral, 4 en caractères agrandis, et 4 en PDF</p> <p>Pour plus de renseignements : http://www.projet-voltaire.fr</p>

Le projet RECATT (Réseau Collaboratif d'Aides Techniques Technologiques pour la déficience visuelle)

Le projet

Le CTRDV a mis en place en 2015 le projet Réseau Collaboratif d'Aides Techniques Technologiques pour la déficience visuelle (RECATT) avec l'appui financier des PEP 69 et de la Fédération des Aveugles de

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

Le projet RECATT répond aux objectifs suivants :

- Essayer, mettre en situation, découvrir afin de trouver l'outil pouvant répondre au mieux aux besoins de chacun.
- Sensibiliser, former à l'utilisation d'aides techniques et technologiques.
- S'informer, assurer une veille technologique et un regard critique sur ces outils.
- Faire vivre un réseau pour favoriser le lien entre le CTRDV, les services d'accompagnement du réseau SARADV et les familles.

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

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

Les actions en 2016

Prêts : 56 prêts sur l'année.

10 prêts effectués directement par les familles via le CTRDV.

46 prêts effectués par d'autres professionnels des services partenaires (26 par le SAAAS rue de la Baisse (+ 6 par des familles du Rhône ; + 1 par un professionnel ERHR) ; 1 par le SAAAS rue de France ; 10 par le SAAAS 38 ; 6 par le SAAAS 42 ; 1 par le SAAAS 01 ; 7 par le SAAAS

26/07). Tous les services du réseau SARADV ont fait appel au RECATT.

La majorité des prêts ont servi à faire des essais auprès des jeunes. 2 emprunts ont servi à faire des sensibilisations pour des groupes de jeunes. 1 prêt a été réalisé par un professionnel pour participer à une formation autour de cet outil.

Matériel emprunté :

28 matériels différents empruntés sur 49 disponibles dans le RECATT.

Les outils braille ont été les plus empruntés : Esys : 5 fois ; Esys : 4 fois ; Braillesense : 4 fois.

Explication : Ces outils servent aussi à dépanner des jeunes quand leurs propres outils sont en panne ; et ce sont des outils très onéreux que les familles et les professionnels peuvent trouver intéressant de comparer avant un achat.

Les scanners et les loupes à main ont été empruntés en même temps par les professionnels pour faire des comparaisons.

Catégories de matériel emprunté : outils braille, matériel agrandissement, téléphone, liseuse, ordinateur / tablettes, scanner / clavier, monoculaires.

Catégorie de matériel non emprunté : souris, dictaphone / lecteur Daisy, lampes, pupitres.

Actions RECATT :

- Soirée « aides à la lecture pour les jeunes malvoyants » : Villeurbanne ; 2 Février 2016. Présence d'une vingtaine de personnes.
- 10 ans du SAAAS 26/07 : 08 avril 2016, présentation du show room.
- Journée d'étude SARADV : ateliers pratiques pour une vingtaine de professionnels du réseau.
- Forum de la courte échelle : présentation du show-room
- Journée portes ouvertes CTRDV : 11 juin 2016.
- Soirée « les aides techniques et technologiques au quotidien pour les jeunes malvoyants » : Valence ; 11 octobre 2016. Présence d'une trentaine de personnes, dont 6 familles.

- Journées NTIC FAF : Paris, 6 décembre ; présentation du projet RECATT

Fiches « retours d'expérience » :

Ces fiches permettent d'avoir l'avis des utilisateurs sur l'utilisation du matériel durant le prêt et un regard critique sur les outils.

Seulement 18 fiches « retours d'expérience » reçues.

Explication : Il nous faut encore communiquer sur la dimension collaborative du projet qui n'est pas encore pleinement intégrée par les équipes SAAAS.

Fiches critiques sur les outils :

8 nouvelles fiches produites, 10 étaient prévues.

Explication : beaucoup de temps a été consacré à la réalisation de supports pour les différentes actions menées (ateliers, présentation de matériel) donc moins de temps pour produire des fiches sur la description des outils.

Achats en 2016 :

Inside One + 2h de formation pour l'ensemble des professionnels RECATT / Télé agrandisseur parlant VOCATEX

Problèmes rencontrés :

Difficultés pour gérer les piles et batteries : Scanners abimés par des piles usagées, perte de fonctionnalités pour certains Vidéo agrandisseurs. L'outil Transformer ne fonctionne plus du fait d'une batterie usée car peu utilisée.

Temps de gestion logistique importante pour les prêts (documents, préparation du matériel) et les actions (organisation avec les partenaires, anticipation pour la charge de l'ensemble des outils...).

Projets 2017 :

Comptabilisation de l'utilisation du matériel RECATT dans les Bilans Conseils et les Prises en Charge.

Création d'un module de formation « les aides techniques et technologiques » intégré au catalogue de formation.

Projets avec les partenaires :

- Demi-journée « je découvre les nouvelles technologies » en partenariat avec le CAMSP DV
- Demi-journée « fratrie » en partenariat avec le SAAAS rue de la Baisse
- Soirée « les outils au collègue » en partenariat avec le SAAAS 73/74

Demande de financement complémentaire auprès de la Fondation Caisse d'Epargne, de la Fondation Harmony et du Lion's Club des Monts d'Or pour financer le renouvellement de certains matériels et l'achat de nouveaux outils.

Le RECATT a indéniablement pris de l'ampleur durant cette année 2016. Le travail collaboratif n'est pas encore efficace (nombre insuffisant de fiches retour d'expérience) mais le RECATT semble être une ressource que les professionnels savent solliciter, comme le montre le nombre de prêts sur l'année.

Site internet dans sa fonction annuaire de ressources – PMB bibliothèque

Des pages ressources ont été écrites dont un annuaire de ressources à destination des familles et des professionnels dans le cadre du projet insertion pro SARADV 16/25 ans.

Pour amplifier le travail en réseau du SARADV, repérer de nouveaux partenaires potentiels, étayer l'accompagnement des jeunes et faciliter le travail d'information, une compilation de l'ensemble des ressources déjà utilisées par le réseau SARADV et une recherche de sources d'informations et de construction de liens avec de nouveaux réseaux ont été réalisés récemment. Le résultat est d'ores et déjà en ligne sur le site du CTRDV sous la forme d'un annuaire des acteurs et dispositifs ressources existants en Rhône Alpes sur l'ensemble des thématiques de la vie quotidienne.

Pour accéder à l'annuaire :

<http://www.ctrdv.fr/index.php/lesressources/annuaire-ressources>

Le site permet par ailleurs d'accéder au catalogue en ligne de la bibliothèque du CTRDV.

Perspectives

Projet de création d'un Fablab

Ce projet porté par le CTRDV (dont l'ERHR AuRA), le CAMSP DV, l'IFMK DV et les SAAAS a fait l'objet d'une demande de financement sur les fonds propres de l'association, via la fondation CERES.

Qu'est-ce qu'un FabLab ?

Un Fab Lab (contraction de l'anglais fabrication laboratory, « laboratoire de fabrication ») est **un lieu ouvert au public où il est mis à sa disposition toutes sortes d'outils, notamment des machines-outils pilotées par ordinateur, pour la conception et la réalisation d'objets.**

Pour être appelé Fab Lab, un atelier de fabrication doit respecter la charte des Fab Labs, mise en place par le Massachusetts Institute of Technology (MIT) :

- *Les Fab Labs sont un réseau mondial de laboratoires locaux, qui dopent l'inventivité en donnant accès à des outils de fabrication numérique.*
- *Les Fab Labs partagent le catalogue évolutif d'un noyau de capacités pour fabriquer (presque) n'importe quel objet, permettant aux personnes et aux projets d'être partagés.*
- *Une assistance opérationnelle, d'éducation, technique, financière et logistique au delà de ce qui est disponible dans un seul lab.*
- *Les Fab Labs sont disponibles comme une ressource communautaire, qui propose un accès libre aux individus autant qu'un accès sur inscription dans le cadre de programmes spécifiques.*
- **Sécurité** : *Ne blesser personne et ne pas endommager l'équipement.*
- **Fonctionnement** : *Aider à nettoyer, maintenir et améliorer le Lab.*
- **Connaissances** : *Contribuer à la documentation et aux connaissances des autres*
- *Les designs et les procédés développés dans les Fab Labs peuvent être protégés et vendus comme le souhaite leur inventeur-trice, mais doivent rester disponibles de manière à ce que les individus puissent les utiliser et en apprendre.*
- *Les activités commerciales peuvent être prototypées et incubées dans un Fab Lab, mais elles ne doivent pas entrer en conflit avec*

les autres usages, elles doivent croître au-delà du Lab plutôt qu'en son sein, et il est attendu qu'elles bénéficient à leurs inventeur-trice-s, aux Labs, et aux réseaux qui ont contribué à leur succès.

Que serait le FabLab des PEP 69 ?

Nous proposons la création d'un lieu collectif – atelier de fabrication – **accessible à tous** et plus particulièrement **aux publics concernés par la déficience visuelle** :

- jeunes DV accompagnés par le SARADV
- familles des jeunes accompagnés
- étudiants de l'IFMK DV
- Professionnels du réseau
- Adultes déficients visuels de la région Rhône-Alpes

En plus des activités classiques d'un Fab Lab, cet espace proposera :

- Des adaptations de jeux de société
- Des adaptations et création de livres tactiles
- Des formations autour des adaptations (formations déjà proposées en version initiation dans le catalogue de formation)
- Des créations de supports au pré-braille
- Des créations d'objets du quotidien (en accompagnement avec les ergothérapeutes)
- Des créations d'objets pédagogiques (illustrations de théorèmes, maquettes en locomotion, maquettes en biologie, ...)
- Un accompagnement à la maîtrise des outils de création numérique

Un projet au service de multiples réseaux

Les activités proposées sont à la fois des activités de loisirs ordinaires ainsi que des activités spécifiques à destination d'un public concerné par la DV. La coexistence de ces activités dans le même espace participera à un changement de regard et à la construction d'une société plus inclusive.

Le projet prendra toute sa dimension par son hébergement au sein de la Miette (conventionnement à préciser), association gérant un local à proximité du CTRDV et proposant des activités d'éducation populaire au sein du quartier.

Il s'insèrera au sein de réseaux déjà identifiés, en particulier par le CTRDV comme :

- les EPN (Espaces Publics Numériques) de la région Rhône-Alpes
- les Fab Lab déjà existants sur le territoire de la Métropole (dont celui de Bron, partenaire du CTRDV)
- Le Fab Lab spécialisé de la Cité des Sciences à Paris
- Des partenaires du CTRDV comme la ludothèque Diversité et la commission sensibilisation dans les écoles du Comité Louis Braille
- Le réseau SARADV, à travers des activités délocalisées en Rhône-Alpes

Amplitudes d'ouverture :

Le fonctionnement sera possible en particulier les mercredi après-midi et les vacances scolaires, pour les jeunes DV des services avec accompagnement par les professionnels des services. Des ouvertures en soirée et le samedi seront proposées prioritairement pour les familles, ainsi que pour faciliter l'investissement du lieu par les enseignants de la CSRP pour la réalisation de maquettes en partenariat avec le service de transcription.

Le matériel nécessaire possible :

- Une découpe laser
- 2 Imprimantes 3D (à injection plastique et à bain UV)
- Un tour à commande numérique
- Un massicot et une relieuse
- Des scanners 2D et 3D
- Une machine à coudre
- Machine à gaufrier
- Un important stock de matériel consommable (cartons, feuilles diverses de papier et plastique, rubans, boutons, plumes, feutres, peintures, ...)
- Imprimante et photocopieur
- Ordinateurs avec dispositifs multiples d'accessibilité
- Matériel électronique divers (contacteurs, puces enregistreuses sonores, Rasberry Pi et Arduino, Maké maké)
- ...

Ressources humaines et pilotage :

Le Fablab serait sous la responsabilité d'un groupe de travail transversal aux PEP 69 incluant des représentants des différents services (CAMSP DV, CTRDV, SAAAS, IFMK DV), ainsi que des représentants des familles. Il pourrait être rattaché administrativement au CTRDV avec une convention avec l'association La Miette.

Le fonctionnement du FabLab et l'animation des différentes activités proposées seraient assurés par deux postes de service civique, appuyés par des bénévoles, et encadré par les permanents de la Miette et du CTRDV. Une partie du financement permettra d'assurer un poste de permanent à temps partiel en encadrement.

Activités pouvant être proposées :

- o Des cycles de formation accompagnement autour de la création de livres tactiles (5 à 6 séances) – 2 cycles par an
- o Des cycles autour de l'adaptation des jeux de sociétés (5/6 séances) – 2 cycles par an
- o Un accès en libre-service (20 samedi dans l'année en libre-service)
- o Un accès en libre-service pour les professionnels et représentants associatifs (APRIDEV, Comité Louis Braille, ...) du réseau (4 demi-journées par semaine)
- o Des activités hors les murs (délocalisation de certaines activités au sein du réseau SARADV)
- o Des activités de recherche et de productions d'objets du quotidien et de supports pré-braille

Estimation temps de travail pour les animateurs en service civique :

Cycle formation livre : 14 heures d'animation / 28 en prépa : 45 heures par cycle

Cycle jeux : 14 heures d'animation / 28 en prépa : 45 heures par cycle

Autres cycles animation ou formation (3 par an) : 150 heures

Séances libre service des samedis : 20 x 5 heures = 100 heures par an

Accès aux professionnels : 13h par semaine : 520 heures par an

Accès au grand public : 13h par semaine : 520 heures par an

Activités de gestion (incluant participation au comité de pilotage) : 300 heures par an

Activités hors les murs : 6 séances par an : 108 heures (animation + préparation)

Activités de recherche et production : 500 h

Animation réseau et lien avec les partenaires : 500 h

Soit un total de l'ordre de 3000 heures annuelles

Budget :

Investissement : de l'ordre de 140.000 euros

Fonctionnement : de l'ordre de 80.000 euros par an (sur 3 ans)

F. Information / sensibilisation

1. Site internet

Quelques professionnels du CTRDV travaillent actuellement sur la mise en place d'un nouveau site internet afin d'y intégrer le projet RECATT qui a vu le jour en fin d'année 2015, ainsi que les évolutions du service (mallette ressources, bibliothèque – centre de documentation...). L'objectif est également de simplifier les informations pour plus de pertinence, permettre un accès plus rapide aux rubriques les plus utilisées et mettre en avant ce que nous pouvons apporter aux familles et aux professionnels.

La conception de l'architecture et de l'aspect graphique est confiée à un prestataire extérieur. Plusieurs réunions de travail ont eu lieu en 2015. Le projet a pris du retard et n'a pas pu être mis en ligne en Juin 2016 comme prévu. Nous espérons un aboutissement courant 2017.

Newsletter

Cet outil de communication est conçu pour proposer des informations ciblées aux familles de la région Rhône Alpes, mais aussi aux professionnels du réseau SARADV et aux différents partenaires.

Nous avons diffusé cinq newsletters en 2016 à environ 400 destinataires : janvier – février – mai – août – novembre.

Evolution des outils de communication

Nous proposons par ailleurs de faire appel à un consultant extérieur (Stéphanie Lucien Brun – Formatrice et experte en usages numériques, EPN, et Numérique & handicap) pour finaliser le dossier de présentation de ce projet.

Une nouvelle charte graphique fédérale est prévue début 2017. Sa déclinaison départementale impactera certainement la forme des plaquettes du CTRDV.

Participation à des événements en 2016

- Concernant notre participation au Mondial des métiers, elle a été suspendue, ainsi que celle des autres associations qui y étaient représentées. Les organisateurs ont supprimé l'accueil des personnes en situation de handicap. Le service de production de documents adaptés (transcription et reprographie) a toutefois été en charge de la réalisation des documents adaptés pour la manifestation de 2016. Ce sera également le cas en 2017.
- Nous avons participé au forum de la Courte Echelle le 25 Mai 2016 (L'association les PEP 69 est adhérente à la Courte Echelle et le directeur du CTRDV en assure la présidence). Ce fut l'occasion de présenter le projet Mallette et le projet RECATT. Notre participation est reconduite en 2017.
- Des temps d'information et de sensibilisation sont régulièrement proposés par l'équipe mobile, en direction des enseignants accueillant des élèves déficients visuels, dans le cadre du suivi de leur PEC. Les transcripteurs sont associés également aux actions de sensibilisation et de formation auprès d'équipes pédagogiques pour sensibiliser le corps enseignant au braille et présenter en quoi

il est utile de nous solliciter pour les transcriptions. Les transcripteurs sont régulièrement invités à des réunions dans les établissements scolaires qui accueillent des brailleuses.

- Nous continuons également à apporter un soutien logistique au groupe issu du Comité Louis Braille proposant des ateliers de sensibilisation dans les écoles primaires de l'agglomération lyonnaise, en partenariat avec la direction de l'éducation de la ville de Lyon.

IV. Animation du réseau SARADV

A. Organisation générale

Le réseau SARADV coordonne des services d'expertise régionaux dont le CTRDV avec des services autonomes de proximité (SAAAS / SAFEP), grâce à un groupe technique se réunissant 5 à 6 fois par an : le GTRR (Groupe Technique Régional de Régulation). Il organise des rencontres interprofessionnelles 2 fois par an.

B. Le GTRR (Groupe Technique Régional de régulation)

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

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

Le directeur du CTRDV anime cette instance, appuyé par un co-animateur en fonction des thématiques. Un compte-rendu est rédigé au cours de la réunion. Il met en exergue les décisions prises ou les pistes d'action retenues.

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

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

Il identifie les besoins d'accompagnement des structures du réseau SARADV et les moyens existants ou à développer.

A l'occasion de l'élaboration d'une convention précisant les articulations des différentes composantes qui a été signée en juin 2011, le dispositif s'est doté d'un comité décisionnel chargé de trancher sur des questions traitées en GTRR, et de les faire remonter au comité de pilotage pour validation.

Il est porteur de l'étude de besoins pour les enfants déficients visuels de la région, afin d'établir un état des lieux à l'intention du SARADV et des pouvoirs publics.

Il constitue une plate-forme d'informations, d'échanges de données et de veille à l'intention des structures du réseau.

Il impulse la constitution de groupes de commissions de travail technique sur des thématiques transversales (management d'équipes, formations, études de cas,...).

Le GTRR recueille les besoins en formation des différentes structures. Il élabore les différents sujets et contenus des formations proposées par le réseau et met en œuvre les journées intra-professionnelles du SARADV.

Depuis 2007, le CTRDV a poursuivi cette mission d'animation du SARADV en organisant des rencontres régulières des responsables des différents SAAAS (GTRR) et des professionnels du réseau (groupes intra-professionnels), et plus particulièrement sur 2016 :

- GTRR 8 janvier 2016

- Réunion COPIL Journée familles SARADV : 13 janvier 2016
- Réunion COPIL Insertion pro : 31 mars 2016
- GTRR 1^{er} avril 2016
- COPIL Journée familles SARADV : 7 avril 2016
- Journée familles SARADV : 21 mai 2016
- Soirée anniversaire SARADV : 21 mai 2016
- GTRR et COPIL Insertion Pro : 6 juillet 2016
- GTRR 28 septembre 2016
- GTRR et Journée Interprofessionnelles SARADV : 24 novembre 2016

Il n'y a pas eu de comité de pilotage avec l'ARS et l'EN en 2015 et 2016. Un comité de pilotage est programmé début 2017.

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

C. Actions menées en 2016

Plusieurs groupes de travail portés par le GTRR ont commencé à travailler dès 2011 sur des thématiques diverses. En 2016, nous avons plus particulièrement continué à travailler sur les projets suivants : insertion professionnelle, mise en place du logiciel Mediateam, le

partenariat CAMSPDV/SAFEP, l'organisation des journées interprofessionnelles, le modèle de PIA utilisé par les services.

D. Le projet Insertion Pro

Dans la poursuite des 2 années précédentes, l'objectif sur l'année scolaire 2015-2016 était de déployer ce projet et d'assurer la traçabilité des actions menées auprès de chaque jeune dans la tranche d'âge grâce aux outils qui ont été formalisés :

Par les référents « insertion professionnelle » :

- La grille d'entretien dédiée,
- Le système documentaire via l'extranet des PEP.

Par le groupe de pilotage et le GTRR :

- Le tableau de suivi,
- Une nouvelle grille pour le PIA (Projet Individuel d'Accompagnement) qui insère le parcours professionnel du jeune.

A la rentrée de septembre 2016, le travail d'accompagnement du groupe des Référents Insertion Professionnelle a été confié aux PEP 42.

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

L'outil commun de recueil de l'activité, élaboré initialement sur Excel par l'informaticien du CTRDV est maintenant intégré au logiciel Mediateam, logiciel de gestion du dossier informatisé de l'utilisateur utilisé par les structures de l'URPEP. Ce logiciel est utilisé progressivement en 2015 et 2016 par toutes les structures du réseau SARADV.

Mediateam permet de structurer l'ensemble des écrits des équipes et de garder trace de toutes les activités directes et indirectes des professionnels. Les interventions des professionnels du CTRDV sont directement inscrites dans les dossiers des jeunes accompagnés par les SAAAS.

Un travail est en cours de simplification des différents items utilisés par l'ensemble des structures URPEP.
Le CAMSP DV réalise par ailleurs un rapport d'activité qui est commun à tous les CAMSP.

F. Le partenariat CAMSP DV / SAFEP

Suite à des rencontres « Petite enfance et DV » réunissant les cadres de direction des SAFEP et du CAMSP DV, une formation à destination des équipes de SAFEP a été élaborée et mise en place en février 2015 grâce à la collaboration des équipes. En s'appuyant sur les réponses au questionnaire qui avait été transmis aux équipes des SAFEP, les interventions ont porté sur la démarche d'évaluation et de diagnostic DV pour les bébés (en appui sur des témoignages visant le partage de pratiques entre professionnels du SARADV), ainsi que sur les particularités de la parentalité et de son accompagnement pour des parents de jeunes enfants déficients visuels (à partir d'interventions de l'ACEPP et d'« Une Souris Verte »).

Par ailleurs, deux nouvelles formations animées par des professionnelles du CAMSP DV vont rejoindre le catalogue du CTRDV en 2017 (éléments médicaux pour comprendre la DV chez le tout-petit, et soutien du jeune enfant DV en Lieux d'accueil Petite enfance).

G. L'organisation des journées inter-professionnelles

En 2015 et 2016, pour l'organisation des 3 journées inter-professionnelles (7 mai et 10 novembre 2015, 24 novembre 2016), un groupe de travail interne au GTRR s'est réuni plusieurs fois.

Ces journées, qui rassemblent tous les professionnels du SARADV (plus de 120 personnes) sont structurées de la façon suivante :

- un temps de plénière en matinée,
- des groupes de pairs
- des groupes pluridisciplinaires

La journée du 7 mai 2015 s'est organisée sur le thème de la petite

enfance ; Un groupe de travail URPEP autour de Serafin PH mène une réflexion sur l'intégration des nomenclatures au sein des outils utilisés dont le logiciel Médiatteam.

Un site internet a été créé en janvier 2016 pour présenter les CAMSP DA et DV. Ce site sert également à mettre à disposition des informations et ressources disponibles pour les SAFEP et SAAAS du SARADV.

La mission du CAMSP DV concernant les processus d'évaluation et de diagnostic a amené, en 2014, la création partenariale du « Réseau rhônalpin TSA et DV » qui inclut entre autres des professionnels du CRARA et de l'IES Les primevères. Les groupes de travail sont ouverts aux professionnels des SAFEP et SAAAS.

En 2015 et 2016, le réseau a en particulier mené une réflexion et des démarches concrètes visant la mise à jour et la validation d'un outil d'évaluation développementale adapté aux jeunes enfants DV. Celui-ci devrait permettre, entre autres, de repérer plus précocement et plus finement les TSA ou autres troubles du développement chez ces jeunes enfants.

enfance ; Une intervention plénière a été animée par une formatrice Petite Enfance, issue du secteur médico-social et un parent : « Parcours et accompagnement en petite enfance : un dialogue parent-professionnel ».

Plusieurs thématiques ont été abordées en groupes pluridisciplinaires :

- Quelle co-construction pour l'élaboration des projets entre les parents et les professionnels des enfants DV de 0-6 ans ? (après annonce du handicap).
- Le passage de la structure petite enfance à la structure 6-20 ans, quel accompagnement ?

- Quels sont les besoins spécifiques dans l'accompagnement du tout petit ?
- Quelle responsabilité conjointe entre les professionnels petite-enfance, les enseignants et les équipes pluri médico-sociales ^[1]_{ISÉP} autour de l'acquisition des prérequis scolaires des enfants de 0-6 ans aveugles ? (braille).
- Quels outils d'accompagnement mettre en place pour soutenir les parents après l'annonce du diagnostic ?

La journée de novembre 2015 s'est organisée sur le thème du PIA, et plus précisément sur l'élaboration en groupes pluridisciplinaires de référentiels de compétences attendus chez l'enfant selon l'âge (3 ans – 6 ans – 11 ans – 15 ans – 20 ans). Les référentiels harmonisés ainsi

H. La journée SARADV pour les familles

La journée du 21 mai 2016 avait pour thème la co-construction du projet de vie du jeune déficient visuel. Plus de 200 personnes ont participé dont une soixantaine de représentants de familles (enfants et parents).

Le matin, une plénière s'appuyait sur les interventions de :

- Serge Thomazet – Espé de Clermont Ferrand, autour de « parcours de vie et de soins, collaboration et coordination des parcours »
- Parents et professionnels de l'IES Les Primevères « des formations en commun »
- Guillaume Le Gallais – directeur de l'IPDV dans le Finistère : « La place du jeune dans la co-construction de son projet de vie »
- Luc Boland – Parent et animateur de la Fondation Lou et de la plateforme annonce handicap en Belgique : Regard de Belgique.

établis serviront de base pour renseigner les PIA au sein des SAAAS, dans un souci de co-construction avec les familles.

La troisième journée en novembre 2016 s'appuyait sur l'intervention de Céline Chabot de la Fédération des Aveugles de France autour du projet Pré-lecture. Ce projet a fait l'objet d'un investissement des équipes du SAAAS Rue de France et du CTRDV depuis plusieurs années. Il s'agit de travailler avec des malles pédagogiques et des livres tactiles permettant de travailler les représentations mentales, le vocabulaire, et la découverte tactile autour d'histoires enfantines.

La journée a permis de sensibiliser les équipes et de présenter les malles pédagogiques existantes.

L'après-midi, des ateliers et des tables rondes permettaient d'aborder différents aspects de la thématique proposée.

A l'occasion des 10 ans du réseau SARADV, une soirée a aussi été proposée avec la projection d'une sélection de courts métrages issus du Festival The Extraordinary Film Festival de Namur, soirée animée par Luc Boland. Les courts métrages avaient tous un lien avec le handicap et plus particulièrement la Déficience Visuelle, et étaient en audiodescription.

Toutes ces journées, ainsi que différents groupes de travail, sont ouvertes aux familles et professionnels de l'IES Les Primevères.

V. Partenariat

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

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

Le comité Louis Braille

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

La Courte Echelle

Le CTRDV participe annuellement au forum de La Courte Echelle dans les salons de l'Hôtel de Ville de Lyon. Cette association est également en charge de l'organisation de la formation des AVS, sollicitée par l'Education Nationale. La présidence de La Courte Echelle est actuellement assurée par le directeur du CTRDV au titre de l'association Les PEP 69. En tant que président de La Courte Echelle, il siège au CDCPH et à la COMEX de la MDMPH du Rhône et de la Métropole de Lyon.

Le réseau Redoc69

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

La Direction de l'Education de la ville de Lyon

B. Les réseaux régionaux :

Le réseau R4P

Membre du conseil d'administration, le directeur anime la commission « Communiquer avec les familles » et intervient dans certains séminaires et colloques organisés par le R4P.

Le CREAI Rhône-Alpes

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

FABLAB

La Fabrique d'Objets Libres est un espace de création et de fabrication numérique. Cette association met à disposition des outils à commande numérique tel qu'une imprimante 3D, une découpe laser, etc. Les objets sont documentés et déposés sous licence libre, c'est-à-dire reproductibles et modifiables par tous et partout dans le monde, renforçant la dimension citoyenne du Fab Lab. Fab Lab est à l'initiative de différents projets comme Handi Lab. Il s'agit d'un programme d'expérimentation et de recherche autour de la question du handicap. Fab Lab est implantée à la MJC Louis Aragon à Bron et à Lyon 3ème. www.fablab-lyon.fr

Le Collège Coopératif Rhône Alpes

Avec le CCRA, l'ESSSE, l'association Une Souris Verte et les ACEPP 69 et 38/73, les PEP 69 participent à l'organisation d'une journée Petite Enfance et Handicap tous les 2 ans. Le directeur du CTRDV a assuré jusqu'en 2015 le suivi de ce projet, la directrice du pôle Petite Enfance des PEP 69 reprenant ensuite ce dossier. Dans la continuité de ces liens, le CCRA a proposé au CTRDV d'intégrer un groupe de réflexion sur l'évolution de la recherche dans nos différents domaines d'intervention.

Le directeur participe aux travaux de la commission Scolarisation du CREAI.

La FIDEV (Formation et Insertion pour Déficiants visuels) :

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

L'APRIDEV

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

Le CAURA DV

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

Le CTRDV est membre du CAURADV.

Le directeur du CTRDV a participé en tant que membre du CAURA DV, aux manifestations du centenaire de la FAF (colloque « les Entretiens des aveugles les 27 et 28 Janvier 2017 à l'UNESCO).

Toujours dans le cadre du centenaire de la FAF, le CAURA DV organise, sous l'impulsion du CTRDV, un projet de rallye. Ce projet vient se greffer à un rallye déjà organisé sur le territoire qui accepte d'être le support de l'événement. L'association Handy Rally Passion, qui organise des rallyes proposant des places de co-pilotes à des personnes en situation de handicap, travaille déjà avec des clubs de la région.

C. Les réseaux nationaux :

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

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

Le Rallye aura lieu le 14 octobre 2017 à Saint Just Saint Rambert (42). Il sera organisé par l'association Handy Rally Passion, avec le soutien du club local « Team du Balcon » ainsi que d'équipages venant de Clermont Ferrand et éventuellement de Bourgogne. Il y aura entre 30 et 45 voitures disponibles. Chaque équipage sera constitué du pilote, propriétaire de la voiture, et d'un co-pilote, aveugle ou malvoyant, à partir de 16 ans, usagers des services du CAURADV et donc du CTRDV. Le rallye bénéficiera du soutien de la ville de Saint Just Saint Rambert (dont Jean-François Chaussy a été Maire), par un appui logistique.

Handy rally passion prend en charge toute la partie organisation du rallye. Le CTRDV interviendra en appui pour la réalisation des roadbooks adaptés pour les co-pilotes aveugles et malvoyants.

L'URPEP

Le directeur et l'informaticien participent à des réunions de travail URPEP sur la question de l'extranet et du dossier unique de l'utilisateur (installation du logiciel Médiatteam). L'informaticien assure aussi une mission de conseil auprès des PEP 01. Le directeur participe aux travaux du groupe de travail régional Autisme. Dans le cadre de la réponse à l'appel à projets pour la création de huit plateformes de répit Autisme en Rhône-Alpes, une réponse coordonnée dans 5 départements sur 8 a été mise en place par l'URPEP, avec l'investissement important du directeur du CTRDV.

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

Ce collectif rassemble aujourd'hui 31 associations ou organismes signataires de la convention ERHR.

actions communes en direction des familles pourront être organisées conjointement. Des soutiens sont apportés à d'autres associations (Geniris par exemple) sans être formalisés de la même manière. Le développement de l'ERHR Aura devrait amener d'autres collaborations dans les années qui viennent.

Fondation Frédéric Gaillanne - MIRA EUROPE

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

La FISAF

Les transcripteurs du CTRDV sont formés par la FISAF au métier de transcripteur adaptateur de documents. Le directeur est membre du comité pédagogique de cette formation. Certaines semaines de formation sont organisées dans les locaux du CTRDV. L'équipe de transcription du CTRDV anime des modules spécifiques autour de l'utilisation de certains logiciels (Illustrator, Indesign, Photoshop, ...). Le directeur participe aux travaux du groupe de travail scolarisation de la

D. Autres contacts :

Deux conventions de partenariat ont été signées en 2015 avec deux centres pour jeunes déficients visuels :

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

Ces conventions ont pour objectif de faciliter les échanges et la mutualisation des fonds de documents adaptés DER et DAO entre nos services, dans le souci d'une diffusion la plus large possible aux usagers.

FISAF. Plusieurs directeurs des PEP 69 participent aussi régulièrement aux réunions de l'inter-région Centre (Rhône-Alpes Auvergne essentiellement).

Brailenet

Le directeur est membre du conseil d'administration de Brailenet. Depuis fin 2014, il est Secrétaire, membre du bureau de l'association.

La Fédération des aveugles de France :

Le CTRDV a collaboré avec la Fédération sur la recherche action en lien avec les malettes pédagogiques élaborées par la fédération. Nous poursuivons notre collaboration avec un nouveau projet de recherche en continuité de cette précédente recherche. Les PEP 69 sont devenus membre associé de la Fédération début 2014. Le directeur participe à différents groupes de travaux (projet de recherche autour de l'insertion professionnelle, réunion des directeurs et présidents, ...).

Une convention est en cours de finalisation avec l'IRSAM autour des multiples collaborations déjà effectives (équipe relais handicaps rares, RECATT, journées SARADV, ...).

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

VI. Fonctionnement interne

A. Le plan de formation 2016

Le CTRDV élabore son plan de formation 2016 en application de la loi du 4 mai 2004 sur « La formation professionnelle continue tout au long de la vie », suivie de la réforme entrée en vigueur le 24 novembre 2009. Le cadre d'application suit les directives données par Les PEP 69.

La loi du 5 mars 2014 impacte le fonctionnement de la formation professionnelle. Dans les grandes lignes pour 2016, un nouveau taux de contribution à 2% décomposé comme suit :

- Contribution légale : 1 % (cif, pro, plan, cpf, fpspp)
- Obligation conventionnelle mutualisée : 0,35 %
- **Obligation d'investissement formation : 0,65 %**, cette obligation va intégrer **l'ensemble des actions de formation** mis en œuvre et sera structuré autour de 2 catégories d'action, **les actions d'adaptation** au poste de travail ou liées à l'évolution des emplois ou au maintien dans l'emploi et **les actions de développement des compétences**.

Un nouvel intitulé **CIFA** : Compte investissement formation adhérent à la place de BFA.

Le CIFA estimé disponible pour l'année 2016 **est déterminé à partir du taux d'obligation d'investissement formation, soit 0,65%**. Ce taux est appliqué sur la dernière masse salariale connue soit celle de 2014, déduction faite de **6% de frais de gestion** décidés par le Conseil d'administration d'UNIFAF pour 2016 et des 6% destinés au compte inter-établissement de l'Association.

Le budget disponible pour le **CIFA 2016 est de 3670,25 euros**, soit une baisse de 35,1% par rapport au BFA 2015. Le budget était déjà en baisse de 6% en 2015. Ce budget est disponible pour l'ensemble des besoins de formation du CTRDV, incluant l'équipe relais. D'autres sources de financement sont mobilisées en dehors du CIFA, et notamment le fonds d'intervention.

Le Tableau ci-dessous reprend de façon synthétique les actions de formation financées réalisées en 2016,

Salarié concerné	Intitulé de la formation	Dates	Coût total (y compris frais annexes)	Modalité de financement
Transcripteur	Licence science de l'éducation	15/09/15 à 30/06/16	8.378,20 €	FMB CIFA
Transcripteur	Licence science de l'éducation	11/2016 à 12/2019	19.470	Fonds d'intervention CNSA
Transcriptrice	Formation de formateur CAFOC	11/10/16 à 11/07/17	5749,10	
Institutrice de locomotion	Journée des institutrices de locomotion	28/01 au 30/01/16	827,69 €	CIFA 2016
Institutrice de locomotion	Journée des institutrices de locomotion	28/01 au 30/01/16	912 €	

Cadre technique informaticien	Journées d'étude : "les NTIC dédiées aux déficients visuels"	5 et 6/12/16	383,28 €	CIFA 2016
Documentaliste ERHR	Développer des produits documentaires électroniques	2 au 4/05/16	200 €	CIFA 2016
11 professionnels CTRDV	Les écrits professionnels	20/06/2016	850 €	CIFA 2016
Bibliothécaire CTRDV Cadre technique informaticien Ergothérapeute	Maintien et actualisation des compétences en sauvetage secourisme	8/11/16	250 €	CIFA 2016

Tableau 22 : Formations financées réalisées en 2016

B. Démarche qualité

1. Cadre associatif

Le 19 mai 2005, le Président de l'ADPEP 69 engageait l'ensemble de l'Association dans une démarche qualité et d'évaluation interne dans une volonté de stratégie associative en matière d'amélioration continue de la qualité. Cette démarche est validée par une décision du Conseil d'Administration de l'ADPEP 69 du 19 octobre 2005. Cette démarche est conforme au cadre législatif issu de la Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Les deux internats scolaires que gère l'Association sont associés à cette action malgré l'absence d'obligation en matière législative pour ces deux structures.

Cette démarche s'est engagée dans le respect des valeurs qui guident l'action du mouvement depuis ses origines : la laïcité et la solidarité.

En 2010, l'URPEP Rhône-Alpes s'est saisie de cette question et a produit en 2011 une démarche de référence concernant la démarche qualité, et notamment des guides et un référentiel d'évaluation interne, qui est utilisé dans la démarche des PEP 69.

Un groupe de travail associatif nommé « groupe évaluation qualité » s'est constitué sous la houlette du directeur général. Il est composé actuellement d'un administrateur, de 2 directeurs de pôles, de 2 directeurs adjoints et chefs de service et 2 référents qualités. Ce groupe de travail s'est réuni environ tous les deux mois en 2015, afin

d'accompagner les différents établissements et services des PEP69 dans l'amélioration continue de la qualité du service rendu à l'utilisateur.

En 2016, l'URPEP a décidé de reprendre le référentiel. Cela sera pour nous PEP 69 une version 3.

La société ABAQ a été retenue pour ce travail.

L'objectif est de formaliser un référentiel commun aux PEP Rhône Alpes. C'est la société conseil ABAQ qui accompagne ce projet. Les directeurs généraux des 5 Associations Départementale ont établi ensemble un cadrage du projet.

L'actualisation du référentiel donnera lieu à la création d'un modèle de rapport d'évaluation interne, commun à toutes les associations et établissements.

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

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

Cadre de la démarche qualité au CTRDV

Un groupe de travail interne CTRDV, composé d'un représentant de chaque secteur d'activité et de la direction se réunit à raison d'une fois tous les 2 mois, afin de poursuivre le travail engagé sur la réalisation

des fiches-action et la mise en place de procédures répondant ainsi aux points d'amélioration identifiés lors de l'évaluation interne. Les travaux du groupe reprendront dès que la nouvelle version du référentiel qualité de l'URPEP sera finalisé.

C. Réunions institutionnelles

Type de réunion	Durée	Fréquence	Contenu	Animation
Institutionnelle CTRDV	1H00	Mensuelle	Partage d'informations Actualité des différents secteurs	Directrice adjointe et Directeur
Institutionnelle équipe mobile	1H30 ergothérapeutes 1H30 instructrices de locomotion	Mensuelle	Evocation des situations Organisation du travail	Directrice adjointe
Institutionnelle Transcription	2H00	Bimensuelle	Partage d'informations Organisation du travail	Directrice adjointe
Institutionnelle Reprographie/bibliothèque	1H00	Bimensuelle	Organisation du travail	Directrice adjointe
Institutionnelle Bilan conseil	1H00 en équipe complète	Mensuelle	Organisation du travail Retour sur les situations cliniques	Directrice adjointe Psychologue
	1H30 en équipe restreinte	Mensuelle	Etude des dossiers	Psychologue
Institutionnelle administratif	1H00	Quand nécessaire	Organisation du travail	Directeur
Institutionnelle direction	2H00	Mensuelle	Stratégie/projets	Directeur
Groupe démarche qualité	2H00	Tous les deux mois	Référentiel qualité Enquêtes de satisfaction	Référent qualité
Groupe formation	1H30	Mensuelle	Planification des formations Elaboration du catalogue de formation annuel	Coordinatrice formation
Groupe communication	2H00	Tous les deux mois	Newsletters - Plaquettes et règlements de fonctionnement, site internet Organisation de manifestations	Directeur
Groupe numérique	1H30	Mensuelle	Inventaire des formats numériques existants et évaluation des avantages et inconvénients. Expérimentation de productions de certains formats.	Transcripteur Directeur Ergothérapeute

Tableau 23 : Organisation des réunions institutionnelles

VII. Perspectives

L'activité classique du CTRDV évolue. Plusieurs axes d'évolution se dessinent :

Pour l'activité de bilan conseil : Evolution des publics, évolution des pratiques, diversité des réponses apportées

- Développement des actions de formation spécifiques en direction des professionnels accueillant des publics polyhandicapés avec une déficience visuelle.
- Regards croisés sur certaines situations spécifiques grâce aux compétences de l'ERHR AuRA, et notamment dans le domaine de la déficience auditive.
- Développement des outils d'évaluation permettant d'établir des statistiques et de tirer des enseignements généraux qui pourront enrichir la réflexion théorique et le domaine de la recherche action, et ainsi avoir un impact sur les pratiques professionnelles.
- Evolution des pratiques vers une approche transdisciplinaire,
- Proposition de bilans complémentaires aux bilans de diagnostic fonctionnel global, ciblés sur une problématique (exemple : bilan informatique, bilan de sensibilité tactile, bilan de lecture, bilan aides optiques,...).

Pour l'activité de l'équipe mobile : complémentarité, relais, ressource

- Renforcement du travail de relais entre les actions de l'équipe mobile et les éducateurs et ICACS du SARADV,
- Renforcement du rôle de ressource dans l'appui et l'étayage apporté aux équipes de terrain, création d'outils (plans en 3D, vidéos,...), test d'outils
- Développement du projet RECATT.

Pour l'activité de transcription : Mutualisation des fonds, optimisation des outils, accès au plus grand nombre

- Amélioration des procédures de transcription, élargissement des formats de fichiers à produire tenant compte de l'évolution des nouvelles technologies et nouveaux outils utilisés par les élèves.
- Sécurisation des systèmes de distribution des fichiers aux élèves
- Optimisation et gain de productivité avec l'utilisation d'Indesign.
- Mutualisation et partage de documents avec d'autres centres de transcription. Développement de l'accès à nos DER et DAO via PMB mallette et la mallette ressources.

Pour l'activité de la bibliothèque :

- Développement du fonds documentaire à caractère professionnel, en lien avec les ressources de l'ERHR.

Pour l'activité de formation :

- Développer la communication autour du catalogue de formation,
- Développer l'offre de formation,
- Elargir le catalogue de formation en intégrant de nouveaux modules de formation organisés par les deux CAMSP et l'ERHR.

Pour l'activité de recherche :

- Recherche en lien avec MIRA Europe sur l'impact de l'introduction précoce d'un chien d'accompagnement sur le développement psychomoteur de l'enfant DV, en lien avec le Comité Scientifique des PEP 69.
- Mise en œuvre d'un projet de création d'une police de caractères spéciale pour malvoyants.

Pour l'activité ressource :

- Alimenter et promouvoir la mallette ressources,
- Développer le projet RECATT,
- Développer le projet Fablab
- Refonder le site internet afin de mieux mettre en avant les ressources et notamment le projet RECATT.

Actions en lien avec le SARADV

- Pérennisation du dossier unique de l'utilisateur,
- Pérennisation du projet insertion professionnelle,
- Déploiement du nouveau modèle de PIA
- Réflexion autour de l'intégration des nomenclatures Serafin PH dans les outils utilisés par les équipes.

Fonctionnement interne

- Finalisation du projet de service en tenant compte des préconisations issues de l'évaluation externe, notamment concernant la notion de « calibrage » de l'activité, et des travaux du groupe de travail associatif « Qualité de vie au travail » piloté par l'ARACT depuis décembre 2016.

Données relatives au fonctionnement de l'Equipe Relais Handicaps Rares AuRA

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

A. La gouvernance externe : la convention constitutive du GNCHR

1. Nouvelle convention constitutive du GNCHR et représentation de l'ERHR AuRA

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

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

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

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

- Le collège des associations non gestionnaires.
- L'intégration du collège des établissements porteurs est un des axes qui a entraîné cette modification statutaire avec la possibilité d'intégrer les porteurs des ERHR dans le capital du GNCHR ainsi qu'au sein de l'assemblée générale par la présence de représentants dans le bureau.

En lien avec ces nouvelles dispositions, trois instances sont créées :

- 1- Un comité de quatre commissions :
 - Commission « Formaliser, gérer et diffuser les connaissances »
 - Commission « Déployer l'organisation intégrée »
 - Commission « Former l'ensemble des acteurs »
 - Commission « Expérimenter, innover, participer à la recherche »Chaque commission est copilotée par le secrétaire général du GNCHR, un directeur de CNRHR et d'un pilote ERHR.
- 2- Un comité de commissions composé de treize membres
 - Le secrétaire général du GNCHR
 - Quatre directeurs des CNRHR
 - Quatre pilotes (dont le pilote de l'EHR AuRA)
 - Deux représentants du Collège des associations non gestionnaires
 - Deux membres du bureau
- 3- Un groupe des directeurs d'ESMS supports chargé de développer les thématiques qui les concernent

L'ERHR AuRA est représentée dans ces instances par la présence de M. Eglin (directeur de Pôle à vocation régionale ; notamment du CTRDV – établissement porteur de l'ERHR) en tant que membre du bureau du

GNCHR au sein du collège des associations porteuses des ERHR. L'ERHR AuRA participe aux parts sociales et le pilote fait partie de la commission 4 « Expérimenter, innover, participer à la recherche ». La part active des membres de l'association porteuse et du pilote de l'ERHR AuRA dans les instances décisionnaires entend contribuer au développement du dispositif intégré. C'est un principe constitutif sur

lequel les PEP69 se sont engagés lors de leur candidature de porteur de l'ERHR.

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

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

Le projet ERHR AuRA porté par l'association PEP 69 s'est réalisé à partir d'un collectif de 31 associations (de familles, de professionnels du champ médico-social et du sanitaire). La gouvernance interne de l'ERHR AuRA reflète cette modalité constitutive en ayant intégré onze de ces associations dans le comité de pilotage.

L'ARS est également partie prenante au sein de cette instance. Un comité de pilotage est organisé une fois par trimestre pour transmettre une synthèse des actions réalisées et dégager les axes de leur développement. La coopération et la co-construction sont des postures fondatrices du dispositif ERHR en adéquation avec les fondements du

déploiement du dispositif intégré. En 2016, des démarches en direction de la fédération EFAPPE ont été réalisées pour renforcer la compétence épilepsie sévère sous le prisme de la représentation des familles. Trois associations ont également formulé le souhait d'intégrer le collectif. La convention de partenariat leur a été transmise. L'ERHR est en attente de leur retour.

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

C. La liste des associations signataires

Organisme gestionnaire	Département (N°)	Public concerné : Enfants =E Adultes =A Tous = T	Expertise ou compétences spécifiques sur une situation de handicap	Rôle dans l'ERHR AuRA	Implication dans le développement du dispositif ERHR AuRA	ETP en jour mis à disposition de l'ER
Accueil Savoie Handicap	73	E	Infirmes Moteurs Cérébraux + Déficiences associées	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage (4 par an)	35 heures annuelles
ADAPEI du Rhône	69	T	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
ADAS	69	A	Déficiência visuelle	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
AFIPAEIM	38	T	Dont épilepsie sévère et déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
AFM	69	T	Maladies génétiques	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage (4 par an)	35 heures annuelles
AIMCP Loire	42	T	Infirmes Moteurs Cérébraux + Déficiences associées	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage (4 par an)	35 heures annuelles
APAJH 38	38	T	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
APAJH 42	42	T	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
APF - Direction Rhône-Alpes Auvergne	69	T	Handicap moteur + déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
ARIMC	69	T	IMC + Déficiences associées	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
Association Sainte Agnès	38	A	Déficiences intellectuelles	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
AVH	69	A	Déficiência visuelle	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
Centre de référence national Déficiences intellectuelles de causes rares	69	E	Neuropédiatrie	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
Association CHARGE Enfant soleil	38		Syndrome CHARGE	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage (4 par an)	35 heures annuelles
Comité commun	63	T	Déficiência visuelle	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage (4 par an)	35 heures annuelles

Organisme gestionnaire	Département (N°)	Public concerné : Enfants =E Adultes =A Tous = T	Expertise ou compétences spécifiques sur une situation de handicap	Rôle dans l'ERHR AuRA	Implication dans le développement du dispositif ERHR AuRA	ETP en jour mis à disposition de l'ER
Association Foyer Clairefontaine	69	A	Déficiência auditive + Déficiencia visual-Déficiência auditive + déficiencias associadas	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage (4 par an)	35 heures annuelles
Association Les Gravouses	63	E	Déficiência auditive et troubles du langage	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
IRSAM	13	E	Déficiência visuelle + déficiencias associadas	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage (4 par an)	35 heures annuelles
Association La Providence	26	T	Déficiência auditive, Déficiencia visual-Déficiência auditive + déficiencias associadas	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage (4 par an)	35 heures annuelles
Association La Teppe	26	T	Epilepsie	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage (4 par an)	35 heures annuelles
Les PEP 01	1	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
Les PEP 42	42	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
Les PEP 69	69	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
Les PEP 73/74	74	E		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
Les PEP SRA	26	T		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
Hôpital Edourad Herriot	69	T		Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
La Maison des Aveugles	69	A	Déficiência visuelle	Convention partenariale	Participation au comité de pilotage (4 par an)	35 heures annuelles
Fondation OVE	69	T	Déficiência auditive, déficiencia intelectual	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
CHU Grenoble Alpes	38	T	Déficiência auditive	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
URAPEDA	69	A	Déficiência auditive	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles
Voir ensemble	75	T	Déficiência visuelle + Déficiencia visual-Déficiência auditive + déficiencias associadas	Convention partenariale	Participation à la rencontre partenaires (2 par an)	35 heures annuelles

En 2016, deux associations ont émis le souhait d'intégrer le collectif. Les conventions ont été transmises afin de s'assurer de leur consentement sur l'ensemble des points d'engagement. Une des deux associations a

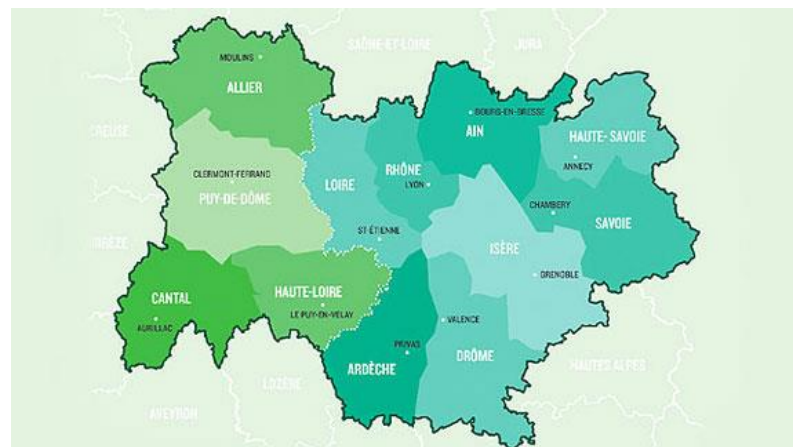
d'ores et déjà confirmé sa participation. Les documents seront signés début 2017.

D. Le territoire concerné

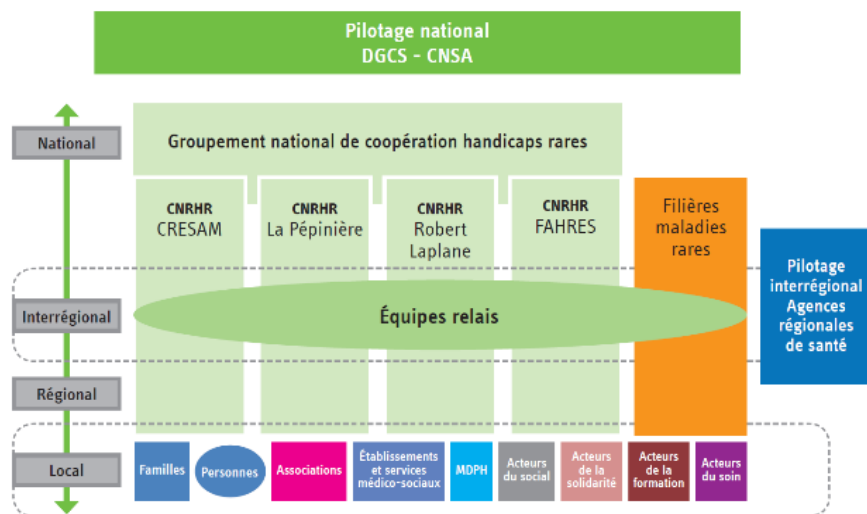
L'ERHR AuRA déploie ses missions sur l'ensemble de la région Auvergne Rhône-Alpes ; soit sur 12 départements (l'Ain, l'Allier, l'Ardèche, le Cantal, la Drôme, la Loire, la Haute-Loire, l'Isère, le Puy de Dôme, Le Rhône et la Métropole de Lyon, la Savoie et la Haute-Savoie).

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

78% de sa population réside en zone urbaine.



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



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

définir les contours. ; entre alors dans le champs des handicaps rares «[...] une configuration rare de troubles ou déficiences entraînant un ensemble d'incapacités nécessitant une prise en charge particulière qui ne saurait se limiter à la simple addition des techniques et moyens employés pour prendre en charge chacune des déficiences considérées »¹.

Ces pré-requis vont traverser toute la structuration de l'offre concernant ce public. L'ensemble des instructions vont converger à les concrétiser : celle du 03 février 2012 qui initie les modalités de **l'organisation intégrée** et celle du 22 novembre 2013¹ qui instaure des entités chargées de la mettre en œuvre : le Groupement National de Coopération des Handicaps Rares (GNCHR) qui émane du rassemblement des centres ressources et les équipes relais.

« L'organisation intégrée instaure une complémentarité entre les niveaux de ressources et le principe de subsidiarité des interventions. Le dispositif comprend trois niveaux de ressources non hiérarchiquement dépendantes mais fonctionnellement et organiquement intégrées et interdépendantes. Les équipes relais se situent à l'interface entre des ressources hyperspécialisées (les centres de ressources pour les handicaps rares, certains centres de référence

maladies rares, certains instituts médico-sociaux nationaux ou régionaux...) et les ressources de proximité, qui peuvent avoir elles-mêmes développé des expertises sur certaines fonctions ou être des lieux d'accueil de la population avec handicap rare. Elles doivent favoriser une réponse fondée sur la subsidiarité des interventions et la cohérence territoriale des parcours. La méthode de travail promue est non concurrentielle, organisée et cohérente afin de faire avancer la connaissance des problématiques par les différents acteurs et la capitalisation des savoirs. Cela suppose la connaissance réciproque des acteurs, leur co-responsabilité et leur mise en commun des savoirs au sein d'un système partagé »¹. Dans ce sens, une base de données nationale gérée par le GNCHR répertoriant les populations suivies, les acteurs impliqués et la stratégie d'intervention élaborée permettra de répertorier les besoins des territoires et d'évaluer l'offre permettant d'y répondre. Au cours du dernier trimestre 2016, une charte va être rédigée et signée par l'ensemble des acteurs composant le Dispositif Intégré. Il s'agit, au travers de ce document, de partager un socle commun de culture et de postures.

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

- un portage national afin de s'assurer de la prise en compte effective de ce public à faible taux de prévalence (deux schémas nationaux sont rédigés dans ce sens)
- le développement de techniques spécifiques nécessitent de collecter et de renforcer les expertises sur le territoire
- le système de décloisonnement des champs catégoriels en privilégiant le mode collaboratif pour formaliser des réponses co-construites.

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

- **Avec la CNSA :**

¹ In http://www.cnsa.fr/documentation/cir_37749.pdf, page 4.

- Développement des outils de recensement de l'activité des équipes relais
- Développement de la fiche ressource permettant de qualifier et répertorier l'offre sur le territoire
- Organisation d'une journée de rencontre en région avec l'ensemble des acteurs chargés du déploiement du second schéma national handicap rare (CNSA, ARS, MDPH, GNCHR, CNRHR et associations partenaires)

- **Avec l'ARS :**

- Temps de concertation sur le développement des missions de l'ERHR (présence d'un ou de deux représentants au sein du comité de pilotage)
- Concertation sur les éléments du diagnostic territorial (ratios entre offres et besoins référencés)
- Transmission des problématiques récurrentes rencontrées (difficultés à mettre en œuvre des actions de développement de compétences au sein des structures médico-sociales dans l'optique de diversifier leurs typologies de public, impacts des troubles du comportement sur le parcours des personnes en situation de handicaps rares, demandes des familles pour construire des réponses de proximité avec des situations qui réclament des ressources spécialisées voire hyper spécialisées...)

- **Avec le GNCHR et les CNRHR :**

- Le directeur de l'établissement support de l'ERHR siège à l'assemblée générale du GNCHR.
- Le pilote fait partie d'une des quatre commissions associées au Plan d'action du Schéma national handicaps rares : la commission **expérimenter, innover, participer à la recherche**. Ces instances sont co-animées par le secrétaire général du GNCHR, un directeur de CNRHR et un pilote d'ERHR. La formation des groupes de travail a été réalisée fin 2015. Les premières réunions de travail ont été organisées en 2016. Les actions développées par cette instance sont :
 - Etablir des fiches synthétiques sur les recherches concernant les situations de handicaps rares
 - Répertorier les recherches dans lesquelles sont impliqués les acteurs du dispositif intégré

- Extraire les données qualitatives et quantitatives des actions menées sur le territoire
 - Effectuer une recherche documentaire sur les productions internationales
- Ces démarches sont soutenues par les objectifs suivants :
- Permettre une meilleure lisibilité, une meilleure identification du dispositif handicap rare
 - Alimenter la réflexion des acteurs et des autres commissions
 - Définir plus précisément la notion de handicap rare
 - Construire un socle de connaissances sur le déploiement du dispositif intégré et permettre d'essayer le modèle
- Le directeur de l'établissement support et le pilote de l'ERHR sont présents au comité de pilotage du projet **Auto-formation E-learning à destination des aidants de personnes en situation de handicap rare** porté par les associations non gestionnaires du GNCHR et des membres du GNCHR.
 - Le projet E-Learning comprend sept modules permettant de répondre à l'ensemble des besoins des aidants. L'ERHR AuRA développe sur son territoire l'offre sur le module « *Entrée en relation et en communication* » en collaboration avec des professionnels, des associations non gestionnaires et des familles. Le groupe de réflexion entend faire participer l'ensemble des familles repérées au titre des situations. Les axes développés seront soumis à leur validation.
 - Le directeur de l'établissement support et le pilote ont participé à l'ensemble des journées de réflexion regroupant les acteurs du dispositif intégré.
 - Le directeur de l'établissement porteur a collaboré à la rédaction du cahier des charges du SCIDI (Système de Communication et d'Information du Dispositif Intégré).
 - Le directeur de l'établissement porteur et le pilote ont participé à la réflexion sur la rédaction de la Charte du Dispositif Intégré
 - Le directeur de l'établissement porteur a participé au groupe de travail en charge du recrutement du futur secrétaire général du GNCHR.
- **Avec les CNRHR :**
 - Collaborations sur le traitement de situations
 - Invitation pour participer au comité de pilotage de l'ERHR AuRA
- Fin 2016, intégration d'une étude menée par FAHRES sur les besoins de formation des acteurs concernant l'épilepsie sévère et ses conséquences
- **Avec les pilotes des autres ERHR**
 - Des rencontres trimestrielles sont organisées avec l'ensemble des pilotes. Cette réunion a vocation d'échanger sur le développement de nos missions et l'utilisation des outils de collecte des ressources. Sa dimension itinérante permet une approche des différents territoires
 - Un forum permet de croiser nos informations, nos questionnements liés aux situations et nos ressources.
 - Deux actions d'échanges portant sur le déploiement de notre équipe relais a été réalisée auprès du pilote ERHR PACA et du pilote ERHR Réunion Mayotte.
 - Des actions conjointes sur le traitement de situations impliquant deux territoires
- **Avec les MDPH**
 - 4 MDPH rencontrées lors de la journée de concertation mettant en présence l'ensemble des acteurs du dispositif intégré
 - 5 MDPH ont bénéficié d'une présentation des missions ERHR auprès des équipes pluridisciplinaires
 - L'ERHR a été invitée à 2 commissions situation critique en 2016
 - Participation de l'ERHR AuRA à une journée de concertation des acteurs du département de la Drôme sur le développement des axes impulsés par Marie-Sophie Dessaulle dans le cadre d'«une réponse accompagnée pour tous ». L'ERHR AuRA a témoigné sur les modalités de coopération et de co-construction qu'elle organise et met en œuvre.
 - Développement d'un partenariat avec la MDPH de la Drôme pour développer conjointement des manifestations permettant d'animer le territoire. Nous prévoyons en 2017 d'organiser une journée thématique sur **troubles du comportement et rupture de parcours** avec le partenariat du Réseau Lucioles.
 - En projet : la formalisation d'une convention de partenariat est en réflexion en lien avec le Dr Tallier (CNSA), les directions des MDPH rencontrées et l'ensemble des pilotes des ERHR sous l'impulsion de l'ERHR AuRA.

L'ensemble de ces démarches a permis d'approcher 6 MDPH sur 13. Des démarches seront renouvelées en 2017 avec l'organisation, en juin, d'une nouvelle journée de concertation CNSA, ARS, MDPH

et ERHR visant à une mobilisation plus large des MDPH, à un meilleur repérage des missions de chaque instance et à renforcer les collaborations.

II. Les publics accompagnés

A. Quelques chiffres généraux

1. Indicateurs concernant les publics accompagnés

Délai moyen entre la 1ère sollicitation et le rappel	4 jours
Délai d'attente moyen en mois entre la date de réception de la demande et date du 1er jour d'intervention (hors information/conseil) (en mois)	1,4 mois
Durée moyenne d'intervention (entre la réception de la demande et la mise en place effective de la réponse (résultat)) ((hors information/conseil) (en mois)	6,8 mois

Nombre de personnes suivies (dossiers actifs)	41
Nombre de sorties (dossier clos) au cours de l'année civile	26

70 demandes ont été adressées à l'équipe relais en 2016 ; ce qui totalise 103 interpellations de juin 2015 à décembre 2016.

Sur les 70 demandes en 2016, 6 se situe hors de notre champ d'intervention. Des relais ont donc été réalisés pour permettre leur traitement par d'autres acteurs. Nous nous sommes toutefois positionnés sur l'une d'entre elles étant donné sa problématique et l'absence de solutions sur le territoire d'habitation (adulte autiste au domicile des parents, sans solution avec troubles majeurs du comportement). En lien avec la famille et la MDPH, une recherche de solutions hors des frontières du département a été mise en œuvre rapidement pour composer des réponses à la fois adaptées aux besoins

spécifiques de la personne et permettre des temps de répit pour la famille épuisée. Cette démarche demeure en attente d'une solution plus pérenne (place en établissement). L'intervention de l'ERHR AuRA a permis de transmettre des informations sur l'ouverture d'une structure spécialisée dans les troubles du spectre autistique. Le dossier est en attente de décision. La mise en place de collaborations sur le territoire (dans ce cas : famille, MDPH, Equipe Mobile Autisme, acteurs médico-sociaux, organisateurs de vacances adaptées, ERHR) a permis d'impulser une dynamique nouvelle dans laquelle un projet se réenclenche.

64 situations de personnes en situation de handicaps rares pour l'année 2016.

L'équipe relais AuRA a pris le parti d'accompagner les demandeurs (en majorité les familles) au plus près du ou des besoins formulés lors de la première interpellation mais aussi de permettre un appui au cours des périodes transitoires (passage d'un premier type de demande à un second). Dans ce cadre, les dossiers n'ont pas fait l'objet d'ouverture et de fermeture après chaque niveau de réponse. Dans le cas contraire, le nombre de situations serait porté à 109.

Cette position a fait l'objet d'un échange avec l'ARS et avec les associations partenaires. Les prochains exercices évalueront la faisabilité et la légitimité de maintenir ce niveau d'accompagnement.

La file active de l'ERHR en décembre 2016 représente 42 situations dont

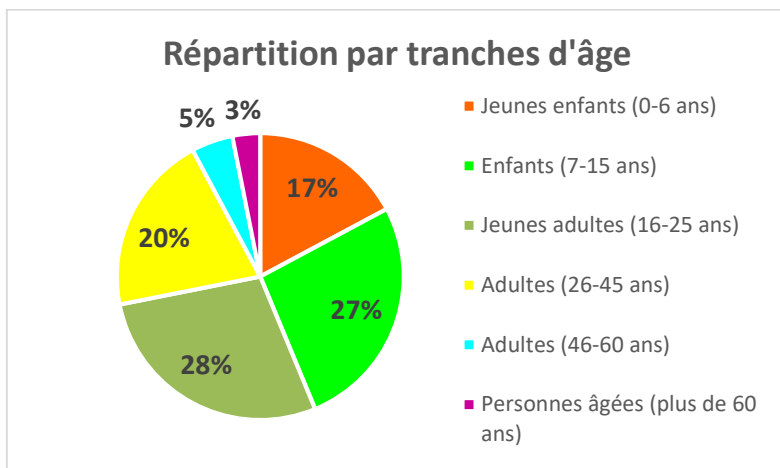
- 26 situations ont été clôturées en 2016 ; soit 34% des situations traitées.
- 8 d'entre elles relèvent d'une demande en 2015
- La durée moyenne de traitement est de 6,8 mois (soit entre 6 et 7 mois) avec 1 mois pour le traitement le plus court, et 14 mois pour

B. Les publics accompagnés

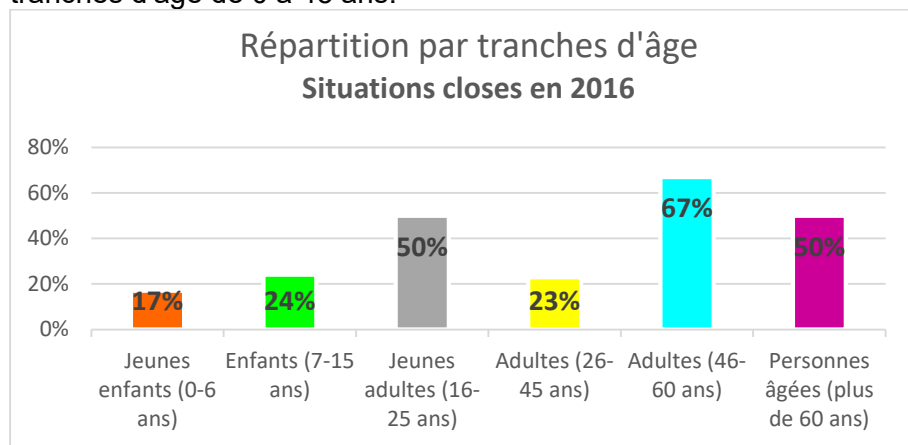
le plus long. Les délais d'intervention pour le traitement d'une situation étaient estimés à 6 mois ; ce qui correspond à la moyenne relevée. Les écarts entre le délai le plus court et le délai le plus long sont relatifs aux types de demandes. Pour les délais courts, il s'agira plutôt de demandes d'informations : recherche d'établissements, prise de contact pour évaluer leurs missions spécifiques. Pour les délais les plus longs, les demandes concernent essentiellement des besoins d'orientation et de recherche de places sur des situations soit en rupture de parcours, soit de parcours fragilisé.

Cette moyenne de 6,8 mois est donc relative au type de demande. L'équipe relais est majoritairement saisie lorsque les situations sont devenues très problématiques et que les circuits habituels de recours ou de démarches ont été épuisés. Réactiver des modalités de soutien et d'accompagnement s'avère une gageure pour des situations qui correspondent rarement aux agréments des établissements. Dans ce cadre, nous agissons, en lien avec la famille, pour trouver des solutions intermédiaires (accueil temporaire, mise en place d'une équipe de libéraux avec appui de structures expertes, séjours de répit...). Encore faut-il que la demande ne se cristallise pas sur la question de la place en établissement car nous ne pouvons agir que très modérément sur cet axe.

Sur ces réponses composées, l'articulation avec les MDPH est un enjeu majeur permettant de valider en termes de financement et/ou de notification les axes de réponses définis.



La tendance relevée en 2015 est toujours d'actualité en 2016 : la période de transition des jeunes adultes (16-25 ans) est encore majoritaire sur les demandes enregistrées. Par contre, la dominance de ce public n'est plus aussi manifeste que sur l'année 2015. En effet, il est à relever que la répartition est plutôt équilibrée sur l'ensemble des tranches d'âge de 0 à 45 ans.



En moyenne, chaque situation fait l'objet en moyenne de 1,7 types de demandes sur l'ensemble des situations traitées dont les objets sont les suivants :

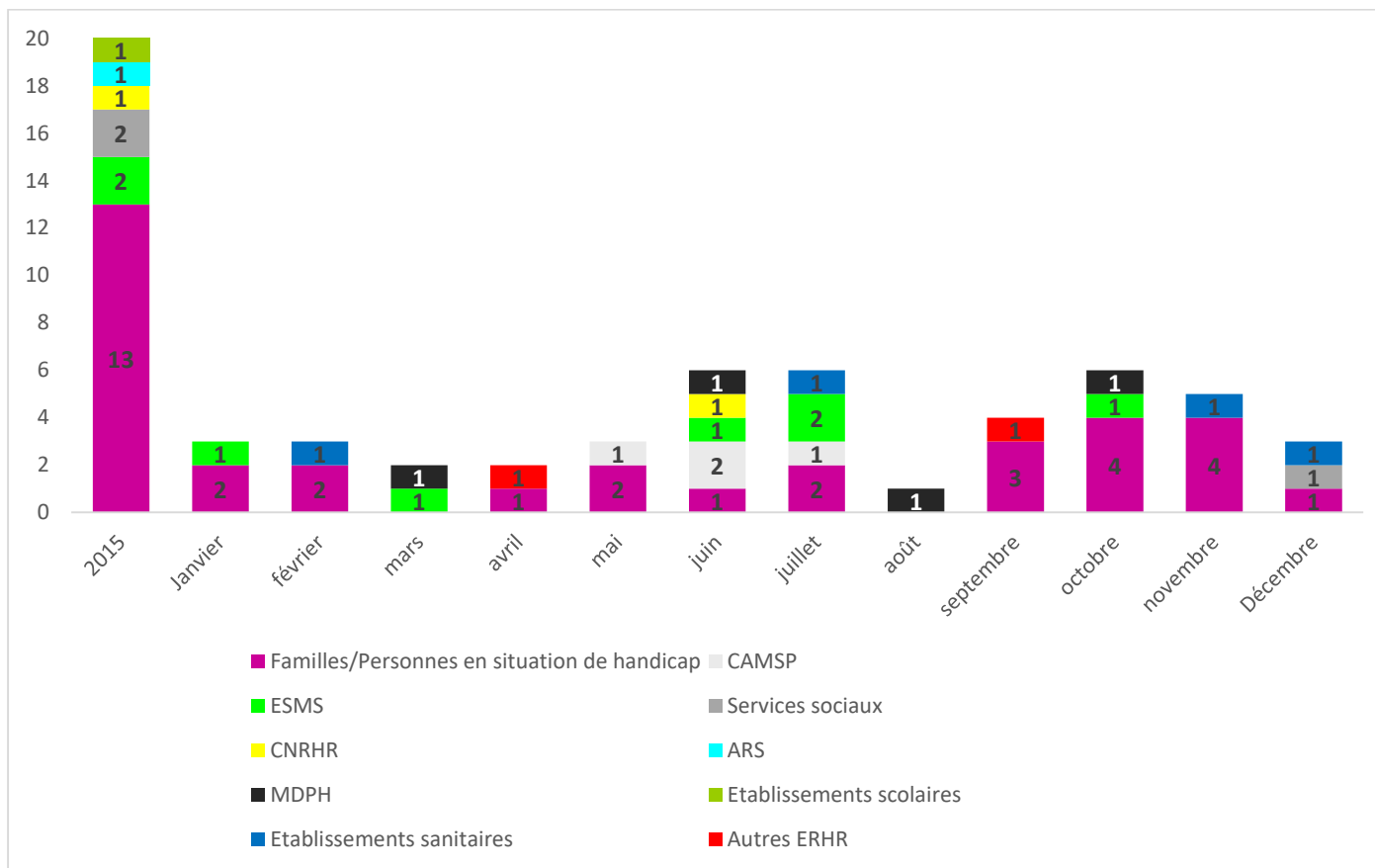
- Niveau 1 : information, conseil, documentation (15%)
- Niveau 2 : évaluation des situations et des besoins (15%)
- Niveau 3 : préconisation et proposition d'intervention (30%)
- Niveau 4 : soutien à l'accompagnement et au suivi des parcours (40%)

Il s'agit donc d'accompagner les demandeurs (en majorité les familles) au plus près du ou des besoins formulés lors de la première interpellation mais aussi de permettre un appui au cours des périodes transitoires (passage d'un premier type de demande à un second). C'est la position que nous tenons aujourd'hui ; consistant à mener des actions opérationnelles qui n'empêchent pas de prendre en considération les phases transitoires.

Ce parti-pris a fait l'objet d'un échange avec l'ARS et avec les associations partenaires. Les prochains exercices évalueront la faisabilité et la légitimité de maintenir ce niveau d'accompagnement.

Le champ du handicap rare, selon les résultats enregistrés par l'ERHR AuRA, induit de manière globale des problématiques liées au parcours et à l'évaluation des besoins (70% des demandes). Il est à noter que cette tendance était déjà relevée sur l'exercice 2015 et qu'elle est en augmentation de 2% en 2016. Cette réflexion est à mettre en lien avec ce qui a été avancé précédemment sur la question des délais. En articulant le constat que la durée de traitement est relative au(x) type(s) de demande(s) et que les demandes se situent sur les niveaux 3 et 4, il est possible d'extrapoler des durées plus importantes sur les futurs exercices. Face à ce constat et pour éviter toute embolisation du dispositif, les actions permettant une meilleure visibilité de l'offre est un enjeu central. Cette dimension sera approfondie dans la partie « Actions collectives ».

1. Les demandes



L'équipe relais a vocation de répondre aux situations problématiques dans le champ des handicaps rares qui lui sont adressées. 55% des demandes émanent des familles ; ce qui constitue encore en 2016 la majorité des demandeurs. La dimension de proximité de l'ERHR permet donc d'être repéré comme un interlocuteur par les familles. En 2015, l'hypothèse du portage en première ligne par les familles des situations de handicaps rares et handicaps complexes s'affirme de nouveau en 2016. Elles sont, en effet, impliquées dans l'adaptation des modalités d'accompagnement mais aussi dans le parcours de leur enfant.

Il est à noter que 80% des demandes concernent des personnes dont le type d'hébergement principal est le domicile familial ou personnel (dont

60% d'enfants et 40% d'adultes de 18 ans et plus). Une large majorité des situations problématiques de handicaps rares se trouvent hors structures d'hébergement institutionnelles. Cette étude tend donc à affirmer le rôle central des familles dans le parcours de leur enfant.

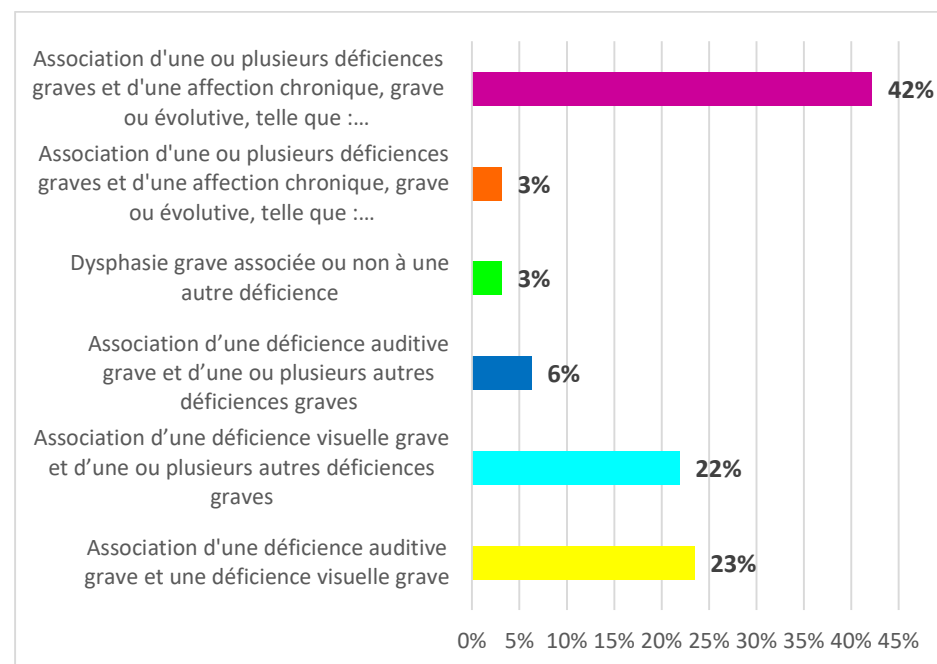
Typologies et modalités d'accompagnement

En 2015, les entrées déficiences sensorielles étaient majoritaires sur les situations problématiques adressées à l'équipe relais. Toutefois, une

forte tendance avait été relevée ; celle de l'émergence de la cinquième typologie.

En 2016, ce constat est complètement vérifié puisque cet axe représente 45% des demandes. Il est à noter une déclinaison de cette catégorie définissant d'un côté, l'entrée épilepsie sévère et de l'autre, l'association de déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive. Ce dernier champ est largement représenté avec 42% des demandes. Ces situations sont hors champ des centres nationaux de ressources. Cela pose deux constats :

- Limitation des possibilités de traiter conjointement les problématiques
- Nécessité d'avoir recours à des compétences sur le territoire ; régional lorsqu'elles existent ou nationales dans le cas contraire.



Sur ce dernier axe, les échanges entre les équipes relais sont porteurs car leur travail pour répertorier les ressources sont disponibles pour l'ensemble des acteurs. Les interpellations d'une équipe relais à l'autre sont donc un atout du dispositif. Des rencontres entre pilotes ont d'ailleurs vocation à permettre ces transferts de ressources. Ce mouvement sera renforcé en 2017 par la mise en place de rencontres

entre coordinateurs de parcours de chaque équipe. S'enrichir des pratiques des autres dans un dispositif encore récent, fluidifier la communication interne afin de permettre la circulation d'informations et de connaissances sont autant de démarches collectives au service de situations complexes, qui par la synergie des acteurs, trouvent des réponses permettant de développer leur projet de vie.

Cette démarche inter équipes relais est renforcée cette année par le développement de deux plateformes sur Auvergne. L'équipe relais AuRA a accompagné leur installation en préconisant une approche intégrée et de subsidiarité (échanges sur les situations pour déterminer la répartition des actions conjointes à mener, partage des outils de suivis et de diagnostic).

Un troisième facteur est déterminant ; celui de la mobilisation des associations partenaires en activant la convention de mise à disposition de 35h par an. En 2016, l'équipe relais AuRA s'est saisie de cette offre de manière encore restreinte. Les structures ont été surtout sollicitées sur :

- **Des évaluations (bilans) :**
 - Association OVE pour un bilan en neuropsychologie pour une situation de dysphasie grave
 - Association PEP 69 (CTRDV) pour mener un bilan permettant de soutenir le parcours scolaire sur une situation de déficience visuelle avec tétraplégie
 - Association PEP 69 (CTRDV) pour le bilan orthoptique et en locomotion pour une situation de déficience auditive et évolution de la déficience visuelle
 - Association PEP 69 (CTRDV) pour un bilan en locomotion pour la situation d'un enfant déficient visuel avec déficiences associées ne pouvant disposer de cette offre dans son environnement de proximité
- **Mobilisations de professionnels et d'outils adaptés**
 - Association PEP 69 (CTRDV) pour l'initiation d'utilisation d'outils adaptés à la déficience visuelle et déficiences associées

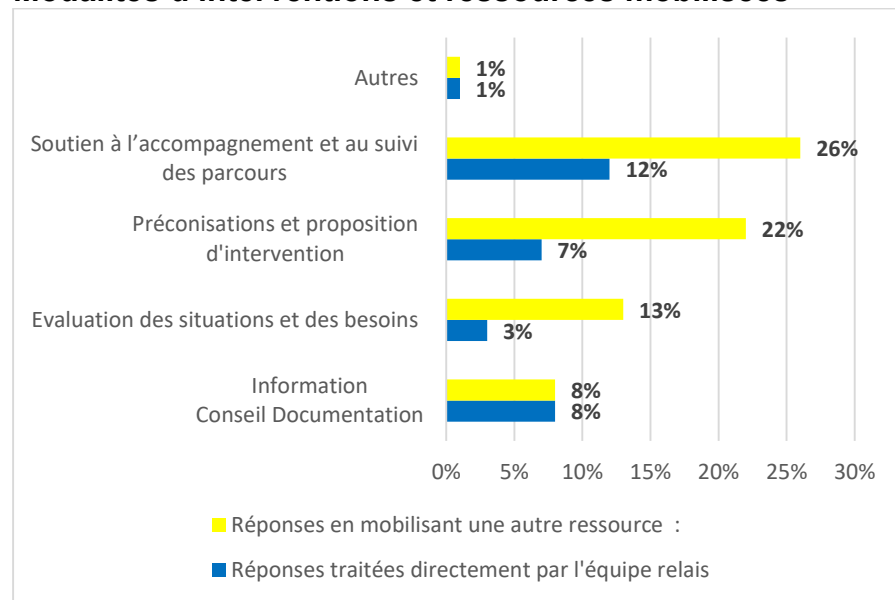
- Association PEP 69 (CTR DV) pour la mise en place de séances d'instructeur en locomotion (situation identique à celle décrite plus haut)
- Association PEP 69 (CTR DV) pour le prêt d'outils (tablettes, perkins..) pour trois situations
- **Mobilisation pour effectuer une analyse conjointe des besoins**
 - Association IRSAM (IES Les Primevères) et association PEP 69 (CTR DV) pour une analyse croisée des besoins et des actions permettant le soutien à l'orientation pour un enfant déficient visuel avec TSA.
 - Association La Providence et centre ressources le CRESAM pour une réflexion croisée sur une situation d'une personne âgée avec double déficience sensorielle
 - Association PEP 69 (CAMSP) et Association IRSAM (IES Les Primevères) pour mener une réflexion conjointe sur le parcours d'un enfant déficient visuel avec TSA
- **Mobilisation pour diffuser les modalités et les outils de communication au sein de l'Atelier des Aidants**
 - Association IRSAM (foyer Clairefontaine) pour transmettre les outils de communication permettant la construction d'un objet. Mobilisation d'un professionnel et d'une personne bénéficiaire
 - Associations IRSAM (foyer Clairefontaine) pour diffuser les outils de communication développés par la structure
- **Actions de soutien à distance de professionnels en libéral (transmission des compétences spécifiques)**
 - Association APEI (CEM Les Mésanges) pour une situation syndrome Angelman éloignée de l'offre structurelle. *L'association s'est positionnée en 2016 pour intégrer le collectif des partenaires.*

Globalement, ces actions représentent 45 heures de mise à disposition sur une enveloppe de 1120 heures ; soit 4% du potentiel. C'est un axe qui est encore sous utilisé. Il s'agira de le développer en 2017. En 2015,

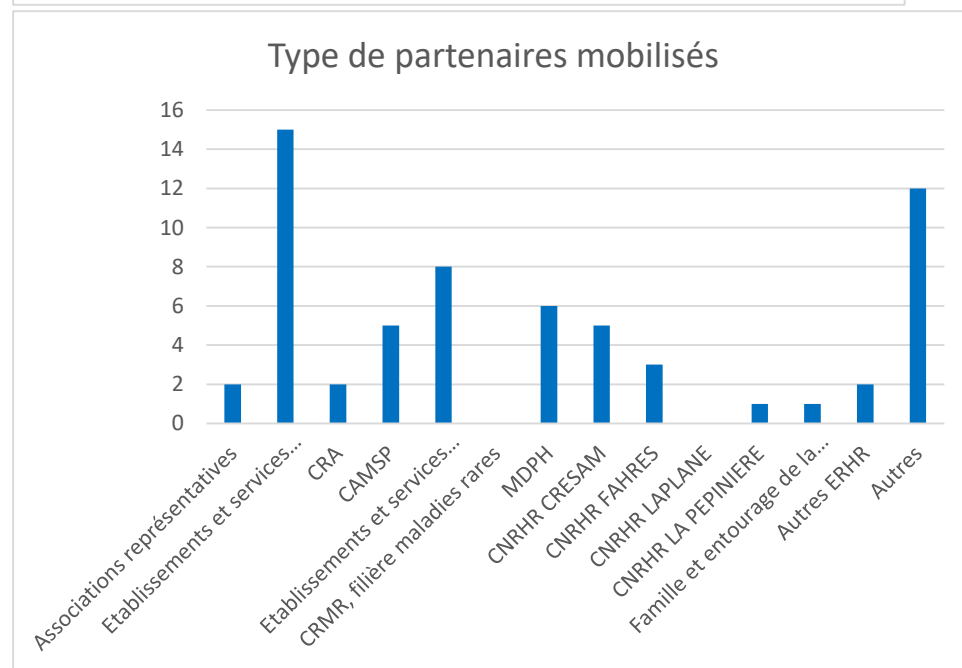
il a été nécessaire de rencontrer ces partenaires afin de mieux cerner leurs spécificités. En 2016, les premières mobilisations se sont mises en place ; plutôt sur du bilan, de l'accompagnement, de l'analyse conjointe et de la diffusion de savoir-faire. L'ERHR AuRA est interpellée majoritairement sur des questions de niveau 3 (préconisations et propositions d'intervention) et de niveau 4 (soutien à l'accompagnement et suivi de parcours) puisque ces deux niveaux représentent 70% des demandes. Or, actuellement, l'équipe a surtout mobilisé les partenaires sur le niveau 2 (évaluation des besoins) concernant seulement 15% des demandes. Une réflexion devra être menée pour permettre d'intégrer les partenaires sur les autres niveaux.

L'équipe relais AuRA apprend à partir d'une pratique qu'elle construit. Dans ce contexte, les questions : quand, où et comment mobiliser les acteurs est encore à affiner.

Modalités d'interventions et ressources mobilisées



Concernant les réponses apportées en 2016, 70% des demandes ont nécessité le recours aux expertises de partenaires. La dimension de réponses collectives aux situations avec des intrications de déficiences alliées à des troubles et/ou à des maladies évolutives implique la construction de réponses uniques composées à partir des compétences croisées. La dimension de complexité se traduit par des situations qui croisent régulièrement les différentes typologies et par des problématiques associées. Le tableau en page suivante permet de visualiser les différentes combinaisons.



Déficiences/troubles/maladies associées	T1 ³	T2	T3	T5 Epilepsie sévère	T5 Autres (hors champ des CNRHR 43%)
Troubles du sommeil	7%				6%
Epilepsie et tétraplégie		7%			
Troubles du comportement				50%	
TSA		22%			20%
TSA + épilepsie					13%
TSA + troubles du comportement					6%
TSA+troubles du comportement+tumeur cérébrale					6%
Rétinite pigmentaire			67%		
Déficiences motrices					
Epilepsie+Déficiency visuelle					
Déficiency auditive					6%
Psychose infantile					6%
Déficiency visuelle+déficiency auditive					6%
Epilepsie					6%
Epilepsie+troubles du comportement					6%
Déficiency motrice+épilepsie+déficiency visuelle					6%

² Le classement des différentes typologies dépend des problématiques étant à l'origine d'un handicap rare. Pour illustrer, sur une situation ayant pour origine une maladie évolutive (classée en T5 Autres) peuvent s'ajouter d'autres troubles, se développer des déficiences (y compris sensorielles).

³ **T1** : association d'une déficiency auditive et d'une déficiency visuelle grave

T2 : association d'une déficiency visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves

T3 : association d'une déficiency auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves

T4 : dysphasie grave associée ou non à une autre déficiency

T5 : épilepsie sévère

T5 Autres: l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave, évolutive telle qu'une affection mitochondriale, une affection du métabolisme, une affection évolutive du système nerveux

La majeure partie des situations traitées par l'ERHR comprennent des combinaisons uniques pour lesquels il est nécessaire d'inventer constamment de nouvelles réponses ; d'autant plus si on considère l'impact de l'environnement. En effet, des tableaux cliniques identiques n'engendrent pas les mêmes problématiques. Le déploiement des expertises concernant ces publics produit des conséquences directes

sur la possibilité de mettre en œuvre des systèmes de compensations efficaces et agir sur la dimension « handicapante ».pour la personne. Dans ce cadre, développer les champs d'expertise, les coordonner sont deux axes fondamentaux sur lesquels l'ERHR essaie d'agir au travers les actions collectives.

C. L'animation du dispositif intégré au Auvergne Rhône-Alpes (les actions collectives)

Les actions collectives regroupent l'ensemble des démarches réalisées en direction des structures sociales, médico-sociales, sanitaires et familiales afin de définir les ressources présentes sur le territoire Auvergne Rhône-Alpes. C'est un axe essentiel des missions dédiées à l'équipe relais. En effet, les combinaisons et intrications de déficiences, de syndromes, de maladies évolutives génèrent des symptômes sociaux plus ou moins invalidants qui nécessitent des approches plurielles favorisant l'analyse précise des besoins très spécifiques de ces situations. Face à ce constat, l'enjeu consiste à construire des réponses adaptées procédant de l'articulation des compétences repérées.

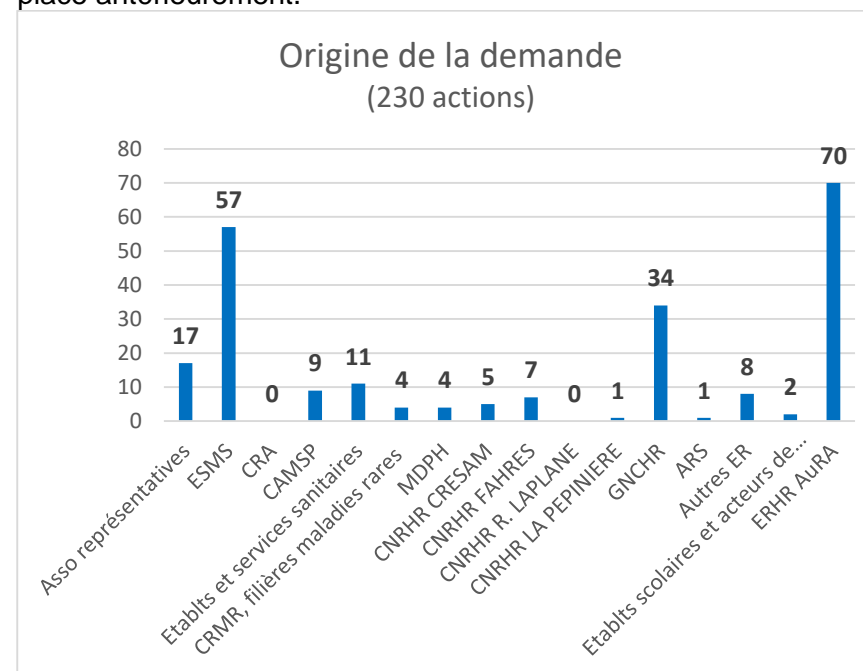
L'ensemble de ces actions visent à développer et consolider le dispositif intégré par lequel chacun des acteurs (équipe nationale, centres ressources, équipes relais) développe des missions propres dans une cohérence d'ensemble. La création des équipes relais courant 2015 a produit des changements de structuration de l'offre. En découle, des évolutions nécessaires de missions pour les structures qui étaient en place antérieurement.

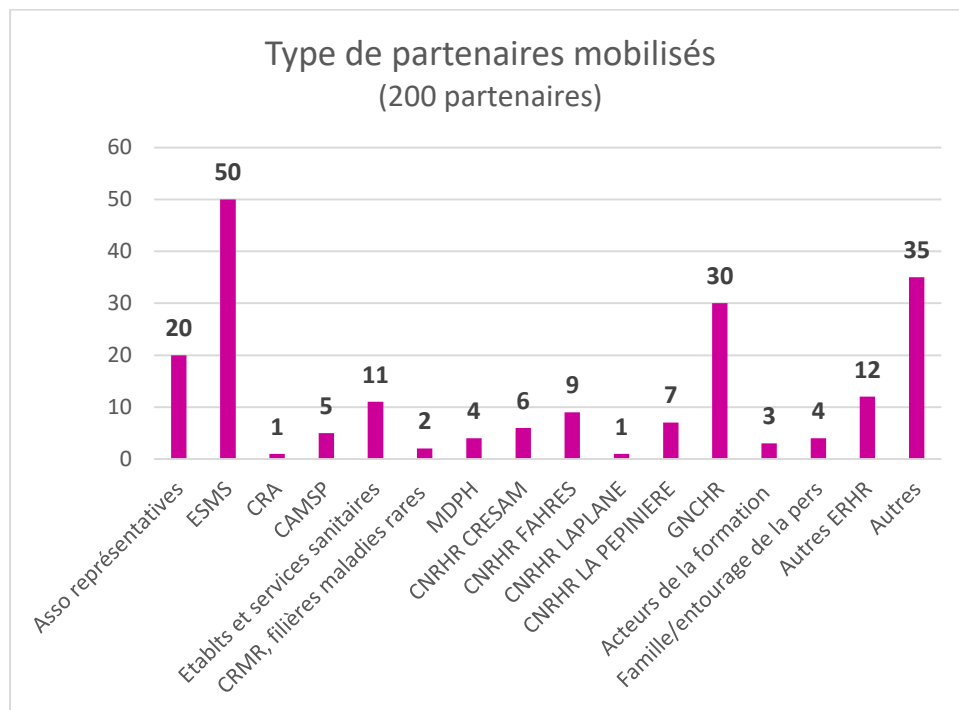
En 2016, l'équipe relais a clairement mis l'accent sur ce volet avec 230 actions menées en direction des acteurs du territoire et des acteurs composant le dispositif intégré ; soit une moyenne d'une action réalisée par jour (230 jours d'exercice en 2016).

1. Déploiement des ressources en fonction de la demande

En 2016, au titre des actions collectives, 230 actions ont été réalisées avec 200 partenaires mobilisés. **Au titre du dispositif intégré (25% des actions collectives)**, l'ERHR AuRA a :

- répondu à 47 demandes des acteurs nationaux (GNCHR, centres nationaux de ressources)
- mobilisé 53 fois ces acteurs
- mis en œuvre 5 temps de concertation avec l'ARS
- 5 fois la CNSA pour développer les outils de suivis et d'évaluation en lien avec la mise en œuvre concrète du dispositif ERHR





Sur le versant social et médico-social (53% des actions collectives), l'ERHR AuRA a

- répondu à 66 interpellations de la part des ESMS, CAMSP, dispositifs autisme, plateformes de répit ou territoriale d'appui
- sollicité 19 structures permettant de développer une approche plurielle des situations de handicaps rares, d'échanger sur les collaborations à la fois sur les situations individuelles mais également sur les actions collectives de sensibilisation
- a mobilisé 56 établissements pour mener des actions conjointes

L'approche des acteurs de l'accompagnement social et médico-social permet de développer des actions d'information sur les publics en situation de handicap rare ainsi que sur le dispositif, d'appréhender les missions respectives, de développer des champs d'actions communes. En 2015, l'axe principal pour approcher ces structures se situait sur le premier niveau d'information, en 2016, elles ne représentent plus que 17% des actions collectives menées. L'accent a donc été mis sur des

actions permettant de croiser les compétences ; celles de l'ERHR avec un établissement et/ou celles de deux ou plusieurs structures sous la coordination de l'ERHR.

Mettre en œuvre des collaborations avec les dispositifs autisme répond aux besoins de 14% des situations de handicap rare qui sont adressées à l'ERHR AuRA.

Sur le versant sanitaire (10% des actions collectives), l'ERHR a

- répondu à 15 interpellations du secteur sanitaire (filières et centres de compétences inclus)
- sollicité 4 structures et/ou filières
- a mobilisé 8 structures

Développer des actions avec le secteur sanitaire est un enjeu pour l'équipe relais dans la mesure où 59% des situations de handicap rare adressées ont pour origine une maladie rare. L'équipe est plutôt sollicitée sur les conséquences individuelles et sociales de ces maladies mais une approche conjointe peut permettre de mieux coordonner le parcours des personnes (entre soins, accompagnement social et/ou médico-social et information des familles). Cette coordination se doit de fonctionner dans les deux sens par une reconnaissance mutuelle des acteurs et de leurs missions de sorte à prendre en considération toutes les dimensions de la personne. Les filières maladies rares se sont emparés de cette question et ont sollicité l'équipe relais pour développer des actions de sensibilisation conjointes mettant en présence les différents champs

La place des familles et des associations représentatives (13% des actions collectives), l'ERHR AuRA a

- répondu à 17 interpellations des associations représentatives
- sollicité 20 fois ces associations et 12 fois les familles

Les associations non gestionnaires et les familles sont des acteurs que nous interpellons régulièrement dans le cadre des actions que nous menons sur le territoire. Les associations non gestionnaires ont acquis des compétences sur les spécificités de la problématique sur laquelle elles se sont fondées mais aussi pour leur connaissance souvent pointue des offres du territoire.

Les familles sont également sollicitées ; notamment au sein de l'Atelier des Aidants. Ces manifestations croisent leur expérience avec celle des professionnels sur des problématiques transversales émergeant de l'activité ERHR.

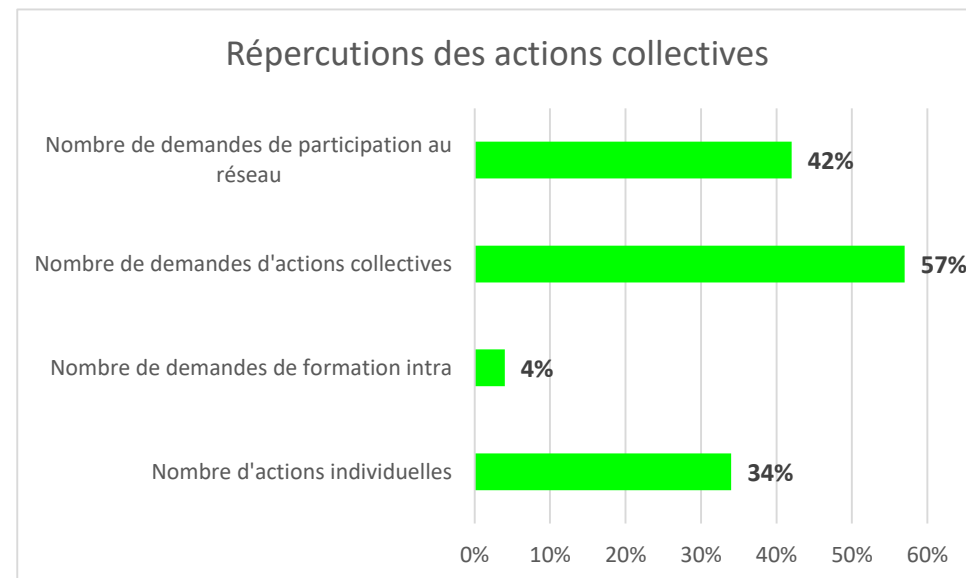
Un groupe de travail s'est formé cette année pour développer l'axe 4 (entrée en relation et en communication pour les personnes en situation de handicap rare) du projet **Auto-formation E Learning à destination des aidants de personnes en situation de handicap rare** (le projet est détaillé en annexe).

Les répercussions des actions collectives sur le territoire (au service des acteurs locaux)

Les répercussions des actions collectives peuvent recouvrir plusieurs niveaux de demandes secondaires. L'empreinte de l'équipe relais sur le maillage territorial, sa reconnaissance auprès des acteurs locaux se mesure par le taux de demandes secondaires. Cette année, il est en moyenne de 1,36 ; c'est-à-dire que chaque action collective engagée produit, à minima, une autre action collective. Ce constat est corroboré par le fait que l'équipe relais n'a été, en 2016, initiatrice de la demande que dans 30% des actions engagées. 70% de ces actions proviennent d'autres acteurs.

Les démarches amorcées en 2015 et renforcées en 2016 permettant de diffuser les informations sur le dispositif intégré et sur les missions spécifiques de l'équipe relais semblent répondre à un besoin réel au niveau de :

- l'animation du territoire
- l'identification et la formalisation d'un réseau
- l'appui à la coordination des acteurs du territoire
- l'appui à la coordination de parcours
- la diffusion des connaissances



En 2015, 40% des actions collectives émanaient des situations individuelles. En 2016, ce taux est descendu à 37% ; soit 75 actions sur 230. L'identification des missions ERHR hors traitement direct des situations problématiques semble donc avérée. Le développement du réseau et son organisation tendent à permettre une meilleure lisibilité des ressources. Cette dynamique amorcée devrait offrir un étayage propice aux échanges inter-structures sans avoir nécessairement recours à l'équipe relais ; c'est un des objectifs que l'ERHR AuRA poursuit. La coordination de parcours cherche à faciliter les connexions entre acteurs afin qu'ils puissent développer une autonomie maximale dans le développement de projet des personnes en situation de handicaps rares. Dans ce contexte, l'implication de l'ERHR AuRA vers une sensibilisation des acteurs pour :

- développer leurs compétences à s'ouvrir vers des ressources externes
- développer une réflexion sur les modèles inclusifs avec l'émergence de nouveaux dispositifs (PCPE)
- développer une réflexion sur des modèles combinés (articuler les offres d'établissements avec des offres de droits communs et/ou de dispositifs)

- transmettre les modalités de développement du projet « Une réponse accompagnée pour tous » avec, notamment, la mise en place du PAG et de la réforme de la tarification (SERAFIN PH). En 2017, l'ERHR AuRA intégrera le groupe « REPERES » organisé par la CNSA.

C'est un enjeu qui revêt une importance majeure concernant les problématiques handicaps rares. Par définition, la plupart des personnes relevant de ce champ ne rentrent pas dans les agréments des structures en place. Dans ce contexte, combiner l'ensemble des offres et des outils à disposition est un socle sur lequel peuvent émerger des solutions possibles. La compétence de veille sur le développement des politiques sociales est un axe sur lequel se base cette démarche. S'inscrivant comme catalyseur de développement de projets à tendance majoritaire inclusifs, le dispositif ERHR AuRa cherche à fédérer les opérateurs pour élaborer des réponses collectives en privilégiant les approches mutualisées et transcatégorielles.

Les actions d'accompagnement de projets et sur les appels à candidatures/appels à projets

L'ERHR AuRA a également accompagné des acteurs du territoire sur le développement de projets :

- Organisation d'un temps de **concertation entre secteur sanitaire et médico-social**
 - Accompagnement de la filière maladies rares FAVA Multi pour développer une matinée ayant pour objectif l'amélioration de la communication entre acteurs du champ sanitaire, social et du médico-social, notamment par des focus sur l'adaptation scolaire et de l'accès-maintien dans l'emploi. Cette rencontre, organisée le 30 septembre 2016, constitue une action de sensibilisation aux besoins des personnes qui vivent avec une maladie rare et de renforcement du réseau entre les professionnels de la région.
 - Participation au groupe de travail de la filière FIRENDO pour développer des modalités et des outils pour améliorer la coordination entre le secteur sanitaire et médico social
- **Création d'une plateforme épilepsie sévère** en collaboration avec l'ADIMC et le CH d'Annecy

- **Réponse à l'appel à projet** de la CNSA par l'ADIS : « Améliorer l'accès des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie à des activités de loisirs choisies. », axe 3 « Développer le bénévolat pour augmenter les ressources d'accompagnement requises notamment pour des activités de loisirs individualisées ». L'ERHR AuRA s'est positionnée favorablement à la demande de participation à la rédaction et à l'intégration du comité de pilotage.
- **Ouverture de places handicap rare épilepsie sévère** à l'IME Les Violettes avec un accompagnement de la structure en amont de la mise en place de ce nouveau groupe et l'organisation d'un temps de formation pour la nouvelle équipe d'accompagnement avec le centre ressources FAHRES. Un suivi de l'activité sera réalisé lors du dernier trimestre 2016.
- Offre **SESSAD Epilepsie sévère** :
 - Contribution à la rédaction du cahier des charges avec la Fédération EFAPPE et l'Association Paratonnerre
 - Etayage des trois opérateurs postulants sur la formalisation de la réponse à l'appel à projet
- Offre **Pôle de Compétences et Prestations Externalisées (PCPE)** en lien avec l'instruction du 12 avril 2016 et les appels à candidatures édités en juillet 2016
 - Intégration du collectif URPEP pour une lecture et compréhension commune de l'instruction et définir les structures prêtes à répondre aux futurs appels à candidature.
 - Sur l'appel à candidature PCPE Autisme : intégration du collectif d'associations pour transmettre les modalités de construction collaboratives de projet à l'image du fonctionnement de l'ERHR AuRA, orientation sur les axes à privilégier dans la réponse en lien avec l'inflexion des politiques publiques à l'égard des personnes en situation de handicap, contribution au partenariat dans le parcours des personnes avec Troubles du Spectre Autistique et déficiences sensorielles associées et/ou maladies évolutives.

- Organisation de deux rencontres des associations partenaires pour informer sur ces nouveaux dispositifs et déterminer les potentielles offres à développer sur le territoire en menant une réflexion sur la mutualisation des moyens. Ces deux réunions ont également intégré à la réflexion les pilotes de l'équipe relais Ile de France et Languedoc Roussillon.

- Etayage d'une réponse PCPE avec un CAMSP : requalification d'une offre existante – réseau SENS - financée par un FIR pour pérenniser ses modalités de financement en se constituant en pôle de compétences et prestations externalisées.

III. Les missions de l'ERHR AuRA

Les missions développées dans le cadre de cette partie émanent du schéma national 2014-2018. Seules celles qui incombent à l'équipe

relais en tant que pilotes, co-pilotes ou en appui des pilotes, soit en tant qu'acteurs ont été relevées.

Objectifs	N° action	Calendrier national	Actions	Etapes	Actions mises en œuvre
1- Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires					
<i>Objectif opérationnel 1 : soutenir le processus d'intégration pour améliorer collectivement les réponses aux besoins et aux attentes des personnes</i>					
Favoriser le déploiement de la démarche d'intégration sous le pilotage des ARS	1	2014 à 2018	Organiser les concertations interinstitutionnelles et stratégiques afin de piloter l'intégration	<i>Définir au sein de chaque interrégion les modalités de concertation stratégique à mettre en place et leurs objectifs, en particulier l'organisation et la gouvernance des réunions de concertation stratégique.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Organisation de trois comités de pilotage en présence de l'ARS et d'associations partenaires pour transmettre le développement des actions menées par l'ERHR et définir les axes stratégiques des actions à venir. Invitations réalisées auprès d'acteurs du dispositif intégré (CNRHR, GNCHR, pilotes d'autres ERHR) pour participer à ces rencontres en vue d'une meilleure identification des acteurs et de diffuser aux membres du dispositif intégré les actions engagées sur le territoire Auvergne Rhône-Alpes.
Pilote : CNSA Acteurs : ARS, ERHR, GNCHR, CNRHR				<i>Appuyer les ARS dans l'élaboration de supports de communication présentant les équipes relais.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'ensemble des supports élaborés par l'ERHR sont disponibles sur demande de l'ARS. Les présentations powerpoint élaborés pour les comités de pilotage sont envoyées à l'ensemble des partenaires et à l'ARS.
				<i>Définir des indicateurs partagés sur la réussite du déploiement de l'intégration.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les indicateurs utilisés pour relever l'exercice annuel de l'ERHR ont été élaborés par la CNSA en lien avec le GNCHR et le cabinet ALCIMED. • Ils ont fait l'objet d'une transmission à l'ARS • La grille d'activités annuelle sera envoyée à l'ARS • Le développement du SCIDI (Système d'Information et de Communication du Dispositif Intégré) qui servira à tracer l'ensemble des activités ERHR sera diffuser auprès de l'ARS. L'ERHR AuRA a intégré le groupe de travail et intégrera l'ARS AuRA dans cette réflexion.

				<p><i>Suivre l'avancement du processus d'intégration : montée en charge globale du dispositif, changement des pratiques professionnelles.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • 230 actions collectives effectuées en 2016. • Transmission de la grille d'activités et du rapport d'activités à la CNSA et à l'ARS. Le rapport d'activités relève et commente la montée en charge du dispositif ERHR. Ces réflexions font l'objet d'échanges avec l'ARS. • En 2016, la CNSA a produit un document relevant la montée en charge de l'ensemble des ERHR. Ce document a été transmis à l'ARS.
				<p><i>Capitaliser ces méthodes et outils au niveau national et prévoir leur réajustement annuel</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • La collecte des ressources rassemblées au cours de l'exercice de l'équipe relais n'ont pas encore fait l'objet d'une capitalisation nationale. En amont, il serait nécessaire de créer un outil spécifique permettant un recours facilité aux données et accessible à tous les acteurs. Le développement du SCIDI pourra peut-être répondre à tout ou en partie à ces besoins.
<p>Pilotes : CNSA, GNCHR Acteurs : DGCS, ARS, CNRHR, ERHR, MDPH</p>	2	2015-2018	<p>Mettre en place des journées nationales annuelles de remontée d'expériences sur l'intégration entre ARS, GNCHR, CNRHR, équipes relais et associations représentatives</p>	<p><i>Sur la base de l'analyse et de l'évaluation produites, organiser des échanges partenariaux entre ARS, MDPH et acteurs du dispositif intégré au niveau national.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • 1^{er} juin 2016 : organisation de la journée de concertation CNSA/ARS/MDPH/ERHR/Associations partenaires. Cette journée sera reconduite le 16 juin 2017 avec, pour objectifs : <ul style="list-style-type: none"> - Rendre lisible les dispositifs handicaps rares sur le territoire et leurs missions - Rendre compte des actions ERHR AuRA : les leviers à mettre en œuvre sur la question de la complexité des situations - Développer la thématique de la co-responsabilité et de la subsidiarité : les outils de transfert permettant aux acteurs du territoire de co-agir sur des situations problématiques - Rendre compte-compte du développement du projet « Une réponse accompagnée pour tous » sur les missions MDPH - Recenser les ressources : quels outils peuvent être opérants ? - Informer sur la signature de la convention ARS-éducation nationale : quels impacts sur les parcours ?
<p>Déployer les équipes relais, organiser l'articulation entre les ERHR, les</p>	5	2015-2018	<p>Mettre en place une démarche d'analyse commune des situations entre les</p>	<p><i>Définir les modes d'organisation et mettre en place des réunions d'analyse commune des situations entre CNRHR et équipes relais, en utilisant les moyens de</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • 14% des situations ont été traitées à partir d'une analyse conjointe ERHR et CNRHR avec <ul style="list-style-type: none"> ○ 1 avec le CNRHR La Pépinière ○ 5 avec le CNRHR Le CRESAM ○ 3 avec le CNRHR FARHES

<p>CNRHR et les ressources locales</p>		<p>centre nationaux de ressources handicaps rares et les équipes relais et faciliter l'orientation des situations individuelles et la montée en charge et en compétences de ces équipes relais</p>	<p><i>communication à distance.</i></p>	<p>En 2016, les situations problématiques handicaps rares adressées à l'équipe relais AuRA concernent :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ L'association d'une déficience visuelle et plusieurs autres déficiences : 22% ○ L'association d'une déficience auditive et plusieurs autres déficiences 6% ○ L'association d'une déficience visuelle et d'une déficience auditive : 23% ○ Une épilepsie sévère : 3% ○ L'association d'une ou plusieurs déficiences et d'une affection chronique grave ou évolutive : 42% <p>Synthèse :</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 75% des situations avec épilepsie ont été traitées avec Fahres ○ 7% des situations avec une déficience visuelle ont été traitées avec La Pépinière ○ Aucune situation avec déficience auditive n'a été traitée avec Laplane ○ 33% des situations déficience visuelle et déficience auditive ont été traitées avec le CRESAM <p>Il est à souligner que 42% des situations adressées sont hors-champs des Centres de Ressources Nationales.</p> <p>Les modalités de travail conjoint avec les CNRHR sont dépendantes de l'offre de proximité présente sur le territoire. Elles sont également à mettre en lien avec le type de demande adressé à l'équipe relais.</p>
<p>Pilotage de l'action : CNRHR, ERHR</p>			<p><i>Définir et formaliser, à partir de cette analyse, les critères d'orientation des situations vers les CNRHR et/ou les équipes relais.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Des temps de concertation sur les critères d'orientation ont été réalisés avec 3 centres ressources. Des référents ont été nommés afin de faciliter ces échanges. • Développées par la CNSA en 2015, les rencontres entre CNR et ERHR ont été arrêtées en 2016. • La montée en charge des ERHR permet de mieux cerner les besoins sur les territoires et sans doute de construire avec les CNR des modalités d'approche conjointe plus opérantes. De nouvelles réunions seraient à programmer en 2017 avec une animation réalisée par le GNCHR et/ou la CNSA.
			<p><i>Formaliser et déployer les outils communs CRNHR et équipes relais (fiche de premier contact, fiche de liaison, de suivi, compte-</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Un groupe de travail pour développer le SCIDI va se mettre en place début 2017 avec des représentants de CNR et d'ERHR. Cette entité permettra de construire et d'animer des outils communs.

				<i>rendu...).</i>	
				<i>À partir de l'expérience des analyses communes, formaliser une grille permettant d'enrichir et de compléter les éléments de bilan et d'évaluation existants par l'approche pluridisciplinaire.</i>	<ul style="list-style-type: none"> La commission Axe 4 : recherche, innovation à laquelle participe l'ERHR AuRA a mis en place une grille qui va tracer les échanges entre ERHR et CNR. Cette première démarche ; quantitative, devrait aboutir courant 2017 à une enquête approfondie axée sur le qualitatif. Au terme de cette étude, des préconisations pourront être transmises dans le sens de la construction d'un outil commun.
				<i>Organiser des groupes d'analyse de pratiques.</i>	<ul style="list-style-type: none"> En intra, l'ERHR AuRA a organisé des interventions sur les thèmes : <ul style="list-style-type: none"> La coordination de parcours (Jean-René Loubat) Les dispositifs handicaps rares et plus particulièrement la mise en place des équipes relais (Marc Fourdrignier) <p>Ces interventions n'ont pas vocation à réaliser une analyse de la pratique mais plutôt l'accompagnement de la montée en charge de l'ERHR AuRA et du développement de nouvelles modalités d'approche des situations. Les membres de l'équipe ont pu, à ces occasions, transmettre l'ensemble des questionnements qui découlent de leur pratique.</p>
Pilotage de l'action : ERHR	6	2015-2018	Organiser la concertation technique au niveau des territoires d'intervention des équipes relais afin de faciliter l'articulation entre les acteurs du dispositif, le travail de réseau et la mise en œuvre de la subsidiarité dans le recours aux expertises	<i>Mettre en place, à l'initiative des équipes relais, une réunion trimestrielle avec les acteurs de la concertation technique et clinique représentatifs des acteurs du territoire concernés par le parcours de vie de la personne en situation de handicap rare pour garantir la lisibilité de l'offre de services, la cohérence du service rendu, l'harmonisation des pratiques, la réalité de l'implication des différents acteurs.</i>	<ul style="list-style-type: none"> Un comité de pilotage est organisé trois par an avec un groupe d'associations partenaires et l'ARS. Deux réunions rassemblant l'ensemble des signataires de la convention partenariale ont lieu deux fois par an Les objectifs de ces rencontres : <ul style="list-style-type: none"> Synthèse sur le développement des missions de l'ERHR et du dispositif intégré Echanges sur les axes à déployer Echanges sur les attentes des acteurs en vue de mener conjointement des actions d'animation du territoire
				<i>Définir et formaliser, à partir de cette analyse, les critères d'orientation des situations vers les CNRHR et/ou les équipes relais</i>	<ul style="list-style-type: none"> Les critères d'orientation des situations font l'objet d'une réflexion amorcée par la commission axe 4 : recherche, innovation. Elle est lancée par une étude interne au dispositif intégré sur les échanges opérés en 2016 entre CNR et ERHR.

				<i>Pointer les difficultés rencontrées sur le terrain, faire remonter les observations, les remarques en vue de trouver des solutions dans les domaines institutionnel (concertation stratégique) et opérationnel</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'ensemble des thématiques transversales rencontrées par l'ERHR fait l'objet d'une transmission auprès de l'ARS afin de mener une concertation commune sur ces axes. • L'ERHR AuRA, au titre des situations problématiques qui lui sont adressées, est créatrice de réponses composées à partir des offres du territoire. Ces actions font l'objet d'interventions permettant de sensibiliser les acteurs sur la possibilité de construire des solutions multifformes.
				<i>Capitaliser sur les pratiques</i>	<ul style="list-style-type: none"> • En 2016, l'ERHR AuRA a participé sur invitation de la CNSA à la formalisation d'une fiche ressources permettant de collecter les pratiques. • La fiche a été mise en œuvre au cours de l'année 2016 par l'ERHR AuRA. Ces fiches sont en partie remplies lors des rencontres organisées avec eux puis renvoyées afin d'être complétées et validées. Le taux de retour est très faible. En 2017, une réflexion sera menée en interne mais également avec les autres ERHR pour adopter une démarche de collecte plus efficiente. • L'ERHR AuRA a ouvert un répertoire des acteurs géré par la documentaliste.
Soutenir les MDPH dans leur participation au processus d'intégration	7	2015-2018	Identifier un référent pour chaque MDPH au sein des équipes relais en relation avec le référent partenarial de la MDPH	<i>S'accorder sur le rôle et les missions respectives des équipes relais et des MDPH et sur leurs complémentarités.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'ensemble des MDPH ont été sollicitées directement par l'équipe relais et dans le cadre de la journée de concertation CNSA/ARS/MDPH/ERHR. • Mise en place d'un partenariat avec 6 MDPH. 2 d'entre elles participent au projet « Une réponse accompagnée pour tous ». L'ERHR AuRA s'est rapprochée de ces deux structures pour mener des actions conjointes. • Une rencontre a été réalisée avec deux autres départements • 4 MDPH n'ont pas répondu aux diverses sollicitations. • Des démarches vont être réenclenchées en 2017 pour organiser au moins une rencontre avec les MDPH non rencontrées. • Fin 2016, des démarches auprès de la CNSA et des autres ERHR ont été réalisées dans l'objectif de rédiger une convention partenariale. Actuellement, 4 MDPH ont répondu positivement à notre demande d'intégrer cette démarche.
Pilotes : ERHR, MDPH				<i>En partant d'évaluations de situations de handicap rare, définir et formaliser un processus de travail entre les équipes</i>	<ul style="list-style-type: none"> • La rédaction d'une convention partenariale devrait permettre d'aborder l'ensemble de ces points. • Les informations concernant les missions spécifiques de l'équipe relais et les acteurs du dispositif intégré ont été

				<i>pluridisciplinaires des MDPH, le référent de l'équipe relais et un professionnel des CNRHR. Ce processus doit permettre le soutien des équipes des MDPH par la sollicitation des équipes relais en cas de besoin.</i>	transmises aux MDPH rencontrées. En 2016, l'ERHR AuRA <ul style="list-style-type: none"> - a été contactée pour 4 situations - a sollicité 6 fois les MDPH pour mener des actions collectives
				<i>Identifier un référent pour chaque MDPH au sein de chaque équipe relais</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les coordonnées des coordinatrices de parcours ont été transmises à chaque MDPH rencontrées concernant les échanges sur les situations • Les coordonnées du pilote ont été transmises concernant les actions d'animation du territoire et les situations critiques
				<i>Identifier un référent partenarial ERHR au sein de chaque MDPH</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Un référent dans chaque MDPH rencontrée a été nommé
				<i>Proposer un projet de convention ERHR/MDPH afin de clarifier les rôles et les complémentarités.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Le projet de réaliser une convention ERHR/MDPH est en cours. Il est porté par l'ERHR AuRA avec la création d'un groupe de travail comprenant des représentants de la CNSA, des MDPH et des pilotes d'ERHR.
Pilotes : MDPH, ERHR appui de la CNSA	8	2015-2018	Favoriser le recours aux équipes relais et aux CNRHR par les MDPH pour appuyer le travail d'évaluation, d'orientation et de détermination des réponses à apporter aux personnes en situation de handicap rare	<i>Organiser des rencontres régulières pour affiner la coopération, échanger sur les besoins des MDPH en matière d'accompagnement et de soutien de la part des équipes relais</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Des temps de concertation ont été développés en 2016 ; notamment la journée organisée sur demande de la CNSA (1^{er} juin) • Suite à cette journée d'échanges, des rencontres ont été organisées sur les départements. Fin 2016, les niveaux de collaboration entre MDPH et ERHR AuRA varient du niveau d'information sur le dispositif handicaps rares et les missions spécifiques ERHR jusqu'au développement de projets communs. • En 2017 : <ul style="list-style-type: none"> - l'ensemble des MDPH devront avoir été rencontrées - des thématiques conjointes devront être développées avec au moins deux départements.
				<i>Proposer une sensibilisation ciblée sur le sujet des handicaps rares par les équipes relais avec l'appui des CNRHR et la participation des associations</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'Atelier des Aidants a vocation de traiter de thématiques transversales qui concernent les personnes en situation de handicap, les familles et les professionnels • Organisation de cet évènement avec le soutien d'associations partenaires. La place des CNRHR est à définir. • 3 rencontres « Ateliers des Aidants » a été organisée en 2016. • Préparation avec les CNRHR de deux journées de

					sensibilisation aux déficiences sensorielles et réalisation en 2017.
				<i>Proposer une journée interrégionale commune de travail pour faciliter le partage des connaissances et définir les apports réciproques.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Une journée a été organisée en juin 2015 • Cette action est reconduite en 2016 avec l'appui de l'ARS
Pilotes : MDPH, ERHR	9	2015-2018	Au moment des périodes de transition des personnes en situation de handicap rare, renforcer la prise en compte des besoins d'accompagnement des professionnels dans la connaissance des habitudes de vie de ces personnes et des stratégies de compensation, en particulier en matière de communication et d'expression	<i>Transmettre les éléments de bilan et de stratégie de compensation des MDPH à la nouvelle structure d'accueil et d'accompagnement</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'ensemble des éléments concernant le dossier de la personne ne passe pas par l'équipe relais. Ce sont les personnes elles-mêmes ou leur représentant légal qui sont chargés de la transmission des éléments. • L'ERHR AuRA s'assure que la transmission des éléments du dossier a bien été réalisée et que les différents acteurs soient bien en contact pour faciliter les échanges. • L'ERHR AuRA informe l'ensemble des acteurs de sa disponibilité à répondre aux besoins spécifiques si cela est nécessaire. • Le schéma national propose de se situer dans une posture de subsidiarité et dans une approche de co-responsabilité. L'ERHR AuRA œuvre à concrétiser ces axes avec les acteurs locaux.
				<i>Amorcer ce travail par les équipes relais</i>	<ul style="list-style-type: none"> • 37% des actions menées au titre des situations individuelles concernent des demandes de soutien à l'accompagnement et au suivi de parcours • L'ERHR AuRA effectue la coordination et veille aux échanges d'informations entre les acteurs.
				<i>Proposer à chaque nouvelle structure d'accueil l'appui des ressources expertes et spécialisées de la MDPH</i>	<ul style="list-style-type: none"> • La mise à disposition d'expertises repérées par l'ERHR AuRA est systématiquement effectué
<i>Objectif opérationnel 2. Donner à la personne, ainsi qu'à son entourage, les leviers et l'information lui permettant d'être actrice de son parcours et de ses choix</i>					
Mettre à disposition la connaissance, le	10	2015-2018	Affiner le diagnostic des ressources du territoire		<ul style="list-style-type: none"> • 230 actions collectives ont été réalisées en 2016 • Ces démarches ont pour objectif de repérer les ressources sur le territoire.

répertoire des ressources et les outils sur les handicaps rares via un portail unique d'information et de documentation handicaps rares			d'intervention de chaque ERHR afin de mobiliser les acteurs sur un travail de réseau et de filières sur les handicaps rares		<ul style="list-style-type: none"> • Ces ressources sont à disposition de l'ensemble des personnes qui interpellent l'ERHR AuRA • Fin 2016, l'ERHR AuRA se situe au stade du repérage des ressources et de la coordination entre besoins et compétences • Le développement d'un diagnostic qui puisse être transmis nécessite d'avancer dans les actions. • Des problématiques récurrentes rencontrées depuis les 18 mois d'exercice ont fait l'objet d'une transmission à l'ARS
Pilote : GNCHR Acteurs : ERHR, CNRHR	12	2015-2018	Développer un portail d'information et de documentation sur les handicaps rares pour les professionnels, les familles puis le grand public	<i>Établir un plan de développement du portail à partir de la hiérarchisation des priorités pour une mise en œuvre progressive</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Un forum a été créé pour collecter l'ensemble des informations et des documentations concernant les handicaps rares. La hiérarchisation est encore à affiner pour un accès facilité aux données. • L'ERHR AuRA développe un centre de documentations au service de l'ensemble des acteurs. • Un groupe composé des documentalistes des centres ressources et de l'ERHR AuRA se mobilise pour rendre accessibles les données en lien avec la commission 1 : « Formaliser, gérer, diffuser les connaissances »s
				<i>Définir les services aux utilisateurs (documentation, actualité, annuaire...)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'ensemble des services liés à la documentation à leur accès est diffusé sur le site de l'ERHR AuRA. • Des tables thématiques de documentation sont régulièrement proposées. Elles sont l'occasion de diffuser les informations sur le centre de documentation et de proposer des inscriptions pour effectuer des emprunts et/ou adhérer à la newsletter. • Des recherches documentaires et des livrets thématiques sont édités par la documentaliste de l'ERHR AuRA. Ils sont à disposition de l'ensemble des acteurs. • L'accès au centre de documentation de l'ERHR AuRA est libre et gratuit. • En 2016, développement du logiciel de documentation
				<i>Définir un protocole facilitant l'échange de données.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Un cahier des charges pour le développement du SCIDI a été réalisé par un groupe de travail que le directeur de la structure porteuse a intégré. • Un groupe de travail opérationnel va se mettre en place début 2017. Le pilote de l'ERHR AuRA fera partie de cette instance. • L'un des objectifs du SCIDI concerne l'échange des données au sein du dispositif intégré
				<i>Développer le portail sur les</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Le forum créé en 2016 est une première étape du

				<i>handicaps rares.</i>	développement d'un portail handicaps rares
Informé et soutenir la personne, ainsi que son entourage, pour aider à réaliser ses choix, à exercer ses droits et faciliter son parcours de vie à domicile ou dans le secteur spécialisé	15	2016-2018	Organiser dans les interrégions des journées d'information et d'échanges à destination des personnes et de leur entourage		<ul style="list-style-type: none"> • Mise en place de soirées thématiques : Les Ateliers des aidants trois fois par an • L'essaimage de cette action est programmé pour 2017 • L'ERHR AuRA participe au développement du projet E Learning à destination des aidants proches sur l'axe : entrée en relation et en communication des personnes en situation de handicaps rares.
2- Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources des situations à tous les âges de la vie					
<i>Objectif opérationnel 1. Améliorer l'accompagnement par le repérage précoce et l'évaluation des situations de handicap rare à tous les âges</i>					
Informé et sensibiliser les professionnels de la santé et du médico-social pour adapter les actions et les modalités de repérage précoce des situations de handicap rare	16	2016-2018 Création	Sensibiliser les professionnels de la santé à mieux dépister et comprendre les déficiences à l'origine d'une situation de handicap rare		<ul style="list-style-type: none"> • L'ERHR AuRA participe à un groupe de travail avec la filière maladie rare FIRENDO des modalités et des outils pour améliorer la coordination entre le secteur sanitaire et médico social • L'ERHR AuRA a accompagné la filière FAVA MULTI à l'organisation d'une journée ayant pour objectif l'amélioration de la communication entre les secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux • L'ERHR AuRA a été interpellé par la filière AnDDI Rares pour intégrer un groupe d'échanges entre acteurs du médico-social et du sanitaire. • 10% des actions collectives sont orientées vers le secteur sanitaire. La présence du médecin coordinateur au sein de l'ERHR AuRA facilite l'accès sur ce secteur. • Fin 2016, une réflexion pour développer le temps d'intervention du médecin coordinateur est lancée.
	17	2016-2018 Création	Développer l'information sur l'importance du repérage des déficiences associées ou secondaires pouvant constituer un handicap rare auprès des acteurs		<ul style="list-style-type: none"> • En 2016, des supports ont été produits pour sensibiliser <ul style="list-style-type: none"> - sur les intrications des déficiences et leurs conséquences - sur l'adaptation du projet en fonction de l'évolution des déficiences - sur l'intrication des déficiences et l'impact de l'environnement • En 2017, des actions de sensibilisation des déficiences sensorielles en direction des acteurs locaux vont être organisées

			du handicap, du soin et de la perte d'autonomie		
	21	2016-2018	Inciter les équipes des ESMS à mettre en place des groupes pluridisciplinaires d'analyse des situations des personnes en situation de handicap rare et contribuer à l'élaboration de stratégies de prise en charge et d'accompagnement adaptées		<ul style="list-style-type: none"> • Les rencontres réalisées en 2016 en direction des ESMS ont cherché à sensibiliser les acteurs sur la qualification de leurs publics. C'est une étape pour prendre plus particulièrement en considération les besoins spécifiques des personnes en situation de handicaps rares.
Développer une offre d'accompagnement et de relais aux aidants familiaux des personnes en situation de handicap rare	23	2015-2018	Recenser et développer des projets d'accueil temporaire pour des phases de bilan et de réévaluation dans le but de prévenir les ruptures et les crises et d'anticiper les transitions	<i>Recenser et qualifier les projets d'accueil temporaire sur le territoire.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les projets d'accueil temporaire sur l'ensemble des structures rencontrées ont fait l'objet d'un recensement. Ils sont capitalisés sur la fiche ressources. • Des actions de repérages des structures proposant du répit ou des vacances adaptées ont également été réalisées.
Pilotage de l'action : ERHR pour le recensement GNCHR pour la réalisation d'une étude				<i>Effectuer un diagnostic des territoires (points forts, manques, besoins...), identifier les leviers ou les difficultés de la mise en œuvre de l'accueil temporaire.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les accueils temporaires sont en lien avec l'agrément des structures porteuses ; ce qui restreint parfois l'accès des personnes en situation de handicaps rares. Ces situations combinent des déficiences et troubles qui correspondent rarement à ces agréments ; concernant notamment des problématiques de maladies évolutives qui nécessitent parfois un complément de prise en charge soignant, concernant les troubles du comportement associés qui constituent un frein aux accueils.
ARS pour le développement de projet				<i>Diffuser ce diagnostic aux ARS pour qu'elles puissent favoriser le développement de projets d'accueil temporaire adaptés aux</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Une première cartographie a été réalisée à partir des éléments collectés et transmise à l'ARS Rhône-Alpes en décembre 2015. • Les données restent insuffisantes à permettre une

				<i>besoins.</i>	représentation des besoins
	24	2016-2018	Développer et soutenir des projets d'accompagnement adapté et coordonné au domicile des personnes en situation de handicap rare		<ul style="list-style-type: none"> • L'ensemble des situations adressées à l'ERHR AuRA sur demande des familles (55% des situations) donnent lieu à un entretien à domicile ou dans un lieu choisi par la famille • Des coordinations de libéraux à proximité du lieu d'habitation de la famille ont été mises en place dans les situations de personnes isolées géographiquement des structures. L'appui aux libéraux est réalisé par une structure spécialiste à distance.
Identifier et soutenir les projets d'accueil spécifiques handicaps rares en établissements et services et capitaliser sur leurs pratiques	25	2015-2016	Déployer au cours des prochaines années les places nouvelles en ESMS spécifiquement dédiées aux handicaps rares, issues du premier schéma	<i>À la suite du diagnostic des ressources et des situations des équipes relais sur les territoires, identifier les spécificités, les forces et les besoins de chaque territoire</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les premiers axes de développement du diagnostic du territoire vont être développés en 2017.
Pilotage de l'action : ARS Acteurs : ERHR, ESMS repérés comme services ressources handicaps rares, autres ESMS				<i>Prévoir, en fonction des moyens disponibles, un déploiement de places nouvelles en ESMS adapté à ce constat en diffusant auprès d'eux les bonnes pratiques d'accueil identifiées</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Le déploiement de places HR sur le territoire Auvergne Rhône-Alpes a été réalisé en amont de la mise en œuvre de l'ERHR. C'est l'ARS qui a défini le plan de l'offre HR sur le territoire. • L'ERHR AuRA est systématiquement inclus dans les appels à candidature des places dédiées • Les besoins repérés sur le territoire font l'objet d'une information systématique auprès de l'ARS qui nous sollicite sur de nouveaux projets.
	26	2017-2018	Capitaliser les projets d'établissement et les pratiques d'accueil des acteurs ayant développé des places dédiées aux handicaps rares	Non opérationnel en 2016	
Pilotage de l'action : ERHR pour le recensement, ARS, MDPH	27	2015-2018	Expérimenter des accompagnements partagés entre plusieurs établissements et	<i>Recenser les expériences d'accompagnement partagé et définir les objectifs et les impacts attendus par leur mise en place</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Cet axe a été abordé lors des rencontres organisées en 2016. • Fin 2016, les demandes des établissements se dirigent majoritairement vers une attente de mettre en place des coordinations d'acteurs du territoire pour développer les

			services médicosociaux, basés sur la coresponsabilité		expériences d'accompagnement partagé. Des demandes en ce sens sont d'ores et déjà adressées à l'ERHR AuRA
				<i>Définir les pratiques de coopération et de coresponsabilité et les conditions nécessaires à leur réalisation</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'activité 2016 permet d'émettre quelques pistes de réflexion qui ne sont pas encore suffisamment étayées par la pratique. • Le développement du diagnostic territorial et les modalités de coopération des acteurs fera l'objet d'un premier travail de recherche. • Des démarches pour trouver des compétences pour rendre compte de ces pratiques vont être réalisées en 2017.
				<i>Soutenir des expérimentations d'accompagnement partagé entre plusieurs ESMS.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Dans le cadre des situations handicaps rares qui sont adressées à l'ERHR AuRA, des accompagnements peuvent concerner plusieurs acteurs. Les mobiliser pour développer un projet cohérent pour la personne et coordonner ses axes est réalisé par l'ERHR AuRA.
				<i>Évaluer ces expérimentations, les rendre visibles et capitaliser les bonnes pratiques</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les modalités de capitalisation des expériences et pratiques seront abordées en 2017.
Promouvoir des innovations pour un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec des comportements problématiques	28	2015-2016	Recenser les dispositifs et les actions innovants d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec des comportements-problèmes afin de repérer les conditions nécessaires à l'articulation entre les acteurs médico-sociaux, de la santé mentale et les aidants	<i>Recenser les dispositifs d'actions innovants permettant de favoriser l'évolution dans la qualité d'accompagnement du parcours de la personne en situation de handicap rare avec comportements-problèmes</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Un établissement recensé qui a mis en place un partenariat avec l'hôpital psychiatrique de secteur et le Centre Médico-psychologique pour : <ul style="list-style-type: none"> ○ Mettre en place des séjours séquentiels en hôpital psychiatrique ○ Mettre en place des suivis au CMP afin de développer la prévention des comportements problématiques ○ Organiser des rencontres conjointes inter-établissements pour évaluer l'impact du dispositif sur les comportements problématiques • Deux ateliers des Aidants ont été consacrés à cette thématique en 2016 • Deux livrets ont été édités par le centre de documentation de l'ERHR AuRA à destination des professionnels et des familles • Cette thématique a été abordée avec la MDPH de la Drôme pour organiser sur leur territoire des actions de sensibilisation des acteurs en partenariat avec l'ERHR AuRA. Le projet devrait être mis en place en 2017.
Pilotage de				<i>Identifier deux à trois expériences</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Cet axe n'est pas encore développé. Il pourra faire l'objet

l'action : GNCHR, appui des ERHR				<i>étrangères remarquables</i>	d'un échange au niveau des commissions organisées par le GNCHR.
				<i>Définir les conditions nécessaires à l'articulation entre les acteurs sanitaires, médico-sociaux et les aidants</i>	<ul style="list-style-type: none"> Cet axe fait l'objet d'un groupe de travail au sein de la filière FIRENDO. L'ERHR AuRA a intégré ce groupe. Les résultats de ce groupe feront l'objet d'une diffusion.
	29	2016-2018	Expérimenter des dispositifs et des actions innovants territorialisés pour les situations de handicap rare avec comportements-problèmes		<ul style="list-style-type: none"> En 2016, l'action de l'ERHR AuRA s'est plutôt axé sur le repérage des acteurs du territoire ayant développé des compétences de réponses vis-à-vis des comportements problèmes. Une étude émanant du Réseau Lucioles va sortir début 2017. L'ERHR AuRA étudiera la manière de l'intégrer dans une démarche globale en l'articulant avec les compétences d'autres acteurs repérés sur le territoire.
Promouvoir des innovations pour un meilleur repérage et un accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées en perte d'autonomie en situation de handicap rare	30	2015-2018	Recenser et développer des réponses territoriales innovantes en matière de repérage et d'accompagnement du parcours des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées poly déficientes en situation de handicap rare à domicile	<i>Mettre en place un groupe de travail national afin d'élaborer le cahier des charges sur le repérage et l'accompagnement des situations à domicile</i>	<ul style="list-style-type: none"> Des groupes nationaux de travail ont été formalisés fin 2015 sous forme de 4 commissions dont les thématiques sont les suivantes : <ul style="list-style-type: none"> commission "formaliser, gérer et diffuser les connaissances » commission "déployer l'organisation intégrée" commission "former l'ensemble des acteurs" commission "expérimenter, innover, participer à la recherche". L'ERHR AuRA participe au comité des commissions au travers du directeur de l'établissement porteur. L'ERHR AuRA participe à la commission "expérimenter, innover, participer à la recherche" dans laquelle sera versée cette thématique L'ERHR AuRA participe au projet E-learning à destination des aidants.
				<i>Identifier les territoires, en lien avec les ARS et les MDPH, afin de mener des actions innovantes.</i>	<ul style="list-style-type: none"> L'ERHR AuRA porte avec un établissement du Rhône un projet de laboratoire de communication adaptée en direction des personnes en situation de handicaps rares. <ul style="list-style-type: none"> Le pilote co dirige les actions en lien avec le directeur d'établissement Développer des actions innovantes sur le territoire nécessite une compréhension de ses besoins. Les 18 mois d'exercice de l'ERHR ne permettent pas ce repérage. La démarche de diagnostic va sans doute être porteuse dans cette démarche.
Acteurs : ERHR et acteurs du domicile				<i>Conduire l'expérimentation par des rencontres bisannuelles</i>	<ul style="list-style-type: none"> Une démarche de diagnostic est sans doute à mettre en œuvre en amont de cette démarche.

concernés sur les territoires identifiés, dont MDPH				<i>regroupant les représentants des différents territoires</i>	
				<i>Capitaliser et communiquer sur les résultats de ces expérimentations.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Une démarche de diagnostic est sans doute à mettre en œuvre en amont de cette démarche
Pilotage de l'action : CNSA, ERHR pour le recensement et ARS Acteurs : ERHR, établissements concernés et MDPH	31	2015-2018	Recenser et développer des réponses innovantes en matière d'organisation de l'accompagnement du parcours des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées poly déficientes en situation de handicap rare en établissement	<i>Mettre en place un groupe de travail national afin d'élaborer le cahier des charges sur les difficultés d'organisation de l'accompagnement des situations en établissement</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Cette démarche n'a pas encore été initiée par l'équipe nationale.
				<i>Identifier les territoires, en lien avec les ARS et les MDPH, afin de mener des actions innovantes</i>	<ul style="list-style-type: none"> • La démarche d'approche des acteurs du territoire a été effectuée tout au long de l'année 2016 sur le territoire Auvergne Rhône-Alpes. • L'ERHR AuRA s'est rapprochée de MDPH avec lesquelles des projets communs émergent. • En 2017, l'ERHR AuRA va développer des projets en lien avec ces instances.
				<i>Conduire l'expérimentation par des rencontres bisannuelles regroupant les représentants des différents territoires.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'ERHR AuRA se situe pas encore au stade de l'expérimentation sur des actions innovantes mais projette d'expérimenter des collaborations pour développer des projets en 2017.
				<i>Capitaliser et communiquer sur les résultats de ces expérimentations, notamment sur les conditions favorisant la coresponsabilité dans l'accompagnement.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'ERHR AuRA se situe pas encore au stade de l'expérimentation sur des actions innovantes mais projette d'expérimenter des collaborations pour développer des projets en 2017.
Pilotage de l'action : ERHR	32	2015-2017	Réaliser un recensement des solutions mises en place sur le terrain	<i>Définir la méthodologie du recensement (territoire concerné, structures et professionnels interrogés, bibliographie...)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • La méthodologie expérimentée par l'ERHR pour recenser les structures et les rencontrer se développe à partir de trois axes : <ul style="list-style-type: none"> ○ Contacter les établissements représentatifs avec

			pour faciliter la continuité du parcours des personnes en situation de handicap rare et améliorer la communication lors des transitions		<p>lesquels l'ERHR AuRA a mis en place une convention de partenariat</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Adresser une demande de rencontre avec les structures qui nous ont adressé une demande dans le cadre d'une situation problématique ○ Tracer les réseaux des structures visitées sur la fiche ressources <ul style="list-style-type: none"> • Le référencement des ressources collectées et leur accès est encore à formaliser. L'apport du poste de documentaliste sur l'ERHR AuRA va sans doute permettre une modélisation cohérente avec nos actions. • Le développement de l'offre SCIDI devrait relever la nécessité de définir une méthodologie commune au dispositif intégré.
				<i>Effectuer le recensement des solutions mises en place</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Cette action pourra être engagée une fois la précédente réalisée
				<i>Évaluer ces différentes solutions (points forts, limites, impact, facilité de transfert...).</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Cette action pourra être engagée une fois la précédente réalisée
				<i>Identifier les conditions spécifiques de réussite des transitions lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte des personnes en situation de handicap rare</i>	<ul style="list-style-type: none"> • En lien avec les situations traitées en 2016, une première approche peut être réalisée sur les dysfonctionnements empêchant une transition harmonieuse dans le passage entre structures enfants et structures adultes (les situations adressées à l'ERHR AuRA sont des situations problématiques)
				<i>Formaliser un document (annuaire, rapport ou cartographie...) répertoriant les solutions mises en places et le diffuser</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les résultats de l'étude seront diffusés.
	33	2016-2018	Mieux organiser les temps de transition entre les différents lieux d'accueil de la personne en situation de handicap rare		<ul style="list-style-type: none"> • Lorsque l'ERHR AuRA est mobilisée sur ce type d'action, elle met en œuvre une coordination permettant de soutenir la transition entre lieu d'accueil. • Cependant, dans la majorité des cas, l'ERHR est contactée une fois le passage effectué et lorsque celui-ci pose problème. • Une sensibilisation des acteurs pour les demandes réalisées auprès de l'ERHR AuRA soient transmises en amont des difficultés rencontrées.
	34	2017-2018	Expérimenter la mise en place d'un carnet de parcours	Non opérationnel en 2016	<ul style="list-style-type: none"> • L'ERHR AuRA va pouvoir proposer aux familles l'ouverture d'un carnet de santé numérique Compilio en 2017.

			avec les représentants des familles		
Faciliter l'accès aux soins et aux compétences sanitaires pour les personnes en situation de handicap rare par la mutualisation de plateaux techniques et le conventionnement	35	2015-2018	Améliorer l'accueil et l'accès aux soins des personnes en situation de handicap rare présentant notamment des difficultés d'expression et de communication (organisation, environnement, locaux, personnel sensibilisé...)	<i>Identifier les lieux d'accueil et de soins ambulatoires et leurs conditions d'accueil pour les personnes présentant des difficultés d'expression et de communication</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Identification de l'UASS (Unité d'Accueil et de Soins pour les personnes Sourdes) 74 dépendant du CH d'Annecy et de l'UASS 38 du CHU de Grenoble • Identification du CMP Sourds Lyon 9^{ème} • Identification de l'ADIS 73 (Association Départementale pour l'Insertion des Sourds) • Identification de la plateforme Handiconsult du CH d'Annecy • Identification de la plateforme répit mise en place par l'Accueil Savoie Handicap • Identification des missions de la FMR Défiscience avec un correspondant nommé • Identification du réseau R4P (Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes)
Pilotage de l'action : ARS Acteurs : ERHR, ESMS, acteurs sanitaires				<i>Identifier les plateaux techniques permettant de mieux coordonner et mutualiser les actions sanitaires et médico-sociales afin de mener des diagnostics différentiels, des évaluations et des rééducations fonctionnelles</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Identification du service Handiconsult au CH d'Annecy
				<i>Organiser un groupe de travail avec des professionnels d'unités d'accueil des patients sourds des hôpitaux afin d'identifier les points bloquants et les leviers potentiels de l'accueil des personnes sourdes avec déficiences associées et de développer des partenariats entre ces unités et les ressources handicaps rares</i>	<ul style="list-style-type: none"> • En 2016, l'ensemble des UASS du territoire ont été rencontrés. Des démarches sont engagées pour permettre une représentation précise des missions de chaque dispositif • Des projets communs pourront émerger une fois cette démarche finalisée
				<i>Prendre en compte les situations d'épilepsie sévère</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Des contacts avec des associations non gestionnaires, des structures et des services sanitaires ont été effectué • La fédération EFAPPE a été intégrée au comité de pilotage • Un travail de collaboration s'est développé pour définir le cahier des charges de l'offre SESSAD • Des rencontres avec les établissements dédiés épilepsie

					<p>sévère sur le territoire AuRA ont été réalisées en 2016</p> <ul style="list-style-type: none"> • La fédération EFAPPE a intégré le groupe de travail sur le développement de l'offre E Learning • Une collaboration s'est développée avec le CNRHR FARHES à partir de situations traitées conjointement. • L'ERHR AuRA intègre le groupe de travail mené par FAHRES en 2017
				<i>Formaliser un répertoire national des lieux d'accueil facilitant l'accès au soin des personnes en situation de handicap rare</i>	<ul style="list-style-type: none"> • La phase d'identification des dispositifs d'accès aux soins est en cours. Un répertoire sera créé et diffusé dès que l'ensemble des informations seront collectées.
Pilotes : ERHR, CNRHR, appui GNCHR Acteurs : ARS	37	2015-2018	Intégrer dans le travail en réseau les professionnels médicaux et paramédicaux qui ont des compétences spécifiques en matière de prise en charge des personnes en situation de handicap rare	<i>Recenser actions spécifiques en matière de prise en charge des personnes en situation de handicap rare</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les professionnels paramédicaux de l'ERHR AuRA : <ul style="list-style-type: none"> ○ Orthoptiste ○ Psychologue • Ont intégré des groupes de travail afin d'informer sur les typologies concernant le handicap rare mais aussi formaliser des actions pour développer une prise en charge adaptée aux situations de handicaps rares.
				<i>Leur permettre d'accéder aux différentes informations, formations et réunions (colloques, journées, temps d'échanges...) sur les situations de handicap rare</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Le site internet transmet l'ensemble des informations concernant les formations et réunions thématiques ainsi que la newsletter réalisée par la documentaliste de l'ERHR AuRA
				<i>Mettre en place un outil et/ou des processus permettant de solliciter ces professionnels plus directement (notamment quand les situations individuelles le nécessitent).</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les groupes de travail doivent se développer avant de les rendre opérants pour faciliter l'accès aux soins et à l'adaptation des soins en fonction des problématiques
Organiser des partenariats avec les filières maladies rares aux niveaux national et régional	38	2014-2018	Développer des liens ciblés avec les filières maladies rares concernées par les situations de handicap rare et étudier les partenariats	<i>Organiser une journée de rencontre entre les équipes relais et les filières maladies rares concernées par les situations de handicap rare et étudier les partenariats possibles en interrégion</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'ERHR a participé à : <ul style="list-style-type: none"> - L'élaboration d'une journée inter-secteurs (secteur sanitaire et médico-social) avec la filière FAVA Multi • L'ERHR participe à un groupe de travail : <ul style="list-style-type: none"> - Coordination entre secteur sanitaire et secteur médico-social avec la filière FIRENDO • L'ERHR va intégrer un groupe de travail avec la filière

			possibles en interrégion		AnDDi Rares en 2017.
Pilotage de l'action : CNSA, DGCS et DGOS				<i>Mettre en avant les frontières communes entre les maladies rares et les situations de handicap rare afin de mieux envisager les partenariats possibles.</i>	<ul style="list-style-type: none"> L'ERHR a participé à la formalisation d'une offre de formation rassemblant des acteurs du sanitaire et du médico-social avec le GRIEPS : « Amélioration du parcours de soins des personnes handicapées en situation complexe »
Acteurs : ERHR, GNCHR, filières maladies rares, associations du domaine des maladies rares, associations concernant les personnes en situation de handicap rare				<i>Convier des professionnels des filières maladies rares aux événements sur les handicaps rares (colloques, journées régionales...)</i>	<ul style="list-style-type: none"> Les colloques, formations, journées thématiques sont systématiquement diffusés
				<i>Identifier un référent maladies rares au sein de l'équipe relais</i>	<ul style="list-style-type: none"> Actuellement, le référent pour les filières maladies est le pilote.
	39	2016-2018	Organiser des partenariats ciblés sur l'information conjointe aux familles, notamment à l'annonce de la maladie et de ses conséquences en matière de handicap		<ul style="list-style-type: none"> Le partenariat commence avec les groupes de travail qui se développent. La question de l'annonce du handicap sera abordée comme thématique à développer conjointement.
3- Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare					
<i>Objectif opérationnel 1. Structurer un programme de développement des compétences nécessaires à la prise en compte de la complexité des situations de handicap rare</i>					
Développer et maintenir un haut niveau d'expertise au sein des CNRHR et des ERHR	41	2015-2018	Mettre en place des actions de formation adaptées aux besoins de développement des compétences des professionnels des équipes relais	<i>À partir de la mise en place des équipes relais, repérer les besoins collectifs de formation</i>	<ul style="list-style-type: none"> Colloques : <ul style="list-style-type: none"> LPC : Explication du fonctionnement et de l'utilisation de l'LPC 2 jours/2 professionnels Sensorialité et Handicap (INSHEA) : Toucher pour apprendre, toucher pour communiquer : 2 jours/2 professionnels CRNT et Journée à la Pépinière : CRNT : Rencontre entre ergos de ce centre ressources nouvelles

					<p>technologies. Présentation par l'équipe de la Pépinière de leurs pratiques et modalités de fonctionnement : 2 jours/2 professionnels</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vision, connaissance et conscience : Psychophysiologie de la vision/ Neuro ophtalmologie clinique/ Exploration/ Les métiers de la Basse vision : 2 jours/1 professionnel - Vivre au quotidien avec la surdité... de l'enfance à l'âge adulte : 1 jour/2 professionnels - Inclusion Scolaire : Lien éducation nationale et le médico-social : modalités de partenariat, objectifs et moyens : 1 jour/1 professionnel - Communication, adaptation scolaire, accès et maintien dans l'emploi : 1 jour/2 professionnels - Le secret professionnel et le partage d'informations à caractère secret dans les secteurs sociaux et médico-sociaux. Principes éthiques et juridiques : 1 jour/2 professionnels - Déficience auditive de l'enfant : la surdité de l'enfant/le dépistage néonatal/Réseau sens/implants cochléaires : 1 jour/1 professionnel - Mutualiser en info-doc santé, social et médico-social : quels intérêts ? Quels enjeux ? Les défis à relever. 3ème journée inter-réseaux info-doc en santé et social : 1 jour/1 professionnel - L'accompagnement des usagers au sein de l'association des PEP69 : place des familles dans les ESMS, parcours des familles, collaboration parents-professionnels : 1 jour/7 professionnels - Le Répit : échange autour de la notion de Répit : pour qui, quand, comment. + Présentation de différents services et lieu de répit : 1 jour/1 professionnel • Formations <ul style="list-style-type: none"> - Formation en Langue des signes Française : 5 jours/1 professionnel - Formation surdité/troubles complexes langage : 2 jours/2 professionnels - Formation à l'épilepsie : 1 jour/6 professionnels - Formation braille (niveau 1) : 1 jour/1 professionnel - Développer des produits documentaires électroniques innovants et multi-supports : 3 jours/1 professionnel - Médiatèame - approfondissement : modèles de documents : 1 jour/1 professionnel - Formation systémie (niveau 3) : 5 jours/1 professionnel
--	--	--	--	--	--

					<ul style="list-style-type: none"> - Formation LSF (niveau A1.1) : 5 jours/1 professionnel - Présentation de Trello : outil gratuit de gestion de projet en ligne : 1 jour/1 professionnel - Formation PPH : 1 jour/1 professionnel • <i>Soit 31 jours de colloques et 22 jours de formation</i>
Pilotage de l'action : GNCHR, ERHR				<i>Élaborer un programme de formation et d'accompagnement pluriannuel co-construit avec les équipes relais</i>	<ul style="list-style-type: none"> • En 2016, une journée de formation a été réalisée sur le plan national : formation PPH
				<i>Suivre les actions et les évaluer avec les équipes relais</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'action de formation a été évaluée
	44	2016-2018	Développer les fonctions de ressource et de formation des établissements et services repérés comme pôles de compétences auprès des intervenants à domicile et des aidants		<ul style="list-style-type: none"> • Les articulations entre besoins transmis par les familles sont réalisés en fonction des demandes. Des liens peuvent être développés sur que des expertises soient mises à disposition des familles
	45	2017-2018	À partir des équipes relais et des CNRHR, développer des partenariats avec les IRTS et les écoles de formation paramédicale pour accueillir des stagiaires au sein du dispositif intégré	Non opérationnel en 2016	<ul style="list-style-type: none"> • En 2015 , un stagiaire éducateur spécialisé été accueilli au sein de l'ERHR AuRA • En 2016, un stagiaire éducateur spécialisé été accueilli au sein de l'ERHR AuRA • Début 2017, une intervention des coordinateurs de parcours est prévue au sein d'une école de formation des travailleurs sociaux
<i>Objectif opérationnel 2. Former les professionnels et les aidants sur les démarches et postures spécifiques aux handicaps rares</i>					
Soutenir et développer les compétences des aidants, de l'entourage et des intervenants à domicile	50	2016-2018	Élaborer un thésaurus des savoirs profanes en matière de communication et de vie quotidienne à partir des savoirs et de l'expérience		<ul style="list-style-type: none"> • Une réflexion sur la capitalisation des échanges menés lors des Ateliers des Aidants est à développer. In fine, elle devrait aboutir à l'élaboration d'un thésaurus.

			des personnes, de leurs proches, des aidants et des intervenants professionnels		
	51	2016-2018	Former en commun les représentants des associations, les parents volontaires et les professionnels sur la transmission des savoirs et sur l'acquisition de compétences de formateurs		<ul style="list-style-type: none"> • L'ensemble des formations et actions de sensibilisation organisées par l'ERHR proposera aux familles de participer et/ou de témoigner.
Pilotage de l'action : ERHR, CNRHR	53	2015-2018	Organiser des échanges de pratiques mixtes et interdisciplinaires et développer une prise en compte systématique du savoir de l'entourage et de la personne, experts de la situation singulière et individuelle	<i>Organiser des journées d'accueil sur site (de type stage) entre acteurs du sanitaire et du médico-social de la même interrégion avec l'appui des équipes relais au sein du dispositif intégré</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Collaboration avec le GRIEPS pour formaliser un contenu de formation portant sur le « Parcours de soins des personnes handicapées en situation complexe ». Le projet pédagogique entend permettre la rencontre entre des professionnels issus du médico-social et du sanitaire autour des thématiques développées. • Dans le cadre des actions collectives, des rencontres se sont développées dans la volonté de rapprocher les deux champs ; permettant aux acteurs une identification des missions de chaque structure • L'ERHR AuRA a pris part avec la filière FAVA-Multi à l'organisation d'une journée thématique sur la coordination entre ces deux secteurs • L'ERHR AuRA a étayé le projet de plateforme épilepsie mettant en œuvre cette articulation avec l'hôpital d'Annecy et l'ADIMC.
				<i>Organiser des journées d'échanges entre professionnels et familles sur la mise en œuvre d'un accompagnement partenarial et spécifique des situations de handicap rare en région ou en interrégion</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Des actions portées par l'ERHR AuRA entendent favoriser les échanges entre familles et professionnels : <ul style="list-style-type: none"> - Au titre des actions individuelles, les familles sont systématiquement incluses dans les démarches avec programmation de rencontres entre les professionnels et les familles. - La manifestation « Atelier des Aidants » développée et organisée par l'ERHR AuRa a pour vocation de mixer les regards (des personnes en situation de handicap, les familles et les professionnels) autour de thématiques transversales

					<ul style="list-style-type: none"> - Dans le cadre du développement de l'offre E Learning, le groupe est composé de familles et de professionnels - L'offre de formation développée avec le GRIEPS sur « Parcours de soins des personnes handicapées en situation complexe » fera intervenir des professionnels mais également des familles. - Des associations non gestionnaires sont présentes au sein du comité de pilotage.
				<i>Organiser des échanges entre groupes de pairs (AVS ou autres intervenants) : mise en commun d'expériences, forum de discussion</i>	<ul style="list-style-type: none"> • En 2017, l'ERHR AuRA fera partie du comité de pilotage du projet InClUSHER porté par l'ADIS. Le projet développe la pair-aidance pour les personnes atteintes du syndrome d'Usher.
Former et sensibiliser les professionnels des champs sanitaires et médico-sociaux sur les situations de handicap rare Pilotage de l'action : CNRHR, GNCHR Acteurs : centres de formation, ERHR, OPCA	56	2014-2018	Former les professionnels sur des aspects spécifiques de l'accompagnement de la vie quotidienne des personnes en situation de handicap rare et de leur entourage	<p>Dans la continuité des actions de formation dispensées par les CNRHR, réaliser et animer des modules courts de formation (un à cinq jours) sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> • les techniques de communication • des points spécifiques de la prise en charge quotidienne (par exemple, les troubles alimentaires) • le repérage et l'évaluation de la déficience sensorielle au sein des ESMS • la compréhension des manifestations des comportements-problèmes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Un plan de formation conjoint avec l'établissement porteur (CTR DV) est réalisé afin de développer l'offre sur les spécificités handicap rare. • Des recherches documentaires ont été réalisées sur ces thèmes et mis en ligne sur le site. • L'ERHR AuRA participe au développement de l'offre E Learning sur le thème de la mise en relation/entrée en communication des personnes en situation de handicaps rares à destination des aidants proches • 2 journées de sensibilisation aux déficiences sensorielles associées vont être organisées en 2017 • 3 ateliers des aidants ont été organisés en 2016 sur la thématique des comportements problématiques. • Une action est en cours de réflexion avec la MDPH de la Drôme pour organiser une journée thématique sur comportements problème et rupture de parcours.
<i>Objectif opérationnel 3. Développer les compétences collectives sur les situations de handicap rare</i>					
Développer une compétence collective au sein des établissements médico-sociaux et sanitaires et avec les familles	58	2014-2018	Poursuivre et valoriser la démarche de formation action développée par les CNRHR (à l'intérieur d'un établissement ou d'un service) et évaluer ses effets	<i>Dans la continuité des formations actions intra-établissement animées par les CNRHR, développer un programme d'intervention qui favorise l'interdisciplinarité et la compétence collective permettant d'intervenir à la demande des établissements accueillant un public en situation de handicap rare</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'ERHR AuRA va participer en 2017 au groupe de travail mené par FAHRES sur la réalisation d'une mallette pédagogique : sensibiliser les acteurs à l'épilepsie sévère. • Une formation sur le repérage de la déficience visuelle et les actions spécifiques à mettre en œuvre dans le cadre de l'accompagnement et des prises en charge en direction d'un public polyhandicapé est programmée début 2017. Elle se réalisera en lien avec l'établissement porteur le CTR DV.
Pilotage de				<i>Évaluer l'impact sur les pratiques</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Fin 2016, des thématiques d'actions de formation et de

l'action : CNRHR, appui du GNCHR concernant l'évaluation des effets Acteurs : organismes gestionnaires, ERHR				<i>et le projet d'établissement ou de service</i>	sensibilisation sont à l'étude. Celles qui seront développées à partir de 2017 feront l'objet d'une évaluation.
Pilotage de l'action : CNRHR, ERHR Acteurs : ERHR	59	2014-2018	Accompagner et soutenir l'évolution des projets des établissements et services médico-sociaux	<i>Sur le modèle développé par les CNRHR, accompagner les établissements volontaires sur les conditions et les évolutions organisationnelles, fonctionnelles et environnementales nécessaires pour améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Un accompagnement spécifique est réalisé auprès de trois établissements d'Auvergne (CRDV, IJA Les Charmettes et FAM La Pyramide) pour le développement de leur plateforme de services handicap rare. Les dimensions organisationnelles, fonctionnelles et environnementales sont prises en compte dans leur projet. • 47% des actions collectives sont orientées vers l'appui aux pratiques (dont 36% consacrées à l'appui en intra et 64% à l'appui en inter).
				<i>Promouvoir une fonction de management de l'interdisciplinarité</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'ERHR s'est mobilisée sur des interventions concernant la coordination de parcours et la coordination des acteurs du territoire. Ces actions visent à promouvoir des fonctions de liaison interdisciplinaires mais également inter-structurelles.
				<i>Capitaliser les bonnes pratiques</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'ensemble des initiatives développées dans les établissements et repérées par l'ERHR comme potentiellement porteuses dans l'accompagnement spécifique des personnes en situation de handicap rare seront capitalisées et diffusées.
4- Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare					
<i>Objectif opérationnel 1. Améliorer la connaissance sur la population et la clinique des situations de handicap rare à tous les âges de la vie</i>					
Améliorer la connaissance des populations en situation de handicap rare à tous les âges de la vie	62	2015-2018	Apporter des éléments de connaissance à partir de la population suivie par les CNRHR et les équipes relais afin de documenter les combinaisons de déficiences à l'origine des situations rares et	<i>Documenter les combinaisons de déficiences et leurs conséquences en matière de capacité d'interactions et de communication</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'ERHR AuRA développe en partenariat avec un établissement du Rhône un projet de recherche-action sur la communication adaptée pour les personnes en situation de handicap rare. La recherche menée sur les processus d'entrée en communication sera diffusée. • L'ERHR AuRA anime sur son territoire le groupe E Learning entrée en relation/entrée en communication en direction des aidants proches.

			leurs conséquences en matière d'activité et de participation de la personne		
Pilotage de l'action : GNCHR				<i>Documenter les situations de handicap rare, notamment l'impact de la combinaison des déficiences sur le développement et les apprentissages</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'ensemble des situations problématiques adressées à l'ERHR AuRA font l'objet d'une transmission anonymisée. • Le rapport d'activités est également transmis. L'ensemble des résultats enregistrés par les ERHR feront sans doute l'objet d'une synthèse permettant d'alimenter cette question des impacts. • Apporter des données fiables sur cet axe réclame un exercice plus approfondi afin d'éviter les constats trop schématiques et cela, dans un contexte où, concernant l'ERHR AuRA, 38% des situations adressées comprennent des combinaisons uniques. • Il semblerait important de prendre en considération l'impact de l'environnement pour étayer cette étude.
Acteurs : ERHR, CNRH				<i>Publier des résultats annuels sur la population en situation de handicap rare (national et régional)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les résultats sont collectés sur la grille d'activités transmise une fois par an aux services d'Etat. Leur publication devra faire l'objet d'un échange pour comprendre leurs attentes en terme de diffusion.
				<i>Alimenter qualitativement les réflexions nationales et interrégionales sur les besoins des personnes en situation de handicap rare</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Les grilles d'activités de l'ERHR transmettent également les besoins des personnes en situation de handicap rare ; notamment au travers des types de demandes qui lui sont adressées. • Le présent rapport d'activités développe quelques axes de réflexion.
<i>Objectif opérationnel 2. Créer un environnement favorable à la recherche sur les handicaps rares et assurer la diffusion des connaissances</i>					
Pilotage de l'action : CNSA, INSERM Acteurs : CNRHR, ERHR, ESMS volontaires	69	2014-2015	Organiser le partenariat avec l'INSERM afin d'enrichir les bases documentaires au moyen d'une veille scientifique et par l'appui à la mise en œuvre de colloques interdisciplinaires avec les CNRHR, les équipes relais et les acteurs du dispositif intégré	<i>Soutenir la diffusion de l'expertise collective de l'INSERM auprès des équipes relais</i>	<ul style="list-style-type: none"> • L'ERHR prendra connaissance de l'ensemble des documents transmis. • La documentaliste de l'ERHR AuRA est chargée de mener une veille sur l'ensemble des documents produits dans le cadre du handicap rare. • Ces documents font l'objet d'une transmission via la newsletter.

			<p><i>Organiser à partir d'un partenariat INSERM/GNCHR un colloque annuel des avancées de la connaissance des handicaps rares</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'ERHR AuRA répondra présente à l'ensemble des sollicitations permettant d'alimenter et de diffuser les connaissances concernant les handicaps rares.
			<p><i>Mettre en place des séminaires de travail thématiques entre équipes de recherche, acteurs du dispositif intégré et filières maladies rares afin de faciliter les partenariats</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • L'ERHR AuRA entend participer à la recherche et développer des thématiques rassemblant les différents acteurs

La mise en place de l'ERHR AuRA a été effective en juin 2015 ; soit avec 18 mois de retard par rapport au calendrier prévisionnel des actions du 2^{ème} Schéma National d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares. La montée en charge de ses actions en 2016 s'est principalement orientée vers la rencontre des acteurs du territoire afin de repérer les compétences et les activer dans le cadre des situations problématiques. Le constat est réalisé en fin d'exercice que ces démarches ont produit les résultats attendus puisque des ressources complémentaires à l'ERHR AuRA ont été activées dans 72% des actions collectives et 70% des actions individuelles. Cette dynamique insufflée sur le territoire est à maintenir et à renforcer en 2017 en tentant de raccourcir la durée de traitement des situations problématiques. Le levier de la co-responsabilisation des acteurs et de la mobilisation des associations partenaires signataires de la convention est un axe que l'ERHR AuRA doit développer. Sur cette voie, l'étayage du dispositif intégré (GNCHR, CNRHR, associations non gestionnaires), de l'ARS et de la CNSA est un support indispensable au déploiement et à la pérennisation des actions engagées par l'ERHR AuRA.

En 2017, l'ERHR AuRA projette d'accentuer les actions d'animation du territoire et de partage de compétences. Elle organisera et participera à des groupes de travail, à des journées de sensibilisation. Elle intégrera des temps de formation. Sur ce champ, un projet de recherche-action sur la typologie 5 (hors entrée épilepsie sévère) et la déficience visuelle est à l'étude.

IV. Evaluation des actions engagées en 2016 et plan d'action 2017

	Actions du plan 2016	Nouvelles actions en 2017	Etat de réalisation (commentaires)													Responsable de l'action
				Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre	
Améliorer la cohérence du report des actions	Définir une organisation interne															
	Mettre en place une enquête de satisfaction		Enquête de satisfaction réalisée en 2016													Action finalisée
	Assurer la tracabilité de l'envoi et de la réception				Formaliser un document de report											Documentaliste/Coord de parcours
	Définir un protocole de traitement des situations		Des items sur les démarches à mettre en œuvre ont été développés mais la pluralité des situations n'a pas permis la définition d'un protocole								Modélisation d'un document de traitement des situations					Pilote
	Mettre en place l'outil Médiatteam : sécurisation des données		Etude réalisée sur le report des données		Transmission des données au GT du SCIDI											Action finalisée
	Définir le cahier des charges Médiatteam		Elaboration d'un document sur les adaptations à réaliser sur Médiatteam													Action finalisée
	Développer l'outil en lien avec le cahier des charges		En attente du développement du SCIDI		Participation au groupe de travail sur le développement du SCIDI											Pilote/Documentaliste
	Utilisation de l'outil par l'équipe		En attente du développement du SCIDI		Participation au groupe de travail sur le développement du SCIDI											Pilote/Documentaliste puis équipe
	Définir un protocole global de report des actions : capitalisation		Remplissage des tableaux de suivis tout au long de l'année		Report des actions individuelles et des actions collectives sur les tableaux de suivis											Equipe
	Transmettre à l'équipe les informations concernant le report des actions				Transmettre les outils et modalités de remplissage								Evaluer en équipe l'efficacité des outils			Pilote

Actions du plan 2016	Nouvelles actions en 2017	Etat de réalisation (commentaires)	Soutenir le processus d'intégration pour améliorer collectivement les réponses aux besoins et aux attentes des personnes												Responsable de l'action		
			Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre			
Définir les indicateurs sur le déploiement de l'intégration avec l'ARS		4 rencontres avec l'ARS organisées en 2016				Rencontre ARS							Rencontre ARS			Rencontre ARS	Pilote/Directeur de Pôle
Poursuivre les actions en direction des ESMS (4/mois en moyenne)		Plus de 10 actions menées en moyenne par mois Les accueils temporaires repérés lors de visites en établissement	Poursuivre les actions en direction des ESMS												Pilote/Coord de parcours		
Tracer les établissements dotés d'un accueil temporaire			Poursuivre les actions de repérage des accueils temporaires												Pilote/Equipe		
Tracer les structures de répit			Repérer les structures proposant du répit et leur public cible												Pilote/Equipe		
Poursuivre les actions en direction des services sanitaires (1/mois en moyenne)		23 structures ont été rencontrées	Poursuivre les actions en directions des services sanitaires												Pilote/Equipe		
Poursuivre les actions en direction des FMR		Intégration d'un groupe de travail avec une filière				Intégration d'un second GT											Pilote
Capitalisation des méthodes et outils		1er niveau de capitalisation réalisé par le centre de documentation : dotation d'outils et de méthodes	Poursuivre l'action de capitalisation												Documentaliste		
Diffusion des méthodes et outils		Diffusion via le site internet	Poursuivre l'animation du site afin de diffuser les outils et méthodes									+ Ouvrir un onglet "Boîte à outils" sur le site			Pilote/Documentaliste		
Rencontrer les MDPH (moyenne 1 tous les 2 mois)		8 MDPH rencontrées				Réactiver la demande de rencontre pour les 4 MDPH non rencontrées									Rencontre effectuées avec toutes les MDPH	Pilote /Directeur de Pôle/Equipe	
Participation aux commissions d'orientation		Action non réalisée mais participation à 2 commission situation critique				Participation à une commission PAG											Pilote
Elaborer une convention de partenariat avec les MDPH						Organiser un groupe de travail							Elaboration de la convention en partenariat avec les MDPH			Pilote	
Organiser des journées thématiques avec les MDPH													Organisation d'une journée				Pilote
Réunion de concertation : comité de pilotage		2 comités de pilotage				Copil							Copil			Copil	Pilote/Directeur de Pôle
Réunion des partenaires		2 rencontres partenaires					R partenaires									R partenaires	Pilote/Directeur de Pôle
Valider une démarche pour solliciter les partenaires sous convention de mise à disposition					Echange avec les coord de parcours	Transmission du protocole aux partenaires pour validation				Mise en place du protocole						Evaluation de son efficience	pPilote/Coord de parcours
Animation territoire : Ateliers des Aidants		3 ateliers des aidants organisés	Atelier des aidants							Atelier des aidants					Atelier des aidants		Ergothérapeute/Documentaliste
Essaimage de l'Atelier des Aidants		Non réalisé en 2016											1 atelier organisé				Orthoptiste/ergothérapeute
Collecte des savoirs profanes														Définir les modalités de recueil			Documentaliste/Pilote
Poursuivre les actions sur les situations		70 situations adressées à l'ERHR AuRA	Action menée sur l'ensemble de l'année												Educateurs spécialisés		

Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires

	Actions du plan 2016	Nouvelles actions en 2017	Etat de réalisation (commentaires)	Janvier / Février / Mars / Avril / Mai / Juin / Juillet / Août / Septembre / Octobre / Novembre / Décembre												Responsable de l'action	
				Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre		
Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires	Donner à la personne, ainsi qu'à son entourage, les leviers et l'information lui permettant d'être actrice de son parcours																
	Etablir le cahier des charges du site ERHR Aura		Rédaction du cahier des charges en lien avec l'équipe nationale													Action finalisée	
	Mise en ligne du site ERHR AuRA		Site internet de l'ERHR AuRA en ligne													Action finalisée	
	Animation du site		Développement des contenus et mise à jour	Poursuivre l'aimant du site ERHR AuRA en ajoutant une boîte à outils												Documentaliste/Pilote	
	Développer le centre de documentation		Achats de 125 documents/abonnement 5 revues	Poursuivre le développement du centre de documentation												Documentaliste	
	Participation à un stand de documentation		9 tables de documentation	1 table		1 table			2 tables			1 table		2 tables	1 table	Documentaliste	
	Édition de la Newsletter		13 newsletters éditées												12 Newsletter	Documentaliste	
	Diffusion de la Newsletter		diffusion aux inscrits et via le site internet														Documentaliste
	Développement des recherches documentaires		11 recherches réalisées et diffusées												11 recherches	Documentaliste	
	Réalisation de bibliographies		7 bibliographies réalisées et diffusées												7 bibliographies	Documentaliste	
	Mise en place d'un logiciel de doc commun avec les CNRHR		Mise en place du logiciel de documentation													Action finalisée	
	Finalisation et diffusion de l'étude sur les outils d'évaluation cognitive		Non réalisé en 2016. Evolution de la thématique de recherche													Psychologue	
	Mise en place d'un groupe de travail (recherche-action) sur les maladies évolutives et la déficience visuelle/ adapter les outils d'évaluation					Formation GT	1ère réunion GT	Définir les axes	Développer les actions					Evaluer le développement du projet	Orthoptiste/Psychologue		
Améliorer l'accompagnement par le repérage précoce et l'évaluation des situations de handicap rare à tous les âges																	
Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources des situations à tous les âges	Finalisation de la formation "Parcours de soins des personnes en situation complexe"		Finalisation du contenu de la formation												Action finalisée		
	Mise en place des journées de formation							2 jours						2 jours	Pilote/Directeur de Pôle/Partenaires		
	Organiser une journée d'information sur le repérage de la déficience visuelle		Non réalisé en 2016					1 jour							Orthoptiste/Ergothérapeute/CNRHR La Pépinière		
	Organiser une journée d'information sur le repérage de la déficience auditive		Non réalisé en 2016								1 jour				Orthoptiste/Ergothérapeute/CNRHR Laplane		
	Organiser une journée d'information sur le repérage de la double déficience		Non réalisé en 2016										1 jour		Orthoptiste/ergothérapeute/CNRHR CRESAM		
	Diffuser l'état du diagnostic territoire à partir des données collectées		Réflexion sur les attendus avec l'ARS											Proposer l'intervention d'un stagiaire pour la synthèse des données	Documentaliste/Informaticien/Directeur de Pôle/Pilote		
	Développer les axes significatifs pour établir un diagnostic												Définition		Pilote/Documentaliste		
	Développement de la formation E-Learning pour les aidants (entrée en communication)		Développement des contenus											Offre finalisée	Pilote		
	Capitaliser et diffuser les expériences d'accompagnement partagé		Diffusion au national											Diffusion au national	Pilote		
Développer la recherche sur les comportements problème et épilepsie		Thématique transmise au CNRHR Fahres													Action finalisée		

	Actions du plan 2016	Nouvelles actions en 2017	Etat de réalisation (commentaires)													Responsable de l'action	
				Janvier	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Septembre	Octobre	Novembre	Décembre		
Améliorer la qualité, la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources des situations à tous les âges	Identifier les expériences à l'étranger		Quelques expériences en matière d'accès à la communication collectées	Maintenir une veille sur le développement d'actions et d'expérimentation à l'étranger												Documentaliste	
	Développer le projet "Pôle de communication pour les personnes en situation de handicaps rares"		3 rencontres réalisées auprès de l'établissement porteur											interroger la poursuite de l'action			Pilote
	Diffuser les outils de communication spécifiques		Dotation du centre de documentation d'outils Réalisation de bibliographies											Diffusion de la boîte à outils		Documentaliste/Pilote	
	Organiser une journée d'échange sur les expériences innovantes		Non réalisée en 2016												A envisager pour 2018	Pilote	
	S'informer des collectifs de réflexion sur l'accès aux soins des patients sourds		Rencontres effectuées avec les UASS													Action finalisée	
	Intégrer les groupes de travail sur l'épilepsie sévère		Non réalisé en 2016													Développement du projet mallette	Pilote/CNRHR Fahres
	Intégrer un groupe de travail avec les filières MR														intégration 1GT	Pilote	
	Cartographier les lieux facilitant l'accès aux soins des personnes en situation de HR		Repérage effectué												Rendre les informations accessibles	Pilote/Documentaliste	
	Intégrer les réseaux de professionnels		Intégration réseau orthoptiste et réseau documentalistes													Action finalisée	
	Diffuser les formations, colloques sur les situations HR		Toutes informations sont diffusées sur le site via la newsletter													Action finalisée	
Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicap rare	Structurer un programme de développement des compétences nécessaires à la prise en compte de la complexité des situations de handicap rare																
	Développer les compétences de l'équipe		Inscription à 31 jours de colloque et 22 jours de formation	Continuer à développer l'axe de formation des professionnels de l'équipe												Equipe	
	Former les professionnels et les aidants sur les démarches et postures spécifiques aux handicaps rares																
	Mettre en place un forum de discussion pour les aidants		Non réalisé en 2016 / interroger la pertinence de cette action											Echanger avec l'équipe nationale sur la pertinence de cet axe			Documentaliste/Informaticien/Directeur de Pôle/Pilote
Développer l'offre de formation HR en lien avec le CTRDV		Développement de journées de sensibilisation											Echanger sur les thématiques à intégrer			Pilote/orthoptiste	
Promouvoir la recherche et la culture partagées sur les situations HR	Améliorer la connaissance sur la population et la clinique des situations de handicap rare à tous les âges de la vie																
	Développer une recherche portant sur l'impact des combinaisons de déficiences sur les apprentissages		Non réalisée en 2016 - Action à développer quant le temps d'exercice sera suffisant												Interroger cet axe et éditer une échéance	Pilote/Directeur de Pôle	