



CNRHR
LA PÉPINIÈRE

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES
DÉFICIENCE VISUELLE & TROUBLES ASSOCIÉS

RAPPORT D'ACTIVITÉ

20
22

2022, année « charnière »

L'année 2022 est une année de transition pour le centre de Ressources La Pépinière.

En effet, il nous faut préparer l'avenir en accueillant le mieux possible les deux nouveaux professionnels qui ont rejoint le centre comme conseillers techniques. Ils ont pu travailler étroitement avec les deux conseillères qui s'apprêtent à faire valoir leurs droits à la retraite en 2023.



Cette transition se prépare avec attention depuis 2021, pour ne pas « laisser filer » ces compétences et ce savoir-faire pour lesquels le centre est identifié sur l'ensemble du territoire national depuis plus de 20 ans.

Ces recrutements sont à l'image de notre approche médico-sociale, à laquelle nous sommes attachés, qui prend en compte la personne dans sa globalité, dans une approche positive de ses capacités. L'une est psychomotricienne de formation, le second est éducateur spécialisé. Malgré leurs parcours différents, ils partagent de nombreuses années d'expérience dans le champ du handicap rare et de la déficience visuelle.

Cette période de transition est aussi l'occasion pour nous d'évoluer et de nous interroger sur notre fonctionnement. C'est-ce que nous avons travaillé dans le cadre de notre nouveau projet de service 2021-2025. Malgré notre petite équipe, l'ambition est forte !

Nous souhaitons aller plus loin dans l'offre de services à destination des familles et des aidants. Il nous faut aussi mieux communiquer sur nos missions partout en France. Pour ce faire, nous devons développer des stratégies spécifiques à chaque territoire en travaillant plus étroitement avec nos collègues des équipes relais.

Nous souhaitons aussi continuer d'innover en créant des outils spécifiques tout en développant des partenariats internationaux pour connaître les meilleures pratiques qui améliorent la qualité de vie et l'autodétermination des personnes que nous accompagnons.

Julien ROBERT, directeur du CNRHR La Pépinière

SOMMAIRE

01 Le CNRHR La Pépinière • P4

02 Nos faits marquants • P11

Agir pour améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare • 12

Agir ensemble, en co-responsabilité, pour un parcours sans rupture • 19

Agir pour un CNRHR innovant, entrepreneurial et durable • 26

Notre association

Le GAPAS, est une association Loi 1901 qui propose diverses formes d'accompagnement pour des personnes en situation de handicap, enfants et adultes, à travers la gestion de 40 établissements et services sociaux et médico-sociaux dans les Hauts-de-France et l'Île-de-France.

En 2021, le GAPAS a accompagné **1200 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



Photo autour d'une table avec l'équipe du centre

Le plateau technique du CNRHR est constitué de quatorze personnes (8 ETP) : médecins spécialistes, conseillères techniques, paramédicaux, neuropsychologue, documentaliste, cadres de direction, agents administratifs 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 » ;
- des ESMS ;
- des établissements hospitaliers ou psychiatriques ;
- des établissements scolaires ;
- des M.D.P.H. ;
- des associations...

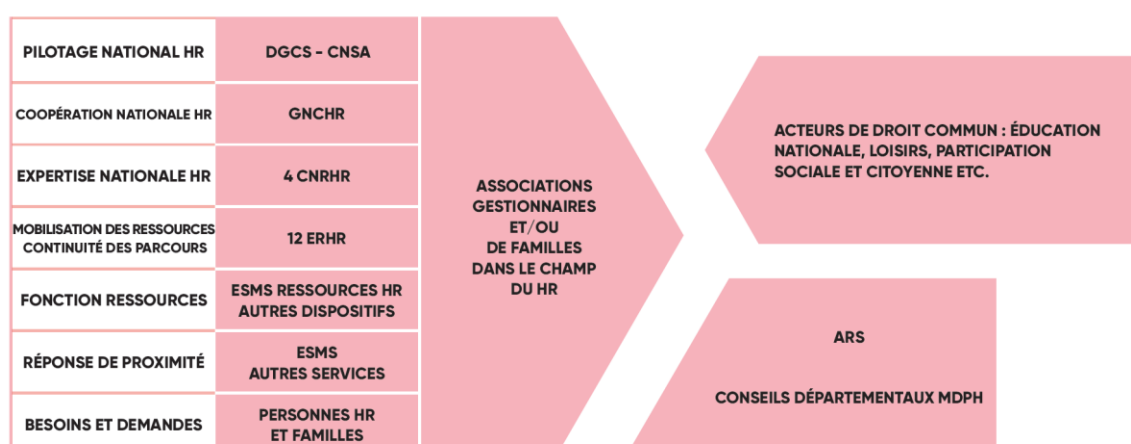
Les interpellations ne nécessitent aucune notification de la M.D.P.H. Le financement des prestations réalisées par l'équipe (bilans fonctionnels, aide-technique, conseils, sessions de formation...) est assuré par le budget du centre.

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-dessous¹ :



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

Les actions individuelles

Nos situations individuelles concernent toutes personnes (enfants ou adultes) 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 Equipes 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'efficacité 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 concernée, famille, aidants, 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...

Notre projet de service

Le Centre de Ressources La Pépinière a mené une réflexion de fond entre novembre 2021 et janvier 2022 pour élaborer son nouveau projet de service.² La stratégie adoptée a été de s'appuyer sur :

- le 3ème Schéma Handicaps Rares 2021-2025 ;
- le projet associatif Vision 2030 du GAPAS ;
- 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.

² Consultable à cette adresse cnrlapepiniere.fr/un-nouveau-projet-de-service-2021-2025

3 axes de travail ont été retenus qui se déclinent en fiche-action :

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

L'enjeu de cet axe est de se positionner sur les situations individuelles les plus complexes tout en poursuivant une politique continue d'amélioration de la qualité de l'accompagnement. Vis-à-vis des familles et des proches, il s'agit aussi de mieux communiquer sur nos missions, de coconstruire davantage avec elles les projets et d'accroître l'offre de services à leur intention.

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

Les actions porteront sur une meilleure visibilité de l'offre de service et de nos spécificités auprès de tous les partenaires concernés par notre public. Il s'agit aussi de travailler plus étroitement avec les équipes relais handicaps rares pour soutenir la structuration d'une fonction ressources de proximité.

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

Les actions sont tournées vers la poursuite de la création d'outils spécifiques à notre public, le déploiement du numérique, le développement des relations internationales et avec le monde scientifique. Notre ambition est également de mettre en place un observatoire de la déficience visuelle avec handicap associé.



The page has a solid pink background. On the left side, there are several circles of different sizes, also in a light pink color, arranged vertically. The number '02' is centered in the upper half of the page.

02

Les faits marquants en 2022

Nos faits marquants pour 2022 s'inscrivent dans les trois grands axes du projet de service 2021/2025.

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

Les situations individuelles accompagnées en 2022

En 2022 nous avons accompagné **106 personnes** soit 33% en plus par rapport à 2021.

Qui sont-ils ?



64 % étaient des Femmes



36 % étaient des Hommes

Quel âge ont-ils ?

- 28%** Jeunes enfants (0-6ans)
- 37 %** Enfants (7-15ans)
- 16 %** Jeunes adultes (16-25ans)
- 11%** Adultes (26-45ans)
- 7%** Adultes (46-60ans)
- 1%** Personnes âgées (+60ans)

Quelle est leur déficience visuelle ?

60%

Étaient déficientes visuelles

Les déficiences visuelles se caractérisent par une acuité visuelle du meilleur œil corrigé inférieur ou égal à 4/10ème et/ou un champ visuel réduit à 20°

32%

Étaient en cécité

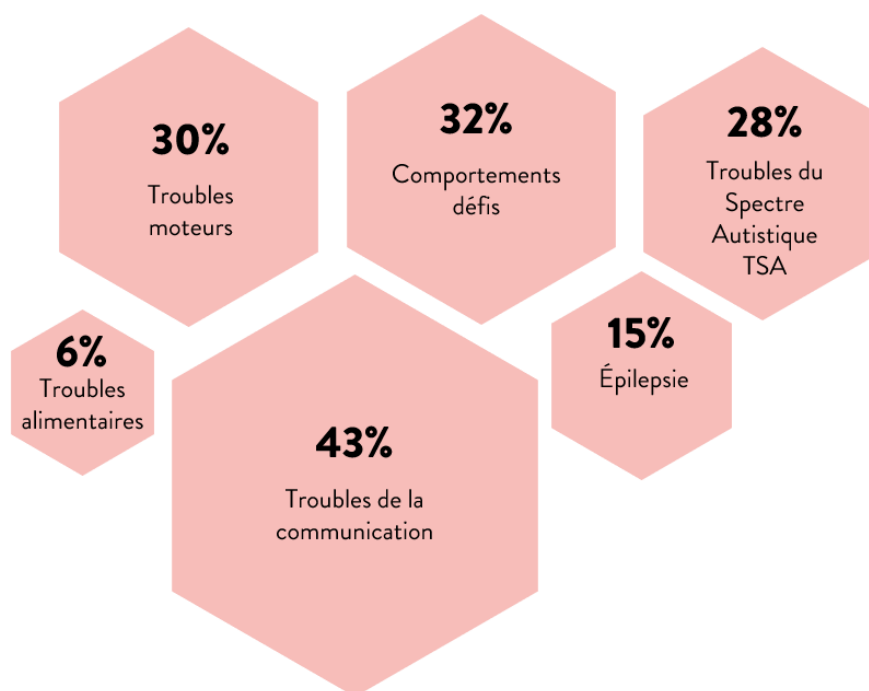
La cécité se définit en France par une acuité visuelle du meilleur œil corrigé inférieur ou égal à 1/20ème et/ou un champ visuel réduit à 10°.

8 %

Vivaient avec des troubles neurovisuels

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

Quels sont leur(s) trouble(s) associés à la déficience visuelle ?



Un(e) professionnel(le), une situation marquante

Alice FACON et Catherine COPPIN conseillères techniques

Nous avons été interpellées par la pédiatre d'un service pour petits enfants déficients visuels, pour 4 enfants déficients visuels qui présentent un développement atypique. Ces 4 enfants sont âgés de 3 à 5 ans, deux sont en cécité, et deux autres sont malvoyants.

L'équipe s'interroge sur leur trouble de la communication et des interactions sociales. Les professionnels ne peuvent expliquer pourquoi les particularités sensorielles ne se régulent pas malgré les apprentissages adaptés. L'équipe exprime sa difficulté face à certains comportements d'opposition. Ils nous demandent des conseils et des préconisations pour adapter leur accompagnement.

La cécité ou la déficience visuelle profonde impacte de manière forte le développement précoce de l'enfant et peut amener au constat d'apparition de signes de caractéristiques autistiques. Au Centre Ressources, Catherine COPPIN et Laurence BRUCHET ont développé un nouvel outil d'évaluation le GROJEDDAI³ : *Grille Référentielle d'Observation du Jeune Enfant Déficient visuel avec Développement Atypique ou Inhabituel*.

³ Une présentation plus détaillée du projet est disponible en page 25

Le GROJEDDAI n'est pas un outil diagnostique mais un outil permettant une évaluation générale des compétences et particularités de l'enfant. Les grands domaines évalués sont : l'imitation, la motricité fine et globale, l'éveil, la cognition, la communication, la sensorialité, le comportement...

Nous avons donc proposé, dans un premier temps, les 4 passations de GROJEDDAI : deux déplacements, comprenant la passation d'un GROJEDDAI.

Pour chaque enfant, nous avons organisé une restitution dans la structure avec la famille et les professionnels. Sous forme d'une fiche de synthèse, nous avons exposé les résultats notés dans les grilles et les échelles sous 4 grands groupes : Développement, Signes d'alerte, Particularités, Sensorialité. En s'appuyant sur les émergences, nous avons réfléchi ensemble sur des pistes d'actions très concrètes à mettre en place dans le quotidien de l'enfant. Un réel travail de co-construction du projet personnalisé s'est mis en place avec la famille et l'équipe.

Le GROJEDDAI permet d'apporter un autre regard sur les potentialités du jeune enfant. La situation n'apparaît plus si complexe, car des axes prioritaires de travail sont établis ensemble, des petits objectifs interdisciplinaires ont pu être réfléchis. La finalité de cette intervention est que chaque jeune enfant puisse retrouver une réelle cohérence dans les apprentissages dans les différents lieux de vie (école, maison, service). Un écrit illustré avec de nombreuses photos du bilan est également donné à la famille et aux professionnels, où nous expliquons de façon simple le bilan et nos pistes éducatives.

Pour le début de l'année 2023, l'équipe va passer à la seconde étape de sa démarche : réfléchir à un niveau institutionnel sur « *Comment mettre en action dans son service, une pratique spécifique pour les enfants déficients visuels qui ont un trouble du spectre autistique ou troubles apparentés* ». Nous travaillons sur une nouvelle formule de formation « action », alternant des temps d'apports théorico-cliniques, et des temps de supervision.

Alice WATTEL conseillère technique

Nous avons été accueillies par l'équipe d'un IME. Au départ, il s'agissait de les guider dans l'accompagnement, notamment l'adaptation des activités et des supports visuels à la déficience neurovisuelle de ce garçon, que nous appellerons Matthias. Puis, un travail conjoint s'est mis en place avec l'IME et le SESSAD afin que la transition se passe le mieux possible.

En effet, Matthias est en attente d'une place dans un IME depuis 2015. Un SESSAD l'accompagne ponctuellement depuis 2016 et Matthias sera accueilli à temps complet à partir de juillet 2022 à l'IME.

Notre intervention sur la journée s'est déroulée en trois temps :

- Un temps d'observation au sein du groupe concerné pour observer Matthias lors de diverses situations : temps pédagogique avec l'enseignante spécialisée, temps de récréation, activité cuisine, temps de repas ;
- Un temps d'évaluation des compétences ;
- Un temps de réunion avec les différents professionnels de l'IME concernés par l'accompagnement de Matthias.

L'ensemble de nos observations a été regroupé dans un compte rendu illustré de 20 pages avec de nombreuses préconisations pour l'équipe de l'IME qui n'est pas formée à ce type de handicap rare. Le compte rendu comprenait également des références pour l'achat de matériel adapté et les coordonnées de l'équipe relai handicap rare de leur région pour poursuivre la recherche d'instructeur en locomotion, notamment avec des acteurs du dispositif intégré plus en proximité. Nous avons proposé à l'équipe également une sensibilisation pour les soutenir dans l'accompagnement de Matthias.

Anaïs BONMARTIN conseillère technique

Nous avons été sollicités par un institut spécialisé dans la déficience visuelle et une maman d'une petite fille de 3 ans et demi – *que nous appellerons Laura* - pour une évaluation fonctionnelle.

Nous avons proposé à Laura le bilan dédié aux très jeunes enfants en situation de handicap rare. Cette trame de bilan est en cours d'élaboration au CNRHR et repose principalement sur l'expérience clinique des conseillers et conseillères techniques. Cette évaluation a pour ambition d'observer le fonctionnement de l'enfant selon les situations vécues. Les différentes sollicitations contribuent à apprécier le niveau de développement de l'enfant en termes de sensorialité, de communication, d'éveil et de cognition et d'évolution psychomotrice.

Au-delà de la passation du bilan, nous avons pu observer Laura chez elle lors d'un temps de repas et échanger avec sa mère et les professionnelles de l'établissement concerné.

Suite à notre venue, nous avons rédigé un compte-rendu et élaboré avec l'équipe des pistes d'accompagnement pour Laura. Cet écrit a été envoyé à la maman et, avec son accord, aux professionnels.

Après l'envoi de ce compte-rendu, nous avons échangé régulièrement avec l'éducatrice référente de Laura, notamment par rapport à la mise en place d'un suivi en SESSAD spécialisé dans les troubles moteurs et à sa socialisation quelques heures par semaine au sein d'une MAM et en petite section de maternelle.

L'évolution du projet de Laura et le partenariat entre l'établissement concerné et un autre SESSAD a fait naître l'idée de faire une sensibilisation en visio pour aborder la pathologie de Laura.

Nous avons donc organisé une réunion en visio avec les différents acteurs du projet de Laura (médecins, éducatrices, psychomotriciennes, psychologue, équipe de direction...). Une présentation théorique a été faite par les conseillères techniques du CNRHR. Nous avons également profité de ce temps ensemble pour faire des liens théorico-cliniques et penser la situation de Laura. Le support ainsi qu'une bibliographie spécifique faite par notre documentaliste ont été envoyés aux participants suite à ce temps d'échange.

Ainsi, cette situation individuelle nous a permis de proposer un bilan adapté à une tranche d'âge spécifique et de pouvoir continuer l'élaboration de la trame d'évaluation. Par ailleurs, nous avons pu développer les liens avec différents partenaires du territoire concerné.

Antoine DESTAILLEUR, conseiller technique

Le CNRHR a été sollicité par une équipe relais afin de réaliser une observation d'un Homme de 35 ans, vivant en maison d'accueil spécialisé (MAS). Cet ancien ouvrier d'Etablissement ou Service d'Aide par le Travail (ESAT) a perdu la vue il y a quelques années suite à un accident cérébral.

C'est une personne qui peut gagner en autonomie pour peu que l'environnement dans lequel il vit lui en donne la possibilité. En tant qu'ancien voyant, il s'est construit une représentation mentale du monde qui l'entoure, qui peut lui permettre de continuer à réaliser de nombreuses tâches de la vie quotidienne. Des conseils visant à aménager cet environnement ont donc été partagés avec les professionnels.

L'équipe de la MAS se questionnait également sur la façon dont elle pouvait adapter les activités d'occupation et de loisirs. Nous avons donc donné quelques idées tout en prenant en compte la réalité de leur quotidien et de leur nombre de professionnels. En effet, dans ce groupe, les soignants sont à 2 pour s'occuper de 12 résidents aux profils bien différents. S'y croisent des personnes en fauteuil roulant dépendantes des autres pour les déplacements, une personne sourde, une aveugle et d'autres personnes déambulant dans les couloirs, réclamant la vigilance des soignants.

Par ailleurs, les échanges avec la référente de Parcours de l'ERHR et la psychologue de l'établissement ont également mis en évidence une carence au niveau des suivis en ophtalmologie dans la région avec ce public de personnes en situation de handicap rare. Il serait intéressant d'échanger avec les partenaires locaux et les représentants des établissements afin d'établir un réseau dans cette région et prévoir la montée en compétence de personnes-ressources.

Denise VANBERTEN, conseillère technique

Une demande a été faite par l'équipe Relais Ile-de-France, à propos d'une jeune fille de 10 ans, que nous appellerons Léa. Puis j'ai été sollicitée par les parents pour faire un point sur ses compétences visuelles, neurovisuelles et apporter des axes d'accompagnement à l'équipe de l'IME que Léa fréquente.

En février 2022, Léa et son papa sont venus au centre pour un bilan et observations par l'équipe pluridisciplinaire du CNRHR (orthoptiste, neuropsychologue, conseillère technique).

Ce temps d'une journée avec des moments de la vie quotidienne (repas, repos,) nous ont permis de prendre du temps pour l'observation et les échanges avec le papa.

Un compte rendu complet et précis a été réalisé avec diverses pistes d'accompagnement, non seulement dans le domaine neurovisuel mais aussi dans les autres domaines sensoriels, moteurs et psychologiques.

Afin de rendre compte de ces pistes plus concrètement, nous nous sommes rendues, en Avril 2022 au domicile des parents, ainsi que toute une journée à l'IME afin de suivre Léa dans ses diverses activités et échanger avec les membres de l'équipe.

Suite à tout cela nous avons contacté l'équipe relais Ile-de-France pour qu'ils puissent apporter leur aide au niveau de l'orientation, et accompagner les parents.

Nous avons contacté aussi le CNRHR « FARHES » afin de faire le point sur l'épilepsie non stabilisée de Léa qui entrave son développement et ses apprentissages.

Des échanges ont été réalisés entre ERHR et les CNRHR et une visite à domicile sera prévue par Le CNRHR FARHES.

Rencontre avec les familles au centre de ressources

Le 1er octobre 2022 l'ANPEA et le GAPAS ont accueilli environ 140 personnes dans les locaux de l'IME la Pépinière pour une journée de rencontres et d'échanges autour du livre, de la lecture et des jeux.

Les familles d'enfants aveugles ou malvoyants ont participé à différents temps forts : une matinée autour du livre, vecteur de communication et support de projection pour aborder des sujets compliqués comme la déficience visuelle, le deuil ou le harcèlement.

La matinée s'est poursuivie entre parents où ils ont pu évoquer « à bâtons rompus » leurs difficultés au quotidien et les solutions pour donner de l'indépendance à leurs enfants. Cette question a été largement reprise l'après-midi autour d'un débat sur « l'autonomie et habitat » et le partage d'expériences.

En parallèle des stands des associations entres autres : LIBD, Arrimage, Association Mangomics-Access, Les Doigts Qui Rêvent, Mes Mains en Or... ont permis aux familles de découvrir des ressources à leur disposition ainsi que de partager des ateliers créatifs pour petits et grands.

Le centre de documentation du CNRHR La Pépinière a également accueilli les professionnels ou parents pour présenter son fonds documentaire et le livret « Programme de stimulation du regard » réalisé par des professionnels du centre de ressources.



Photo durant le repas avec les familles



Photo lors du café des parents

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

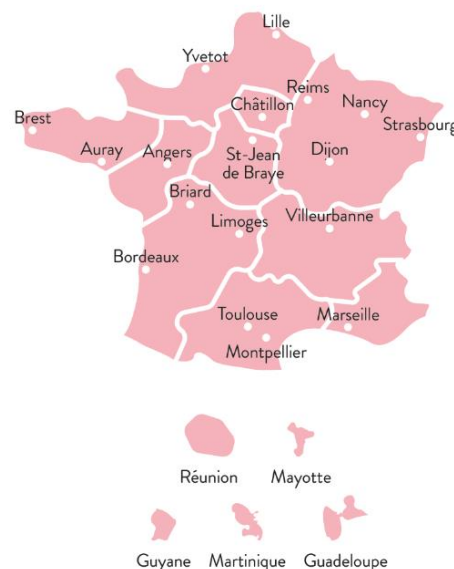
Les « concertations » avec les équipes relais

Fin 2021, nous avons souhaité développer avec les équipes relais, « des temps de concertation ».

L'idée est d'avoir une date par trimestre : un peu plus ou un peu moins en fonction des besoins du territoire pour évoquer des situations pour lesquelles le centre a été sollicité sur le territoire concerné ou des situations pour lesquelles l'équipe relais souhaite un avis. C'est aussi l'occasion d'évoquer les besoins en formation et travailler une véritable stratégie de territoire.

Le format varie selon les territoires. Ainsi certaines équipes peuvent faire le choix d'associer directement des établissements ou services ressources dans ces temps d'échanges. C'est un moment privilégié pour partager l'actualité et les enjeux de chacun.

Une vingtaine de rencontres de ce type ont ainsi eu lieu en 2022. Pour 2023, l'objectif est qu'elles soient étendues à de nouveaux territoires et qu'elles soient mieux planifiées.



« Frontières » des équipes relais

Les séminaires et congrès

Juin 2022

Alice WATTEL, Denise VANBERTEN, conseillères techniques et Liliana ALVES-SILVA, neuro-psychologue sont intervenues à propos des troubles neurovisuels, le 15 juin à Reims à l'occasion du congrès de la SFERHE (Société Francophone d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps) sur le thème « *soutien au développement de l'enfant : quelles interventions précoces ?* ».



Photos lors de la conférence

Octobre 2022

Les rencontres *des journées du Réseau francophone en déficience sensorielle et des troubles du langage (RFDSL)* ont eu lieu du 25 au 27 octobre 2022 à l'IRSA – Institut Royal pour Sourds et Aveugles de Bruxelles.

Il s'agit d'un rendez-vous unique pour échanger sur les pratiques de travail avec des partenaires d'Europe, du Canada, des Caraïbes et d'Afrique... C'est également l'occasion de croiser des collègues du dispositif intégré handicaps rares.

Alice WATTEL, conseillère technique est intervenue dans le cadre de l'atelier d'échanges de pratiques sur l'accompagnement des enfants présentant des troubles neurovisuels. Elle a présenté le programme de stimulation du regard en s'appuyant sur le livret élaboré par le groupe « Plus belle la vue » du Réseau troubles neurovisuels animé par le centre de ressources.



Photo lors de l'intervention

Face à la complexité du handicap rare, il n'est pas toujours simple de prioriser les besoins. En cas de déficience neurovisuelle, la stimulation de la vision et du regard peut être essentielle. Elle est la base permettant une meilleure adaptation à l'environnement, d'autant plus s'il existe d'autres troubles ou déficiences.

Même en cas de déficience neurovisuelle sévère, la stimulation du regard est à entreprendre afin d'amener la personne à utiliser au maximum son potentiel visuel, même minime. Dans la plupart des cas, elle permet le développement de la vision qui peut ouvrir sur un champ plus vaste d'activités, sur plus d'indépendance et d'autonomie.

Novembre 2022

Le 24 novembre 2022, les équipes relais Handicaps Rares d'Occitanie organisaient une journée pour les aidants familiaux et les professionnels sur le thème des troubles de la communication et du comportement dans les situations de transition.

Le CNRHR La Pépinière est intervenu lors des présentations plénières sur « la spécificité pour les personnes déficientes visuelles avec handicaps associés : enjeux et accompagnements ». Catherine Coppin, conseillère technique, a abordé plus particulièrement les troubles de la communication chez les personnes présentant un trouble du spectre autistique avec déficience visuelle.

Les troubles du comportement ou « comportements défis » sont souvent liés à des troubles de la communication. Le comportement problème est alors une expression, une réponse, ou un appel à réponse, la personne n'ayant pas d'autres moyens de s'exprimer. Il est donc essentiel d'aborder cette question sous tous les angles : le langage, les capacités expressives et réceptives, les modalités et supports de communication à l'œuvre ou potentiels... Des aides concrètes peuvent également être apportées pour faciliter la compréhension de l'environnement, des demandes et permettre l'anticipation. Il faut aussi que les différents acteurs soient coordonnés sur ces sujets (professionnels, aidants familiaux...).

En effet, les situations de transitions (au quotidien, mais aussi entre établissements, entre environnements familiaux / professionnels, accueil en établissement pour adulte) sont des temps où ces enjeux de communication, de compréhension sont très présents. Il s'agit donc d'anticiper ces situations de possibles ruptures pour en faire des transitions constructives en étant particulièrement vigilant sur l'évolution / l'adaptation de l'environnement communicationnel et la transmission des connaissances.

Décembre 2022

L'équipe du CNRHR La Pépinière a participé aux journées « *Accompagner les personnes déficientes visuelles avec troubles associés* » organisées par nos collègues de l'ERHR Nord-Est les 1^{er} et 2 décembre 2022 à Epernay. Ces deux jours ont notamment été ponctués par une intervention d'Alice FACON et Anaïs BONMARTIN, conseillères techniques.



Photos lors de l'intervention et des mises en situation

Elles ont présenté les outils et méthodes d'évaluation proposés par le CNRHR La Pépinière. Cette présentation a été l'occasion de partager le fonctionnement du centre ressources et nos principes d'actions. La deuxième journée était découpée en trois ateliers sur les thèmes : ressentir, évaluer et construire. Alice Facon a animé l'atelier sur l'évaluation à partir d'une grille d'observation et d'une mise en situation de vie quotidienne d'une personne TSA DV avec déficience intellectuelle.

Pour la partie ressentir, Anaïs BONMARTIN a proposé différents espaces d'expérimentations sensorielles pour prendre conscience des vécus vestibulaires, proprioceptifs et tactiles de personnes présentant une déficience visuelle associée à un TSA, une déficience cognitive ou un trouble moteur. Isabelle Duluc, IADV à l'IME Jean-Paul a, de son côté, proposé un atelier sur l'adaptation des emplois du temps au handicap rare. Deux journées riches d'échanges et de rencontres autour du handicap rare.

Les formations

En 2022, nous avons formé **143 personnes pour 31 jours de formation**.

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. Ce travail sera finalisé en 2023.



Photo lors d'une formation sur le bilan d'effcience visuelle

Les réseaux

Le réseau TSA/DV

En novembre 2018, à l'initiative de La Pépinière, est né 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 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.

Cette année, une trentaine de professionnels de tout le territoire se sont rencontrés plusieurs fois en présentiel et à distance pour travailler sur ces sujets.

Le réseau « Plus belle la vue »

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 notre plateforme en ligne, déployée en 2019, 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 page 27), et un second à finaliser grâce à la participation des utilisateurs, des propositions diverses d'outils pour le suivi des personnes ...

Le réseau d'Instructeurs de locomotion

Une conseillère technique également instructrice en locomotion anime et coordonne des temps de rencontres 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....

L'activité du centre de documentation

L'accueil du public se poursuit : stagiaires en formation à l'IRTS, IME, école d'orthoptistes, jeunes de l'IME avec un souhait d'emprunter des livres en braille, personnes en formation...



80 numéros de revue indexés et 55 nouveaux documents référencés au catalogue.

En 2022, nous disposons de 14 abonnements actifs et les commandes sont faites à partir des recherches documentaires, des suggestions de l'équipe ou des lecteurs.

11 nouveaux inscrits et 44 lecteurs actifs, 125 prêts au total. Il s'agit principalement d'ouvrages techniques relatifs l'accompagnement ou spécifiquement sur le handicap ainsi que des fictions et témoignages.

Notre documentaliste a réalisé des recherches documentaires menant à des bibliographies sélectives : Syndrome Charge, Accompagnement à la transition adolescence/jeunes adultes, TNV : intervention précoce, nystagmus et les difficultés d'apprentissage du langage écrit et TSA/ DV. Il s'agit aussi de pistes de lectures, en particulier auprès des conseillers techniques.

La Lettre d'information « **La Lettre de la Pépinière** » a fait l'objet de 6 parutions en 2022, et dispose de 151 nouveaux abonnés pour un total de 328 abonnés (177 en 2021, soit + 85 %).

Le portail documentaire est largement utilisé (chiffres issus de Google Analytics) :

- Nombre d'utilisateurs : 62536
- Nombre de pages vues : 106368



Le site internet

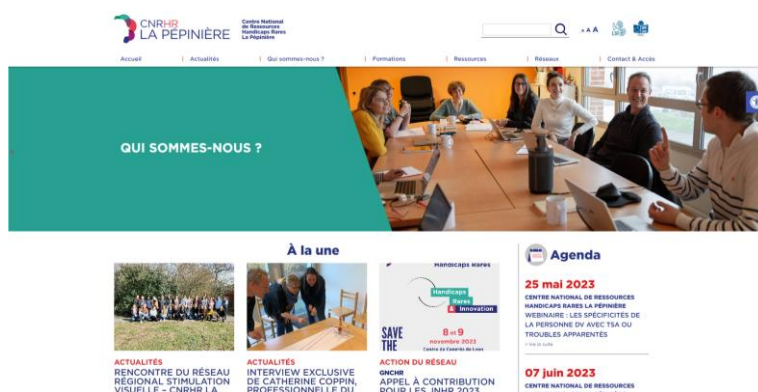
22 articles ont été publiés sur le site internet : sur l'enquête Homère, sur la journée « Les Mots en famille... » organisée par l'ANPEA, etc. Sont également toujours publiées nos ressources et des communications sur nos publications, formations, webinaires...

On dénombre ainsi 7237 nouveaux utilisateurs du site internet en 2023 (5293 en 2021 soit +37%).

L'année 2022 a été marquée par la refonte des sites du dispositif intégré et donc celui de La Pépinière. Cette nouvelle identité visuelle a été travaillée dans le cadre d'un projet porté par le GNCHR (Groupement National de Coopération Handicaps Rares) en partenariat avec les autres ERHR et CNRHR. L'équipe de la Pépinière s'est beaucoup impliquée dans ce groupe de travail.



Cette nouvelle identité visuelle s'inscrit pleinement dans les orientations de notre projet de service, en particulier notre objectif de mieux communiquer sur notre offre de services et nos missions, notamment auprès des familles et des aidants. Le nouveau site internet sera également une porte d'entrée pour les outils digitaux existants et à venir du centre de ressources : nouvelle offre de formation, e-learning, vidéos, communautés de pratiques...



Les réseaux sociaux

Nous effectuons un travail quotidien de recherche, sélection et diffusion d'information.

- Facebook : 481 mentions « j'aime » (440 en 2021 +9%)
- Twitter : 155 abonnés (109 en 2021 soit +42%)
- LinkedIn : 234 abonnés (115 en 2021 soit +103%)

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

Le GROJEDDAI : Grille Référentielle d'Observation du Jeune Enfant Déficient visuel et aveugle avec Développement Atypique ou Inhabituel



Interpellés par les professionnels ou les familles accompagnant des enfants aveugles ou déficients visuels en bas âge avec des comportements atypiques, nous avons fait le constat qu'aucun outil ne permettait une évaluation complète des compétences et particularités de ces tout petits.

Nous avons créé en 2018 le TEATSA⁴ mais il s'adresse à des enfants ou adolescents acceptant de manipuler du matériel avec ou sans aide et étant déjà en situation d'apprentissage, quelque soit le niveau.

Il ne répond que partiellement aux besoins des enfants plus jeunes car dans les 141 items qui le constituent, seulement $\frac{1}{3}$ des items correspondent à un âge de développement inférieur à 3 ans.

Par ailleurs les questions posées quant au comportement atypique de ce jeune public nécessitaient d'autres pistes d'investigation que celles proposées au travers du TEATSA comme, par exemple, un approfondissement de la sensorialité.

Dans ces situations complexes, le questionnement des accompagnants est fréquent quant à l'existence ou non de signes d'alerte d'éventuelles caractéristiques autistiques.

Certains outils existants permettant de mettre en évidence les premiers signes autistiques (M-CHAT⁵...) peuvent difficilement être utilisés avec des enfants déficients visuels ou aveugles.

Ce handicap rare (Cécité ou DV avec caractéristiques autistiques) a conduit certains professionnels à interpeller le CNRHR pour réussir à analyser ces situations complexes.

Il s'avérerait donc nécessaire de créer un nouvel outil fonctionnel dédié aux jeunes enfants, adapté à la cécité et à la déficience visuelle, et prenant en compte le développement de l'enfant aveugle : Le GROJEDDAI.

Celui-ci a été pensé pour observer les jeunes enfants qu'ils soient en situation de cécité ou en situation de déficience visuelle.

⁴ Le TEATSA ® est un outil d'évaluation fonctionnelle créé par le CNRHR La Pépinière en 2018. 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.

⁵ Le test M-CHAT est un test de repérage de l'autisme pour les enfants de 18 à 30 mois qui permet de détecter les premiers signes de l'autisme.

Il se réfère au développement du petit enfant aveugle et permet de mettre en évidence des signes d'alerte par rapport aux éventuels risques autistiques ainsi que dans tous les domaines développementaux et sensoriels.

Le GROJEDDAI n'est pas un outil diagnostique mais un outil permettant une évaluation générale des compétences et particularités de l'enfant.

Notre intention est de réaliser une photo à « l'instant T » avec :

- Une évaluation des compétences développementales ;
- Une évaluation des comportements atypiques qui questionnent les accompagnants par rapport au développement du jeune enfant déficient visuel ou aveugle ;
- Une évaluation des particularités sensorielles avec une synthèse générale de l'enfant ;
- Un retour des observations et analyses en présence de l'équipe et de la famille pour ancrer un travail de collaboration ;
- Une réflexion commune sur des propositions concrètes de travail, sur la rédaction d'objectifs à court et moyen terme du projet individualisé de l'enfant.

Les propositions se veulent ludiques avec un matériel simple et attrayant.

Livrets pédagogiques pour le suivi d'enfants et adolescents présentant des troubles neurovisuels et oculomoteurs associés à d'autres troubles ou déficiences

Le projet de réaliser plusieurs livrets pratiques est né du constat selon lequel les difficultés neurovisuelles et oculomotrices chez l'enfant présentant divers troubles ou déficiences étaient peu ou pas pris en charge. Il nous semble aussi nécessaire d'aider les équipes sensibilisées à cette problématique : elles sont conscientes que ces troubles affectent l'ensemble du développement dès le plus jeune âge et entravent les divers apprentissages.

Ces livrets ont pour objectifs :

- De soutenir l'amélioration de la qualité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare ;
- De favoriser le transfert de compétences vers tout acteur impliqué ;
- De donner des explications claires sur telle ou telle notion « neurovisuelle » ;
- De donner des moyens d'évaluation des compétences neurovisuelles en regard des difficultés liées au handicap rare ;
- D'apporter des outils, des aides, des préconisations à mettre en place dans le quotidien de la personne.

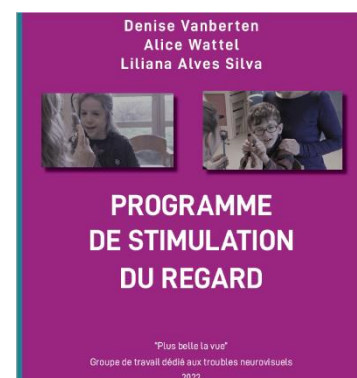
Chaque livret développe un thème particulier dans lequel se trouvent des explications sur la fonction neurovisuelle étudiée et autres fonctions impactées ou sur l'intérêt de tel outil dans le suivi neurovisuel.

Les membres du réseau « plus belle la vue » sont associés à ces livrets pour proposer des outils qui pourront être repris dans les livrets ou pour participer directement à la rédaction.

Un livret intitulé « Programme de stimulation du regard » a déjà été publié en janvier 2022 : il est téléchargeable gratuitement sur le site du centre de ressources.

D'autres livrets seront publiés en 2023 et 2024 :

- Troubles attentionnels visuo-attention et autres attentions ;
- Stimulation visuelle et neurovisuelle à l'aide de contrastes ;
- Perception et reconnaissance visuelle ;
- Les fonctions visuo-spatiales ;
- L'apprentissage du clavier dans le cadre de troubles neurovisuels.



Des livrets en projet

- *Exploration visuelle : Quelques pistes pour l'améliorer*
- *Stimulation du regard et stimulation vestibulaire*

L'adaptation d'échelles psychométriques

De nombreux tests, utilisés par nos professionnels de différents corps de métier, sont dits « papier-crayon » et sont basés sur un support visuel pour évaluer diverses compétences, notamment cognitives, chez les enfants et les adultes. Ces tests ne sont donc pas toujours adaptés à la population déficiente visuelle, et encore moins à celle que nous accompagnons au CNRHR La Pépinière : les personnes en situation de handicap rare (déficience visuelle et troubles associés).

Le CNRHR La Pépinière a plusieurs fois, au fil des ans, été sollicité pour réaliser des bilans psychométriques et/ou neuropsychologiques chez des enfants en situation de cécité. Ces demandes d'évaluation émergent souvent à des périodes charnières du parcours scolaire et s'inscrivent dans des réflexions quant à l'orientation scolaire.

C'est pour répondre aux besoins identifiés sur le terrain que l'idée d'adapter des échelles psychométriques mondialement reconnues, que sont la WPPSI-IV et la WISC-V, est née. Notre volonté, finalement, est d'avoir un outil fiable évaluant les capacités cognitives des enfants déficients visuels. Le but avec cet outil fonctionnel est d'évaluer de façon adaptée pour mieux accompagner ces enfants.

L'étude CEVPOL : « polyhandicap et fonctionnement visuel »

Le CNRHR La Pépinière a été impliqué par les porteurs de la recherche CEVPOL. Il s'agit d'une étude exploratoire sur l'évaluation de la vision fonctionnelle chez les personnes polyhandicapées, menée en 2021. Mandaté par la Fondation Asile des Aveugles, Le Petit Conservatoire du Polyhandicap l'a codirigé avec l'Institut de Pédagogie Curative (Prof. Geneviève Petitpierre).

Elle a permis⁶ de « recenser les outils d'évaluation et les publications concernant le fonctionnement visuel des personnes polyhandicapées, ainsi que les recommandations pratiques de 15 centres d'expertise dans divers pays européens. » Un article restituant les principaux résultats de cette recherche a récemment été publié en 2022.

Le partenariat autour de cette étude se poursuivra en 2023 avec nos collègues du Centre Pédagogique pour Handicapés de la Vue de Lausanne (CPHV)⁷ afin de créer un réseau de ressources dans l'évaluation de la vision fonctionnelle des personnes polyhandicapées.

Le CNRHR La Pépinière et le Développement Durable



Schéma avec les 6 engagements du GAPAS

En lien avec les ambitions associatives du GAPAS, une fiche action du projet de service est dédiée au développement durable. Ainsi, un plan d'action a été réalisé en équipe en juillet 2022.

A notre petite échelle, des actions concrètes sont mises en œuvre :

- Amélioration du tri sélectif avec des poubelles plus visuelles et la mise en œuvre d'un composteur ;

⁶ Source : Le Petit Conservatoire du Polyhandicap : www.polyhandicap.ch

⁷ www.ophtalmique.ch/cphv/

- Abandon des bouteilles en plastique et des consommables à usage unique (sauf pour l'entretien) ;
- Mise en œuvre d'un garage à vélos et de l'accord associatif sur la mobilité ;
- Travail en cours pour obtenir le label « employeur pro-vélo » ;
- Suppression d'un véhicule ;
- Augmentation du travail à distance ;
- Déploiement d'une pompe à chaleur...



8, Allée André Glatigny, 59120 LOOS

www.cnrlapepiniere.fr

Avec l'appui du

Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)
2 rue Mozart – 92 110 CLICHY
www.gnchr.fr

