



Compte Rendu de la 1ère rencontre de la CoP La Pépinière

Lieu et dates

Loos – Centre National de Ressources Handicaps Rares La Pépinière 17 octobre 2023

Ordre du jour



1ère rencontre de la communauté de pratiques La Pépinière

A Loos, le mardi 17 octobre 2023

Une journée à destination des professionnels formés par le CNRHR La Pépinière :

- Au bilan d'efficacité visuelle et à la stimulation visuelle
- A l'étude des fonctions neurovisuelles et oculomotrices

Thématique :

Interdisciplinarité, inter-métiers, co-construction...

Comment coopérer pour développer la vision fonctionnelle des personnes en situation de handicap rare ?

Programme

9h00	• Accueil Café
9h15	• Introduction de la journée
	Par l'ERHR Nord-Ouest et le CNRHR La Pépinière
9h45	• Présentation de projets Les pratiques de coopération de nos voisins Suisses Sophie ZUFFEREY et Isabelle FLEURY enseignantes spécialisées au CPHV (Centre pédagogique pour handicapés de la vue)
10h15	Origine et déroulement du test FIBULIGO Corine MINORET cheffe du service paramédicale / IEM l'ARAHM Strasbourg
10h45	• Pause
11h	Le travail en interdisciplinarité avec les établissements, les autres libéraux, les familles Stéphanie PLANCKE-MARZEC Psychomotricienne Libérale / SESSAD APDF Amiens
11h30	Questionnaire de dépistage d'un trouble neurovisuel chez l'enfant Anne BRAGARD logopède et chargée de recherche IRSA Bruxelles et UCLouvain
12h15	• Repas
13h45	• Café avec reprise originale "Venez partager vos outils, trucs et astuces !"
14h30	• Un nouvel outil innovant "REMOBI" Zoi KAPOULA Directrice de recherche au CNRS
15h00	• Tables rondes :
	Table ronde 1 : Comment poursuivre le développement de l'autonomie chez les adultes ? Aurélié PEREZ orthophoniste et Alice FACON instructrice de locomotion et conseillère technique
	Table ronde 2 : Comment associer les familles dans le développement de la vision fonctionnelle ? Antoine DESTAILLEUR conseiller technique
	Table ronde 3 : Comment collaborer au mieux avec l'école ? Diana FALLET enseignante référente handicap et Martine CAPY enseignante spécialisée
	Table ronde 4 : Comment stimuler les compétences visuo-spatiales au quotidien ? Amandine BACHELET instructrice de locomotion et Muriel MERAT psychomotricienne
16h	• Pause
16h15	• Restitution des différents ateliers
17h	• Le devenir de la communauté de pratiques "La Pépinière" • Conclusion

Pour tout renseignement merci d'envoyer un mail à secretariatcnrhr@gapas.org



Compte rendu

Les pratiques de coopération de nos voisins Suisses

Sophie Zufferey, accompagnée d'Isabelle Fleury, enseignantes spécialisées DEVI, évaluatrices de la vision fonctionnelle et référentes régionales du Service Pédagogique Itinérant au Centre Pédagogique pour élèves handicapés de la vue (CPHV) de Suisse Romande ont présenté leurs pratiques sur la vision et le polyhandicap.

Les constats du CPHV sont qu'il y a une augmentation des demandes d'évaluation des besoins visuels dans les institutions et des demandes de soutien de la part des institutions partenaires. En parallèle l'étude CEVPOL (2021) se questionne sur la nécessité de renforcer l'offre actuelle en matière d'évaluation fonctionnelle des personnes avec une DI profonde et multiple. Elle a pour objectif d'assurer la prise en charge quotidienne et intégrative des aspects visuels des personnes polyhandicapées dans les institutions pilotes.

L'idée est donc de développer un pôle de compétences vision et polyhandicap (enfants et adultes) avec 3 axes :

- Enrichir l'offre de prestations existantes
- Enrichir les données concernant la prise en charge des aspects visuels de la population polyhandicapée
- Créer un réseau de compétences ressources.

Ce projet pilote permettra de modéliser et tester l'implémentation d'un modèle de collaboration avec les institutions et de créer un réseau.

Origines et déroulement du test FIBULIGO

Présentation du test FIBULIGO par Corine MINORET cheffe de service paramédicale au sein de l'IEM l'ARAHM de Strasbourg. Cet outil a été construit avec une équipe pluridisciplinaire dans le but de mettre en évidence chez l'enfant les difficultés d'apprentissage mais aussi le dépistage et la caractérisation des déficiences visuelles d'origine cérébrale. Le test se déroule en moins de 10 minutes avec la reconnaissance d'image en milieu naturel. L'outil s'adresse à des enfants de 4 à 11ans.

Le travail en interdisciplinarité avec les établissements, les autres libéraux, les familles

Un témoignage de Stéphanie PLANCKE-MARZEC psychomotricienne en libérale et au sein du SESSAD APF d'Amiens sur la thématique du travail en interdisciplinarité avec les établissements, les autres libéraux et les familles. Elle nous a présenté son quotidien en illustrant ses propos avec des situations qu'elle vit. Par exemple au sein de son cabinet libéral, il lui arrive de travailler avec ses collègues, notamment le kinésithérapeute, à quatre mains lors de ses séances.

Questionnaire de dépistage d'un trouble neurovisuel chez le jeune enfant

Animé par Anne BRAGARD, chargée de cours et de recherche, responsable scientifique de la Chaire UCLouvain-IRSA (Belgique).

Madame Bragard, nous a présenté un outil de repérage sur les troubles neuro-visuels pour les enfants de 6 à 12 ans. Après avoir restitué la définition des troubles neuro-visuels, elle explique que cet outil est venu du constat que dans les pays francophones les enfants TNV sont peu ou mal dépistés. En conséquence, les prises en charge ne sont pas toujours adaptées. L'objectif était de créer un questionnaire à destination des parents d'enfants en construisant des données normées. La parution de l'étude est prévue pour 2024. Madame BRAGARD est intéressée pour que les personnes qui le souhaitent utilisent ce questionnaire, car cela permettra d'enrichir la base de données et d'améliorer le questionnaire.

Un nouvel outil innovant REMOBI

Zoi Kapoula, directrice de recherche au CNRS, nous présente la technologie REMOBI (REhabilitation de la MObilité Binoculaire), et AIDEAL (Artificial Intelligence Eye Movement Analysis), une plateforme d'analyse neurologique des mouvements des yeux capturés par un eyetracker. Elle aborde notamment son travail auprès d'enfants présentant une infirmité motrice cérébrale. Le travail oculomoteur permet d'améliorer le port de tête et la posture globale. Des études analysent également le regard lors de la présentation d'œuvre d'art, notamment d'Op Art, révélant la sensibilité des jeunes aux illusions de la profondeur.



TRUCS et ASTUCES

Présentés lors de la journée nationale



LE LUMINEUX



Le dernier DIY (Do it yourself)

La table lumineuse transportable

(Inspirée par une collègue arthérapeute) une boîte en plastique avec un couvercle plat transparent, peint en blanc à l'intérieur et en noir à l'extérieur, on met une guirlande lumineuse à piles à l'intérieur.

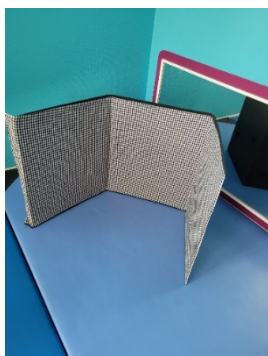
Le couvercle peut être opacifié au besoin avec une feuille de calque.

J'ai un panier amovible dedans et elle me sert également à transporter tout mon petit matériel lumineux pour mes bilans.



Un musée, PRESSORIA à Epernay (51), musée sensoriel du Champagne ou comment travailler à l'extérieur les fixations, les poursuites, le cause à effet, la coordination oculo-manuelle... Dans des salles en pénombre, beaucoup de projections lumineuses variées, des racines qui poussent au-dessus de nos têtes, aux petites bêtes qui court à nos pieds, au final de bulles interactives.

LE VICHY



Panneau vichy

Mon indispensable en tant que psychomotricienne 3 calendriers scotchés entre eux et une housse cousue, vichy d'un côté et neutre de l'autre (noir ou blanc), j'ai parfois ajouté des scratches sur la face neutre pour travailler la coordination oculo-manuelle.

Un coin de travail



Un fond Vichy pour ritualiser les séances individualisées

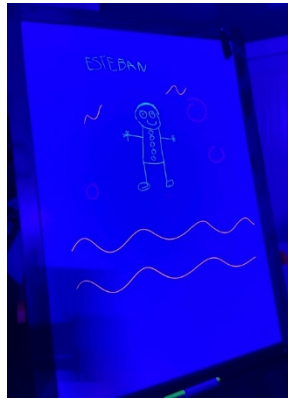


LE FLUORESCENT



Lumières Fluorescentes : des chemins, des tracés d'organisation perceptives





Sacs de grains fluo
- Appariement, jeux de lancer, repérage dans l'espace, coordinations

LE CONTRASTE

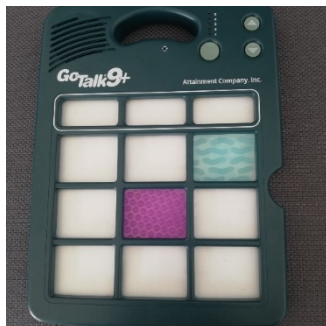


DIVERS

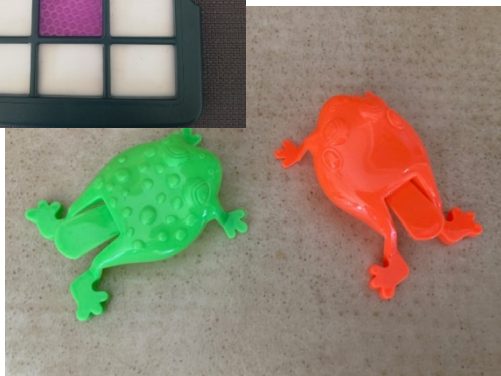


Une page qui inspire :

[Youpitalala](#) (Facebook) ou [youpitalala51](#) (Instagram), ma collègue arthérapeute, qui n'est pas spécialisée dans le handicap visuel, mais qui intervient auprès des personnes âgées ou en crèche, dont les réalisations sont toujours très inspirantes, colorées et contrastées !



Outil (GoTalk) adapté pour l'accompagnement d'un jeune atteint d'une déficience visuelle.



Visual Perceptual Activity Worksheets - Chicago Occupational Therapy

Un jeu simple pour travailler l'oculomotricité, la coordination oculo-manuelle

Au sein de l'IEM, j'utilise les petits jouets à remonter de différentes manières :

- Je laisse un bonhomme se déplacer sur la table pour travailler les poursuites ;
- Je mets deux bonhommes en même temps ("ils font la course !") pour travailler les saccades ;
- Je donne à l'enfant un gobelet opaque et il doit venir le poser sur le jouet pour le cacher (coordination oculo-manuelle).





Pour adapter la préhension, j'utilise les boules d'un jeu d'enfilage pour petit ...



On peut aussi utiliser des adaptations pour crayon, en remplissant le trou, trop grand, avec de la pâte à modeler

Il existe aussi des pâtes thermoformables, des bandes antidérapantes auto-adhésives.

TABLES RONDES

Table ronde 1 : Comment poursuivre le développement de l'autonomie chez les adultes ?

Aurélie PEREZ orthophoniste et Alice FACON instructrice de locomotion et conseillère technique

6 personnes inscrites à l'atelier :

- Peu travaillent avec des adultes en situation de handicap
- La plupart accompagnent avec des enfants en situation de handicap et regrettent le fossé, les pertes de bonnes pratiques entre les établissements d'accueil concernés
- Présence d'un orthoptiste ne connaissant pas ce type d'accompagnement car on ne lui envoie que des enfants.

Proposition des animatrices CNRHR d'échanger à partir de photos de situations réelles pour repérer ce qui peut aider une personne avec handicap rare et déficience visuelle, et pour partager les pratiques :

- L'autonomie pour se déplacer : les repères visuels en extérieur et en intérieur
- L'autonomie pour communiquer : donner son avis, réaliser des choix éclairés, être acteur au quotidien et pour ses soins (projet de vie).

Travail sur les repères visuels à l'extérieur pour favoriser les déplacements et la vie sociale :

- Passages piétons repérés
- Bordures peintes en blanc, voire en luminescent pour la conduite en fauteuil

- Utilisation de la canne
- Travail de récréation de profondeur sur des pylônes pour mieux les distinguer
- Accompagner lors d'un trajet en ville pour agir en cas de problème mais tout en laissant la personne autonome.

Travail sur les repères visuels à l'intérieur :

- Encadrements des portes à contraster s'il est blanc sur sol blanc.
- Choix de couleurs selon le tableau avec indice de contrastes.
- Tableau de présence des professionnels avec photos (taille, contraste, emplacement, choix des pictos absence/présence...).

Travail sur la communication pour favoriser l'autodétermination :

- Le régalomètre pour donner son avis sur les plats proposés par les cuisines (pictos) et ainsi retravailler les menus.
- Accessibilité des informations : travailler sur la base de photos d'objets et de personnes avant d'envisager les pictos, plastifier en mat, en format assez grand (A5 minimum), parfois en noir et blanc selon le public concerné, utilisation de contacteurs programmables pour annoncer le menu ou une activité (pourquoi pas aussi les documents officiels comme la charte des droits), la place du FALC (simplification des idées mais pas de travail sur l'accessibilité visuelle), l'utilisation du Penfriend...
- Evaluer les possibilités de COM chez une personne avec handicap rare : l'échelle d'évaluation CHESSEP, l'importance de l'associer avec un bilan d'efficacité et de stimulation visuelle, le travail du projet de vie avec ELBE.
- La transmission des informations, des plannings...via des tableaux aimantés ou à scratch pour impliquer les personnes avec handicap, l'objet à transporter jusqu'à l'activité (exemple : assiette pour aller à la cantine) ...

Le temps d'échanges a permis de noter les bonnes pratiques des uns et des autres pouvant être transposables, parfois non.

Le constat est que certaines habitudes se perdent parfois dans les équipes sans parvenir à identifier l'élément déclencheur de cet abandon. Certains pensaient d'ailleurs relancer la dynamique après la journée du 17.

Pour ce qui est de la perte de pratiques entre le secteur enfant/jeunes adultes et adultes, notamment au niveau de la communication, le constat est que les objets et/ou techniques développés ne sont pas forcément adaptés à la vie en structure adulte.

Il serait intéressant que les 2 secteurs se concertent pour définir les pratiques transmissibles pour travailler le support adéquat dès le début.

Aussi, pas de possibilité de faire des choix et d'être acteur si les informations ne sont pas rendues accessibles donc la priorité serait de ce côté.

Table ronde 2 : Comment associer les familles dans le développement de la vision fonctionnelle ?

Antoine DESTAILLEUR conseiller technique

Etat des lieux

Les parents sont en demande de se réunir

Il existe une sensation, une impression de solitude chez les familles.

Les temps de rencontre

Les temps de rencontre, les regroupements, permettent :

- D'échanger entre personnes qui vivent les mêmes situations, émotions
- D'inclure la famille dans le projet
- De mettre en avant les possibilités de l'enfant, et ce qui est reproductible par la suite, à la maison ou à l'extérieur
- De voir, faire vivre l'expérience vaut plus que des mots
- Montrer aux parents qu'eux-mêmes ont des compétences avec leur enfant

Les types de rencontres

Il existe plusieurs types de rencontres :

- Café rencontre avec les parents (en Suisse)
- Groupe de parole pour les parents (présenté par Quentin, neuropsychologue) afin de permettre la verbalisation des émotions, de créer un espace pour s'autoriser à parler
- Travail autour de la parentalité : faire venir les parents en séances
- Proposer aux parents de suivre l'enfant sur une journée complète dans l'établissement
- Café des parents, avec libre parole, permet de créer un dialogue
- Ateliers pédagogiques avec professionnels et parents, sur un thème précis

Famille et déficience visuelle

Comment inclure les familles dans le développement de la vision fonctionnelle :

- Possibilité de prêter une mallette de stimulation visuelle aux parents, avec quelques objets ou du matériel de récupération
- Inclure les parents dans le bilan d'évaluation de la vision fonctionnelle, comme assistant ou en observateur
- Restituer le bilan avec un support vidéo
- Création d'outils lors d'ateliers spécifiques parents / enfants / professionnels (ex : doudou)

Education thérapeutique / Psychoéducation

Il semble important de faire comprendre l'intérêt du travail de stimulation visuelle et de la vision fonctionnelle aux parents et à l'enfant.

En effet, le parent sera le seul à être présent tout au long de la vie de l'enfant.

Travail sur la métacognition auprès de l'enfant.

Questionnements

Comment inclure les parents dans la prise en charge de l'enfant ?

- Etablir des objectifs
- Pratiquer la psychoéducation
- Faire ensemble
- Créer un passeport visuel
- Prêter du matériel

Comment lutter contre l'utilisation excessive des écrans ?

- Sensibiliser les parents
- Alerter sur les dangers
- Faire prendre conscience à la famille du bénéfice de la non utilisation des écrans, en faisant l'expérience de ne pas utiliser les écrans et de ce qui peut naître de cela

Table ronde 3 : Comment collaborer au mieux avec l'école ? Diana FALLET enseignante référente handicap et Martine CAPY enseignante spécialisée

Suite aux divers bilans, l'enjeu réside dans la communication des préconisations.

Il est important d'établir des relations avec l'enseignant, pour déjà mieux comprendre le travail de chacun.

Nous devons nous intéresser à ce qui est attendu de l'élève par l'enseignant et pouvoir compter sur des personnes ressources tel que l'enseignant référent.

Il est indispensable de se rencontrer, lors de l'ESS (Equipe de Suivi de Scolarisation) et/ou demander une rencontre "éducative" avec ceux qui accompagnent l'enfant.

Différents moyens pour que cette communication puisse plus facilement se faire ont été abordés (rencontres, passeport, formations ...)

Table ronde 4 : Comment stimuler les compétences visuo-spatiales au quotidien ? Amandine BACHELET instricultrice de locomotion et Muriel MERAT psychomotricienne

Après un brainstorming pour définir la notion de visuo-spatial, nous nous sommes aperçus que cette notion est difficile à cerner.

Nous avons réalisé une petite expérience sur un plan afin de se rendre compte de tous les canaux utilisés (points d'appui, modalités sensorielles engagées ...)

-brainstorming des signes d'appel / indicateurs au quotidien pour mieux repérer et diagnostiquer les troubles visuo-spatiaux.

Perspectives

- Organisation d'une journée nationale en 2024 – Lieu et modalités à définir
- L'Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Ouest poursuivra l'animation d'un réseau sur son territoire sur la stimulation visuelle. Pour avoir plus d'informations, vous pouvez les contacter par mail : nordouest@erhr.fr