BILAN D'ACTIVITE 2021

CNRHR
La Pépinière

Le CNRHR La Pépinière

Notre association 4
Le fonctionnement du centre 6
A propos du dispositif intégré 7
Les actions individuelles 8
Les actions collectives 9

Les faits marquants en 2021

Les situations individuelles 11
Une professionnelle / un retour d'expérience… 12
Le lancement du nouveau schéma Handicaps Rares 17
Un nouveau projet de service 17
Les actions de formation et de sensibilisation 18
Les réseaux et la plateforme collaborative 19
Les formations pour les professionnels du centre 20
Les actions de recherche 23
L'activité du centre de documentation 24
Le site internet 24
La certification Qualiopi 25
L'étude Homère 25

01

Le CNRHR La Pépinière

Le Centre National de Ressources Handicaps Rares « La Pépinière » s'adresse à toutes personnes (enfants et adultes) déficientes visuelles avec une ou plusieurs autres déficiences.

Il a pour mission de mettre à disposition de ces personnes, de leurs familles et des structures médico-sociales des actions d'aide, de soutien, d'information et de formation, de conseils et d'expertise.

Notre association

Groupement de 4 associations partenaires et 2 associations associées, le GAPAS agit dans les Hauts-de-France et en Ile-de-France.

A travers la gestion de 32 établissements et services sociaux et médico-sociaux et l'implication de 854 salariés, il propose diverses formes d'accompagnement pour des personnes en situation de handicap, enfants et adultes.

En 2020, le GAPAS a accompagné **1186 personnes.**

Sa raison d'être : développer des solutions pour que les personnes en situation de handicap soient pleinement épanouies et actrices de leur existence dans une société juste, inclusive, reconnaissante et équitable, au même titre que tout citoyen.

Ses principes d'action : favoriser le développement d'une réponse accompagnée pour tous et encourager l'autodétermination des personnes.

L'action de l'association s'articule autour de la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Elle œuvre en faveur de leur autodétermination et d'une réponse accompagnée pour tous.

Le Conseil d'Administration est présidé par **Pierre Gallix.** Son Directeur Général est **François Bernard.**

Des valeurs fortes

- **L'utopie nécessaire**, qui amène à dépasser ses limites pour interroger l'existant, prendre des initiatives et se réinventer
- **La dignité de tout être humain**, qui renvoie à l'inconditionnalité du respect dû à tout être humain et de l'accompagnement pour toutes les personnes en situation de handicap
- **L'autonomie**, s'exprimant dans la pensée et dans l'action, afin de permettre le plein exercice de sa liberté et de ses responsabilités
- **La citoyenneté** dans toutes ses composantes : éducation, travail, santé, habitat, politique, droits civiques

Nos orientations – Vision 2030

Agir pour les personnes accompagnées et leurs proches

Nous encourageons et soutenons les personnes accompagnées dans la réalisation de leurs projets et l'exercice de leurs droits.

Nous valorisons et soutenons les aidants ; nous contribuons à faire progresser leur reconnaissance et leur situation.

Nos accompagnements s'adaptent aux différentes étapes de la vie.

Agir pour la société

Nous militons et agissons pour une société résolument inclusive.

Nous reconnaissons et défendons le droit à l'autodétermination.

Soucieux du monde qui vient, nous agissons de manière durable et responsable.

Agir pour le GAPAS

Nous faisons le choix d'un développement porteur de sens.

Nous agissons pour le progrès, l'innovation sociale et sociétale.

Le fonctionnement du centre

Le centre exerce l'ensemble de ses missions sur le territoire national. Il est implanté dans les locaux de l'I.M.E. « La Pépinière » que l'association met à sa disposition, il comporte :

- des locaux administratifs,
- des locaux d'accueil : salle de réunion, chambres individuelles, cuisine…
- des locaux techniques : salle d'éducation sensori-motrice, salle de stimulation visuelle …
- un centre de documentation : livres, revues, articles divers, vidéos

Le plateau technique du CNRHR est constitué de treize personnes : médecins spécialistes, conseillères techniques, paramédicaux, neuropsychologue, documentaliste, cadres de direction, agents administratif et services généraux…

Pour les situations individuelles, en coopération avec les Equipes Relais et avec le consentement des personnes et de leurs représentants, les membres de l'équipe peuvent intervenir à la demande :

- des familles,
- des Equipes Relais,
- des professionnels libéraux,
- des services « petite enfance » (crèches, haltes garderies, pouponnières),
- des ESMS
- des établissements hospitaliers ou psychiatriques,
- des établissements scolaires,
- des M.D.P.H.
- des associations…

Les interpellations ne nécessitent aucune notification de la M.D.P.H. Le financement des prestations réalisées par l'équipe (bilans fonctionnels, aide-technique, conseils, sessions de formation…) est assuré par le budget du centre.

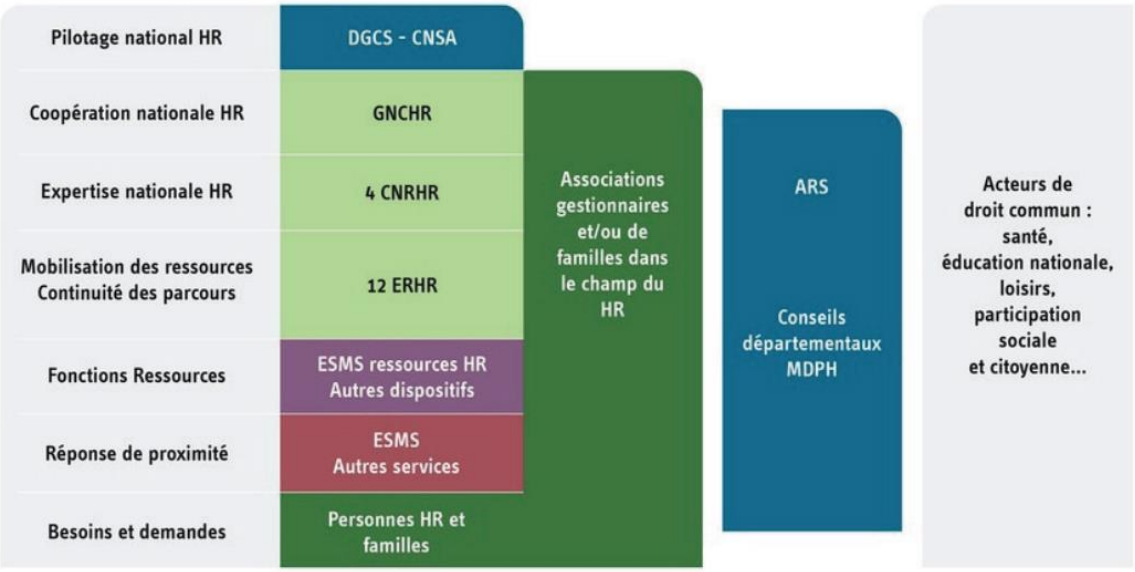
Les interventions peuvent se dérouler, selon les besoins, dans les locaux du CNRHR, dans les services et établissements demandeurs, dans les familles, au domicile des personnes…

A propos du dispositif intégré

Le Second Schéma Handicaps Rares a promu la notion de dispositif intégré. Il doit permettre d'apporter une réponse à la complexité des situations tout au long du parcours de vie des personnes en situation de handicap rare.

Il repose sur un ensemble d'actions concertées réunissant les centres nationaux de ressources fédérés au sein du GNCHR, les Equipes Relais maillant le territoire national et l'ensemble des acteurs et ressources locales qui interviennent en proximité, auprès des personnes.

On peut visualiser l'organisation intégrée selon le schéma ci-dessous[1]



L'équipe du CNRHR « La Pépinière » s'attache à mettre en place les actions nécessaires à la réalisation des 3 axes déclinés dans le 3ème schéma :

- **Assurer une réponse pour tous et pour chacun**
- **Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants**
- **Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes**

[1] Source : 3ème schéma national 2021-2025 ; plaquette de présentation consultable sur le site www.cnsa.fr

Les actions individuelles

Nos situations individuelles concernent toute personne (enfant ou adulte) présentant une déficience visuelle (cécité, malvoyance et /ou troubles neurovisuels) associée à d'autres troubles et déficiences entrant dans le cadre du handicap rare.

La capacité d'accompagnement n'est pas arrêtée. Elle n'est limitée que par la capacité que le service a à traiter les demandes qui lui parviennent, tenant compte de l'effectif réduit de l'équipe, de la complexité des situations et du temps qu'il faut pour les résoudre, de l'éloignement géographique des demandeurs, des dispositifs et relais locaux existants.

Nous partageons une responsabilité avec l'ensemble des acteurs de proximité auprès des personnes en situation de handicap rare. Par principe, toute personne sollicitant le CNRHR est informée de l'existence de l'Equipe Relais de sa région et de notre coopération. Ainsi on distingue :

- Les situations gérées directement par les Equipes Relais avec leurs compétences propres et ressources locales ;
- Les situations prises en compte par un double accompagnement Equipe Relais/CNRHR « La Pépinière » au regard des complexités et enjeux rencontrés ;
- Les suivis directement exercés par « La Pépinière ».

Dans nos bilans, il ne s'agit pas tant de connaître l'acuité visuelle, mais surtout d'être en capacité d'évaluer l'efficience visuelle de cette personne pour son accompagnement au quotidien : stratégies à développer, bonnes pratiques à mettre en place, erreurs à éviter…

L'évaluation de la vision ne peut pas être dissociée des autres déficiences et troubles : déficience intellectuelle, déficience motrice, TSA... Elles vont interférer dans le comportement de la personne et venir modifier ses capacités et ressources.

Les bilans donnent lieu à un **compte rendu écrit** identique pour tous les partenaires (personne, famille, aidant, professionnels). Ce document, agrémenté de photos (issues du film réalisé lors de l'évaluation), propose des **préconisations** soutenant le projet personnalisé et des **conseils adaptés aux moyens** réellement mobilisables dans l'environnement de la personne.

Les sollicitations interviennent souvent en situation de crise ou de questionnements forts lors des divers passages et étapes du parcours de vie.

Notre intervention peut ainsi permettre :

- De redécouvrir ou de prendre en compte des éléments particuliers/oubliés/ignorés dans la présentation initiale des situations ;

- D’amener des connaissances et des apports pour répondre à la singularité des problématiques ;
- D’instaurer une communication adaptée ;
- De faciliter une coopération de différents acteurs pour élaborer une proposition nouvelle et adaptée.

Nos interventions suscitent généralement d’autres demandes : sensibilisation, formations voire accompagnement vers l’évolution d’un projet de service.

Les actions collectives

En dehors de l’accompagnement de situations individuelles, le service réalise également des actions communes et transversales aux Equipes Relais, CNRHR et au GNCHR :

- Gestion du centre de documentation et de la base documentaire, animation du site internet et de réseaux sociaux...
- Participation à des groupes de travail commun ;
- Organisation d’actions de formation, d’information et de sensibilisation, notamment à l’intention des Equipes Relais.
- Recherche, formalisation, innovation et créations d’outils…

02

Les faits marquants en 2021

Les situations individuelles

80 personnes ont été accompagnées en 2021

Les types de déficience visuelle

47%

Étaient déficientes visuelles

La déficience visuelle se caractérise par lácuité visuelle du meilleur œil corrigé inférieur ou égal à 4/10ème et/ou un champ visuel réduit à 20°

32%

Étaient en cécité

La cécité se définit en France par une acuité visuelle du meilleur œil corrigé inférieur ou égal à 1/20ème et/ou un champ visuel réduit à 10°.

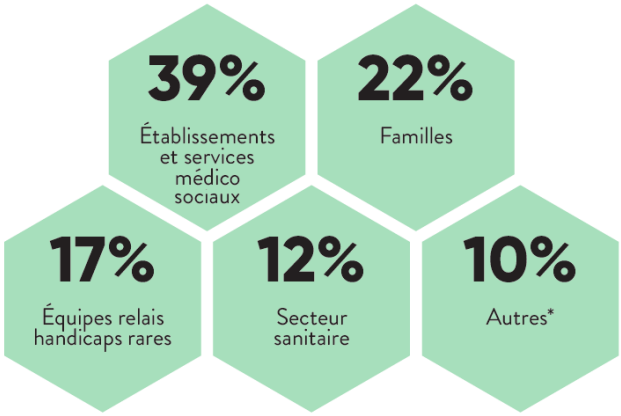
21%

Vivaient avec des troubles neuro-visuels

Ils limitent les possibilités de notre cerveau à traiter l'information visuelle : être dans l'impossibilité ou en difficulté à regarder ou à reconnaitre va entrainer des troubles majeurs dans la compréhension de l'environnement et compromettre gravement les apprentissages.

Remarque : 4% des personnes relèvent de la déficience visuelle + des troubles neuro-visuels

Origine des demandes



Répartition par sexe

37% **63%**

Tranches d'âge

28% Jeunes enfants (0-6ans)

39% Enfants (7-15ans)

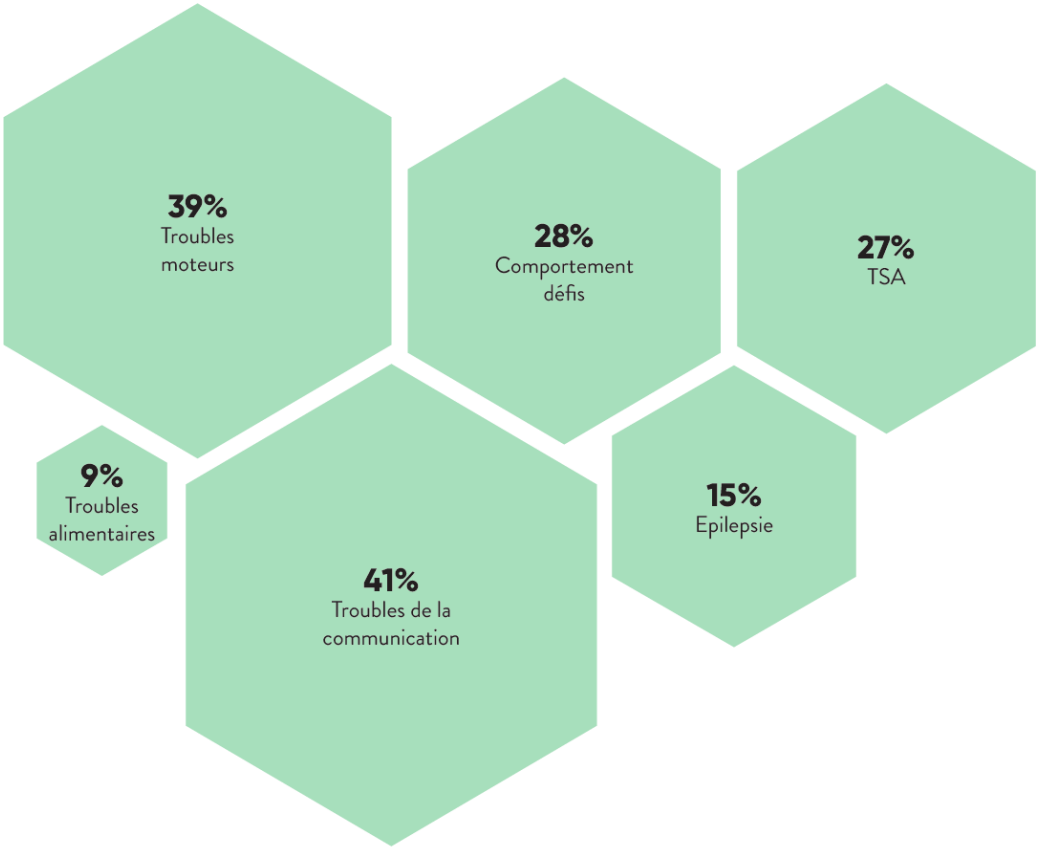
14% Jeunes adultes (16-25ans)

10% Adultes (26-45ans)

9% Adultes (46-60ans)

0% Personnes âgées (+60ans)

Profil des handicaps associés à la déficience visuelle

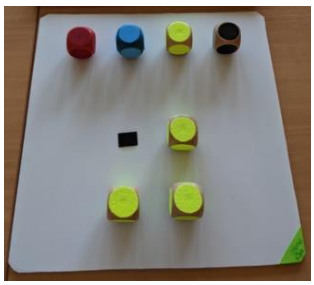


Une professionnelle / un retour d'expérience…

Liliana ALVES SILVA, neuropsychologue

Le centre a été sollicité pour un enfant de 11 ans en situation de handicap rare par un service spécialisé dans la déficience visuelle, en lien avec la famille. La demande était de réaliser un bilan global pour comprendre, l'accompagner au mieux, et plus particulièrement sur le plan cognitif et des capacités d'apprentissage.

Ainsi, un outil spécifique, pour non voyant, a été créé pendant plusieurs semaines avec l'aide de Catherine COPPIN, conseillère technique, pour répondre à cette demande.



L'évaluation a eu lieu au sein de l'école de l'enfant, pendant une matinée. Suite à cette évaluation, des préconisations ont été effectuées auprès du service, de l'école, et de la famille de l'enfant.

Nous avons élaboré 3 grands objectifs : le travail du langage oral, des capacités d'inhibition et de la confiance en lui. Pour chacun de ces objectifs, des propositions concrètes ont été effectuées.

Alice FACON, conseillère technique

Comment passer à l'âge adulte sans encombre ?

Vers un accompagnement et un suivi de parcours adapté pour le Handicap Rare

Nous avons été interpellés en 2021 directement par la famille d'un jeune homme déjà connu par le CNRHR. Pierre[2], âgé de 23 ans, aveugle, présente une épilepsie sévère, avec un handicap moteur et des troubles apparentés du spectre autistique. Il dépend de son entourage pour tous les gestes de la vie quotidienne et n'a pas de langage verbal. Nous l'avions déjà rencontré pour réaliser des bilans pendant son enfance. L'épilepsie sévère n'étant pas en premier lieu le questionnement de la famille, il n'y avait pas encore eu d'intervention directe du Centre de Ressources FAHRES jusqu'à présent.

Il a changé d'établissement, il a quitté l'IME, pour passer en M.A.S, en secteur adulte. Le changement d'établissement s'est effectué très rapidement, trop brusquement selon la famille, au moment du confinement. La famille nous interpelle, car elle s'inquiète : il a développé des troubles du comportement et de l'automutilation depuis son arrivée dans la nouvelle structure.

Il a fallu faire preuve de beaucoup de tact lors du premier contact avec l'établissement. Je leur ai présenté les missions du CNRHR, nos missions, nos possibilités d'actions et de formation. L'équipe a très bien compris cette démarche. Parfois, il n'est pas facile d'emmener une équipe de professionnels vers un soutien d'accompagnement quand la demande provient des parents. C'est avec l'aide de l'Equipe Relais Pays de la Loire que nous avons pu travailler sereinement face à cette situation complexe.

L'objectif était de faire un état des lieux de la situation, de façon objective. J'ai pris le temps d'écouter la famille, écouter les professionnels, contacter les cadres… En effet, en creusant un peu, l'équipe a vite exprimé la difficulté pour adapter leur accompagnement, car ils se sentaient démunis face à la déficience visuelle et à l'épilepsie sévère. J'ai donc sensibilisé toute l'équipe sur l'accompagnement d'une personne déficiente visuelle avec handicap rare, j'ai réalisé un compte rendu complet, illustré, avec de nombreuses préconisations.

J'ai donc joué un rôle de supervision d'équipe, et un rôle de médiation avec la famille. L'Equipe Relais Pays de la Loire a aidé dans l'organisation des échanges

[2] Le prénom a été changé

et pour ma visite en établissement. L'équipe FAHRES a pris le relais pour sensibiliser l'équipe aux gestes de prévention face aux crises d'épilepsie de Pierre.

Il peut à présent bénéficier d'une structuration de lieu, d'une structuration du temps, avec une mise en place de rituels, réflexions autour d'activités bien-être et socialisantes…La famille est rassurée, les troubles du comportement ont diminué, et la famille communique davantage avec l'établissement.

L'Equipe Relais Pays de la Loire a pris la main à présent, et a organisé un temps de concertation avec différents acteurs de leur territoire : l'équipe de Pierre a pu faire une visite d'une autre structure adulte, une M.A.S de leur région, qui accueille des personnes en situation de handicap rare et qui s'est spécialisée dans la déficience visuelle. La M.A.S est en cours de restructuration de leurs différentes unités, et réfléchit à un nouveau projet institutionnel. Grâce également aux réunions de concertation sur le territoire (Equipe Relais / CNRHR / établissements ressources), des membres de l'équipe vont pouvoir participer aux journées de formation à l'approche de stimulation basale qui sont organisées sur le même territoire, il restait des places libres, c'est une très belle opportunité !

Alice WATTEL, orthoptiste

Nous avons rencontré Maëlle[3], 1 an et 4 mois avec Denise VANBERTEN, conseillère technique, pour une évaluation des capacités visuelles et motrices dans le cadre d'un trouble du neurodéveloppement sans diagnostic précis, accompagné de troubles neurovisuels. En effet, après quelques mois de vie, Maëlle perd la vue. Les parents observent une errance totale du regard, une absence de fixation et de sourires-réponses. L'ophtalmologue évoque un trouble visuel d'origine neurologique (cécité corticale).

Ce bilan a été demandé par la psychomotricienne de Maëlle qui la suit en libéral. Cette professionnelle avait été formée précédemment à la prise en charge des Troubles Neurovisuels au CNRHR. Une stimulation visuelle régulière a été mise en place par la professionnelle et par les parents.

Dès les premières minutes du bilan, Maëlle nous impressionne : elle nous regarde dans les yeux, nous suit du regard et se mobilise pour montrer aux adultes autour d'elle ce qu'elle veut et ce qu'elle ne veut pas ! Elle a pu percevoir de tout petits objets et coordonner sa main avec ses yeux pour organiser ses gestes. Malgré le retard global objectivé, cette récupération rapide de l'acuité visuelle et de nombreuses compétences motrices m'a réellement marqué.

Nous avons accompagné cette famille pendant plusieurs mois pour les aider à comprendre les troubles visuels et moteurs rencontrés et leur récupération, les guider dans leur accompagnement avec des conseils et des pistes d'activités très concrètes pour favoriser le développement psychomoteur de Maëlle.

[3] Le prénom a été changé

Nous avons aussi guidé la famille dans la prise en charge ophtalmologique avec plusieurs entretiens téléphoniques et un compte rendu spécifiquement écrit pour l'ophtalmologue.

Denise VANBERTEN, conseillère technique

Nous allons rencontrer Sylvain[4], pour une consultation en ophtalmologie avec le Dr DASSIO et un bilan visuel avec Alice WATTEL, orthoptiste et moi-même.

Sylvain est âgé de 34 ans et présente une quadriplégie spastique. Il est en fauteuil roulant et est dépendant pour les actes de la vie quotidienne, mais peut être autonome dans ses choix. Il montre de bonnes capacités cognitives et de bonnes capacités d'apprentissage.

Le bilan visuel a été demandé par la maman pour un projet de mise en place d'ordinateur à commande oculaire.

Dans cet objectif, nous avons suivi une petite formation (novembre 2021) sur l'utilisation de la commande oculaire Tobbi, au sein de L'IEM Bord de Lys (ANAJI). La commande oculaire y est investie par plusieurs enfants présentant des pathologies motrices lourdes.

Cette formation nous a permis d'être bien au fait, avant la consultation des compétences visuelles et oculomotrices nécessaires pour utiliser cet outil et s'il était judicieux de le conseiller.

Un essai de commande oculaire avait été déjà réalisé par une ergothérapeute et avait conclu que Sylvain avait les capacités de rentrer dans un tel projet à condition de l'entrainer et d'adapter le matériel à sa pathologie motrice. Notre expertise a été demandée, car la M.A.S où il est accompagné ne semble pas pouvoir suivre cet apprentissage.

Nous constatons que l'oculomotricité est complexe vu la tenue de tête et les spasmes en extension.

Nous proposons d'être présent à un nouvel essai afin de pouvoir conclure en toute connaissance de cause et de ne pas laisser passer cette possibilité de ce nouvel outil qui permettrait plus d'autonomie et d'autodétermination !

Ce qui m'étonne toujours dans ces situations, c'est que l'on n'a pas pensé plus tôt à l'utilisation d'outils informatiques pour ce monsieur quand il était plus jeune. Et qu'il est difficile pour ces personnes dans le milieu adulte d'aborder un nouvel apprentissage qui certes, va demander un investissement de tous (établissement, famille …). Dans tous les cas, Sylvain était très motivé !

[4] Le nom a été changé

Catherine COPPIN, conseillère technique

A la demande de l'équipe d'un CAMSP de la région parisienne et en accord avec la famille, je me suis rendue dans la région parisienne pour effectuer une évaluation d'une petite fille de 5 ans qui présente une cécité totale et des troubles pouvant être apparentés selon l'équipe à des Troubles du Spectre Autistique.

L'équipe se questionne sur la meilleure façon de répondre aux besoins de cette petite fille. Faut-il la réorienter ou adapter les pratiques ? Existe-t-il des TSA associés à la cécité ? Quelles sont les compétences de cette petite fille ? Les accompagnements des différentes professionnelles du service sont difficiles depuis quelques semaines avec très peu de progrès constatés voire même l'apparition de certains comportements non souhaités.

Pour aider l'équipe et la famille à faire la part des choses entre la cécité et les comportements pouvant faire penser aux TSA, nous avons proposé d'utiliser un outil dernièrement créé par notre CNRHR permettant de mettre en évidence d'éventuels signes d'alertes développementaux et comportementaux de jeunes enfants en situation de cécité ou déficients visuels[5].

Cette évaluation s'est déroulée en présence de la famille ainsi que d'un professionnel du CAMSP connaissant bien l'enfant. Avec ma collègue, nous proposons à cette petite fille plusieurs petits scénarii de jeux avec un matériel adapté à la cécité. Différents domaines de développement ainsi que sensoriels et comportementaux sont analysés. A l'issu des différents jeux proposés nous échangeons avec la famille pour compléter cette observation avec deux petits questionnaires concernant le sommeil et l'alimentation.

Une synthèse finale (sous forme de thermomètre et de cadrans avec codes couleur) que nous présentons quelques semaines plus tard à la famille et aux professionnels réunis permet à tous de constater qu'effectivement cette petite fille a un rythme de développement atypique, quelques particularités sensorielles qu'il faut travailler. Elle a aussi de belles émergences, mais pas de signes d'alerte liés aux TSA. Nous profitons de ce temps commun pour évoquer les priorités de travail avec cette petite fille.

Lors d'une évaluation d'un autre enfant quelques mois plus tard, nous avons pu constater que cette évaluation avait permis de changer le regard des accompagnants et avait permis à cette petite fille de prendre confiance et de montrer de nouvelles compétences. Il n'est plus question aujourd'hui de réorientation. Cette petite fille entre dans les apprentissages préscolaires et développe une communication verbale.

---

[5] GROJEDDAI : *Grille Référentielle d'Observation du Jeune Enfant Déficient visuel et aveugle avec Développement Atypique ou Inhabituel*. Plus d'informations à la suite du rapport d'activité.

Lancement du nouveau Schéma Handicaps Rares

Le 1er octobre 2021, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie lançait officiellement, en visio-conférence, le 3ème schéma national d'organisation social et médico-social pour les handicaps rares.

A cette occasion, le centre national de ressources « La Pépinière » est intervenu sur la thématique Recherche et Innovation avec pour sujet les *« Illustrations et enjeux autour de production d'un test d'évaluation fonctionnelle (Teatsa) et de publications.* »

Un nouveau projet de service

L'année 2021 est marquée par une réflexion de fond pour le nouveau projet de service 2021-2025 du centre de ressources. Cette stratégie a été travaillée par l'équipe du centre de ressources de novembre 2021 à janvier 2022.

Elle s'appuie particulièrement :

- Sur le 3ème Schéma Handicaps Rares 2021-2025
- Sur le projet associatif Vision 2030 du GAPAS
- Sur une enquête réalisée en décembre 2021 auprès des personnes accompagnées et de leur entourage (26 réponses), ainsi que de nos partenaires professionnels (58 réponses). L'objectif était de recueillir leurs besoins pour définir nos priorités pour les 5 prochaines années.

3 axes de travail ont été retenus :

Axe 1 : Agir pour améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare

Axe 2 : Agir ensemble, en co-responsabilité, pour un parcours sans rupture

Axe 3 : Agir pour un CNRHR innovant, entreprenant et durable

Une version graphique du document est en cours d'élaboration pour une publication prévue en juillet 2022.

Les actions de formation et de sensibilisation

En 2021, nous avons formé **320 personnes pour 40 jours de formations**.

Voici nos thématiques récurrentes de formation (liste non exhaustive) :

- Formation à la stimulation visuelle
- Formation action TSA / Déficience Visuelle
- Formation aux troubles Neurovisuels

A noter, qu'une réflexion globale est en cours sur l'organisation de nos formations et leur contenu.

Les réseaux et plateforme collaborative

En 2021, nous avons de nouveau travaillé au développement et l'animation de réseaux, en particulier au sein de la plateforme collaborative du CNRHR. Un nouvel outil, déployé fin 2019, particulièrement bienvenu dans le contexte actuel.

- **2988 visites** sur la plateforme **(1960 en 2020)**
- **On comptabilise 444 participants (375 en 2020)** pour **153 propositions (75 en 2020)** et **187 commentaires (91 en 2020)**

<u>Le réseau « Plus belle la vue »</u>

Les recherches évoluent, s'approfondissent. Ce groupe de partage sur la thématique de la neurovision permet d'échanger avec toutes celles et tous ceux qui ont participé à la formation sur les troubles neurovisuels dispensée par le CNRHR.

Sur cette plateforme, les membres peuvent commenter, échanger au sujet de propositions existantes mais également déposer leurs idées en termes d'outils et de pratiques liés aux gnosies visuelles, aux praxies du regard, aux fonctions visuo-spatiales, aux fonctions supérieures, aux apprentissages scolaires ou encore à la vie quotidienne. Le réseau « Plus belle la vue » sur la plateforme compte 209 utilisateurs, dont 73 interviennent en partageant des outils, des idées sur « le forum » ou proposition d'outils, en participant aux divers ateliers.

Les diverses actions, ateliers menés au sein du réseau ont permis la publication d'un premier livret (voir ci-après), et un second à finaliser grâce à la participation des utilisateurs, des propositions diverses d'outils pour le suivi des personnes …

Le réseau TSA/DV

En novembre 2018, à l'initiative du Centre National de Ressources Handicaps Rares « La Pépinière » est né le projet de créer le réseau national TSA/DV pour les professionnels accompagnant des personnes présentant ce handicap rare : Troubles du spectre autistique ou troubles apparentés associés à une déficience visuelle ou une cécité.

Les intentions de cette communauté de pratique sont les suivantes :

- Se connaître pour pouvoir échanger, réfléchir, analyser des situations vécues souvent très complexes ;
- Dynamiser nos pratiques en mutualisant les outils, en partageant nos savoir-faire ;
- Créer et innover, par un travail régulier et collaboratif, de nouveaux outils ou en adaptant des outils existants ;
- Se rencontrer pour faciliter les liens, simplifier les transitions, monter en compétences.

Dans le cadre d'une mise en réseau de divers professionnels, d'horizons et pratiques différentes. Nous avons décidé d'adapter, à la population rencontrée par les différents membres du réseau, et présentant des troubles du spectre autistique associés à une cécité, un profil sensoriel déjà existant. Un travail important de transformation est actuellement en cours. L'objectif de ce travail est de créer un outil, à destination des professionnels, afin de proposer une meilleure compréhension et prise en charge de cette population.

Le réseau d'Instructeurs de locomotion

Une conseillère technique également instructrice en locomotion anime et coordonne des temps de rencontre pour réfléchir à un projet d'innovation : une canne de détection pour personne en fauteuil roulant. Des rencontres ont eu lieu avec différents acteurs du handicap moteur : GAPAS, Papillons Blancs, l'APF….

Les formations pour les professionnels du centre

L'année 2021, est marquée par trois formations collectives, particulièrement impactantes pour l'équipe du centre de ressources.

Janvier 2021 - Formation « au travail en coopératif »

Dans le cadre d'une dynamique associative, l'objectif de cette formation était de permettre aux professionnels de développer et renforcer leurs capacités à coopérer par une formation sur la communication gagnant/gagnant.

La formation était un temps pour réfléchir, questionner et reposer collectivement les bases d'une coopération choisie au sein de l'association qui soit au service des personnes, de leurs familles, des professionnels et des institutions concernées. Cette formation comportait deux enjeux majeurs :

- ⇨ **comprendre le lien entre auto-détermination et coopération**
- ⇨ **progresser sur sa posture auto-déterminée**

Cette formation a été très aidante pour l'équipe. Elle a permis d'avancer très concrètement en 2022 sur des thématiques complexes comme l'anticipation des départs en retraite ou la mise en œuvre d'une organisation facilitante pour l'avancement des projets innovants.

Mai 2021 - Sensibilisation à l'autodétermination

Toute l'équipe du centre a été formée par Vanessa TRICOIT, directrice ajointe dans le secteur enfant au GAPAS et Juliette CARTIER chargée de mission Bientraitance, Qualité et Développement, sur le concept d'autodétermination. L'occasion de croiser cette réflexion avec l'accompagnement des personnes qui vivent un handicap rare avec une déficience visuelle.

La démarche se poursuivra en 2022 avec une session d'approfondissement commune avec nos collègues du Centre de Ressources Robert Laplane, avec Martin CAOUETTE, professeur et titulaire de la Chaire Autodétermination et Handicap, structure de recherche et de transfert de connaissances rattachée à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Juin 2021 : Formateur, intégrez le digital dans votre pédagogie

En 2021, le centre de ressource « La Pépinière » s'est doté d'une salle optimisée pour la vidéo.

L'objectif est de soutenir ses missions de transfert des savoirs au travers de formation, de sensibilisation, ou encore de travail en réseaux. Le centre cherche à poursuivre la diversification de ses supports de communication. Il s'agit de développer l'usage du numérique, en particulier le format vidéo (de qualité professionnelle) et l'usage des réseaux sociaux. La crise sanitaire actuelle est un accélérateur pour favoriser le travail à distance et assurer une continuité de l'ensemble de nos missions.

L'occasion de proposer aussi aux professionnels du centre et de l'association un nouvel espace de travail agréable pour ces projets.

En parallèle, tous les professionnels du centre amenés à faire de la formation ont bénéficié en juin 2021 d'une formation intitulée « *Formateur, intégrez le digital dans votre pédagogie* » avec les objectifs suivants :

- ⇨ Utiliser au mieux les atouts du digital pour développer l'interactivité avec les stagiaires participants et leurs engagements pendant la formation.
- ⇨ Préparer et prolonger les apprentissages, pour une meilleure efficacité de la formation.
- ⇨ Créer des ressources digitales avec des outils simples.

Les actions de recherche

Le GROJEDDAI

Un travail important a eu lieu autour du GROJEDDAI : *Grille Référentielle d'Observation du Jeune Enfant Déficient visuel et aveugle avec Développement Atypique ou Inhabituel*. Il s'agit d'une suite aux travaux menés sur TEATSA[6] à destination des jeunes enfants.

Les intentions :

- Une évaluation des très jeunes enfants déficients visuels et aveugles dont le développement est atypique et pour lesquels les accompagnants s'interrogent sur la présence ou non de handicaps associés difficilement évaluables par les outils existants.
- Une évaluation permettant de tester les enfants ne pouvant répondre aux items du TEATSA

L'interprétation des observations sera un point de départ objectif de premiers constats et de premières préconisations pour répondre aux besoins prioritaires de ces jeunes enfants difficiles à évaluer par les outils classiques.

Les résultats de cette évaluation pourront être partagés avec les familles et les professionnels accompagnant l'enfant afin de co-construire un projet éducatif individualisé cohérent.

L'adaptation d'échelles psychométriques

L'adaptation d'échelles psychométriques, telles que la WPPSI-IV et le WISC-V, au champ de la déficience visuelle et de la cécité fait également l'objet d'un travail pour répondre aux besoins identifiés sur le terrain. Cette idée est née d'une demande de bilan effectuée auprès du CNRHR pour un enfant de 11 ans[7]. Aucun outil n'existe à ce jour pour évaluer les compétences cognitives des enfants en situation de cécité.

Un livret dédié aux troubles neurovisuels

Un livret dédié aux troubles neurovisuels est travaillé depuis 2021, pour une publication prévue en février 2022. Intitulé « *Programme de stimulation du regard* », il fait partie d'un projet élaboré par le réseau neurovisuel « Plus belle la vue ».

---

[6] *Le TEATSA ® est un outil d'évaluation fonctionnelle créé par le CNRHR La Pépinière. Il permet de recenser les compétences développementales et les caractéristiques comportementales et sensorielles des enfants et adolescents présentant une cécité associée à des troubles du spectre autistique avec ou sans diagnostic.*

L'analyse permet de guider l'élaboration du projet éducatif individualisé et devient alors un support de partage et de collaboration entre familles et professionnels autour de situations de handicaps rares particulièrement complexes.

[7] Cf « retour d'expérience » de notre neuro-psychologue Liliana ALVES-SILVA

Ce livret existait déjà sur une forme « document » que nous donnions au cours des formations sur les troubles neurovisuels associés à d'autres troubles ou déficiences, ou comme préconisations auprès d'équipes qui suivent les personnes dont nous avons étudié la situation, depuis plus de 10 ans. Il est le fruit de notre expérience.

Cependant sa réalisation en tant que livret publiable a pris du temps – avec de multiples relectures, une réflexion et un gros travail sur la mise en page avec la production de photos « CNRHR ». C'est un réel investissement qui préfigure celui que nous aurons à donner pour les prochains livrets plus ou moins avancés !

L'activité du centre de documentation

L'année 2021 est encore marquée par la crise sanitaire et l'épidémie de Covid : peu d'accueil au public pendant plusieurs mois et principalement sur rendez-vous.

Les principaux chiffres du centre de documentation :

102 numéros de revue indexés (89 en 2020) et 110 nouveaux documents référencés (60 en 2020) au catalogue. Le budget alloué est stable : 4300€.

En 2021, nous avons toujours 15 abonnements actifs et les commandes sont faites à partir de nos recherches documentaires, des suggestions de l'équipe ou des lecteurs.

226 prêts au total (147 en 2020). Surtout des ouvrages techniques relatifs l'accompagnement ou spécifiquement sur le handicap ainsi que des fictions et témoignages.

41 recherches documentaires (35 en 2020) menant soit à des bibliographies sélectives (TNV et TSA, pistes de lectures pour les conseillères techniques, support d'une formation à venir), à des conseils de lectures/références d'organisme (par exemple pour des parents en lien avec les ERHR : où trouver des livres accessibles ? …).

Refonte de la lettre d'information en avril 2021 via MailChimp. **5 parutions** et **177 abonnés** en 2021.

Le site internet

21 articles publiés (18 articles en 2022) avec plus de contenu éditorial que les années précédentes : Mon Carnet Parcours de Vie, l'Enquête Homère, etc. Sont également toujours publiées des informations de communication sur nos publications, formations, webinaires, annonces classiques de fonctionnement : fermeture, recrutement, etc.)

On dénombre **5363 utilisateurs / 5293 nouveaux utilisateurs (3815 utilisateurs / 3777 nouveaux utilisateurs pour 2020).**

Nous avons aussi été moteurs dans l'émergence et la participation au groupe de travail du GNCHR pour la refonte des sites du dispositif intégré (travail en cours).

Réseaux sociaux :

- **Facebook** : 440 mentions « j'aime » (379 en 2020) et 492 abonnés (411 en 2020)
- **Twitter** : 140 abonnés (109 en 2020)
- **LinkedIn** : 115 abonnés (32 en 2020)

La certification Qualiopi

Les formations du CNRHR « La Pépinière » sont gérées par l'organisme de formation CAMPUS. Créé en 2020, CAMPUS et le CNRHR « La Pépinière » sont engagés dans une démarche d'amélioration continue des actions de formation. Cet engagement qualité se concrétise par l'obtention de la **certification nationale QUALIOPI en avril 2021.**

L'étude Homère

Cette étude est lancée depuis février 2021. Elle est portée par un collectif inter-associatif national du champ de la Déficience Visuelle, piloté par la Fédération des Aveugles et Amblyopes de France. Elle bénéficie aussi du soutien d'organismes institutionnels. L'enquête part du constat qu'il n'existe pas à ce jour de données à grande échelle sur la situation des personnes déficientes visuelles dans notre pays.

L'objectif est de mieux connaître les personnes déficientes visuelles et saisir leurs difficultés au quotidien, pour aider à mieux cibler les aides. L'étude porte sur l'ensemble des aspects de la vie.

Le centre de ressource « La Pépinière » est très investi dans la démarche. Ainsi, depuis février 2019, la direction du centre représente le GAPAS comme association membre du collectif au sein du comité de pilotage national du projet. **L'enjeu pour le centre est de faciliter la participation des personnes en situation de handicap rare à cette dynamique pour faire entendre leur « voix » et celle de leur entourage.** L'enquête a aussi été présentée à l'ensemble des acteurs du dispositif intégré handicap rare : équipes relais, centre ressources, groupement national…

En septembre, à l'initiative du GAPAS, les acteurs régionaux de la déficience visuelle (Voir Ensemble, Les Chiens Guides, l'IJA de Lille, l'UNADEV et l'Equipe Relais Handicaps Rares) étaient réunis au centre de ressources afin de préparer l'évènement de lancement et organiser le déploiement de l'enquête sur les Hauts-de-France.

Ainsi, le 23 novembre, l'enquête était officiellement lancée en région Hauts-de-France au Nouveau Siècle à Lille.

Si vous souhaitez en savoir plus sur l'enquête Homère et les enjeux pour les personnes en situation de handicap rare, retrouvez notre article détaillé ici :

https://www.cnrlapepiniere.fr/lenquete-homere-pour-rendre-compte-du-quotidien-des-personnes-dv

Centre National de Ressources Handicaps
Rares « La Pépinière »

8, Allée André Glatigny, 59120 LOOS

www.cnrlapepiniere.fr