



## Livret d'accueil du CNRHR La Pépinière

Découvrez notre vidéo de présentation  
à destination des personnes accompagnées !



Photos et images d'après le Gapas, Iconmonstr



© Gapas, novembre 2024  
87 rue du Molinel, 59700 Marcq-en-Barœul  
[www.gapas.org](http://www.gapas.org)



# Livret d'accueil du CNRHR La Pépinière

## Sommaire

2 PRÉSENTATION DU CNRHR LA PÉPINIÈRE

4 NOTRE ACCOMPAGNEMENT

7 LES QUESTIONS PRATIQUES

Comment se déroule une intervention du CNRHR ?

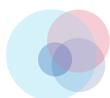
Comment se déroule « l'après bilan » ?

Quel est le temps d'attente ?

Comment associer la personne concernée à cette rencontre ?

Quelles peuvent être les raisons d'un refus d'accompagnement ?

Que faire en cas de difficulté avec le CNRHR ?



# Présentation du CNRHR La Pépinière

## QUI SOMMES-NOUS ?

### **Bienvenue au Centre National de Ressources Handicaps Rares La Pépinière !**

Il s'adresse à toutes les personnes en situation de handicap rare, 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.

*Si vous voulez en savoir plus sur ce qu'est le handicap rare et comment est organisé l'accompagnement du handicap rare en France, nous vous invitons à consulter cette vidéo !*



## LE GAPAS

Le centre est porté par le Gapas, une association qui propose diverses formes d'accompagnements pour des personnes en situation de handicap, enfants et adultes, au sein d'établissements, services sociaux et médico-sociaux, dans les Hauts-de-France et l'Île-de-France. L'association agit en faveur de l'autodétermination des personnes en situation de handicap et d'une réponse accompagnée pour tous.

*Pour en savoir plus sur le Gapas, et ses différents accompagnements, consultez son site internet !*



## NOTRE ÉQUIPE

Le CNRHR La Pépinière est composé d'une équipe de professionnels pluridisciplinaire : un(e) directeur(trice), un(e) attaché(e) de direction, un(e) secrétaire, un(e) documentaliste, des conseillers techniques, un(e) agent de service, un(e) psychiatre, un(e) ophtalmologiste, un(e) neuropsychologue.



## NOS VALEURS ET PRINCIPES D' ACTIONS

Ils s'appuient sur ceux du **projet Vision 2030** du Gapas, mais également sur ceux décidés collectivement au sein du dispositif intégré et réaffirmés dans le troisième **Schéma Handicaps Rares\***. Ils sont également détaillés dans **notre projet de service 2021 - 2025**.

\*3ème schéma national 2021-2025 ;  
plaquette de présentation consultable sur  
le site [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr)

Consultez le projet de service 2021 - 2025 !



*Subsidiarité*      *Autodétermination*

*Société inclusive*      *Dignité du risque*

*Pluridisciplinarité*      *Coopération*

*Présomption  
de compétence*      *Convivialité*

*Ecoute*      *Positivité*

*Valorisation  
des rôles sociaux*

*Responsabilité*

*Innovation  
& recherche*

*Bienveillance*

*Relation de confiance*

*Utopie nécessaire*

*Co-construction*

*Réponse accompagnée  
pour tous*





## Notre accompagnement

### A QUI S'ADRESSE LE CENTRE ?



**Toute personne avec une déficience visuelle** (cécité, malvoyance et /ou troubles neurovisuels) associée à d'autres troubles et déficiences, entrant dans le champ du handicap rare peut faire une demande auprès du CNRHR.



La demande peut aussi être portée par **un professionnel, un établissement ou service, en accord avec la personne et ses représentants**. Les interpellations ne nécessitent aucune notification de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées).

**Nos interventions sont financées par la sécurité sociale.** Elles peuvent se dérouler selon les besoins dans les locaux du CNRHR et/ou dans les lieux de vie de la personne (domicile, école, établissement...).

*Quel est le déroulement d'un accompagnement ?*

1

### LE PREMIER ENTRETIEN

Un 1<sup>er</sup> entretien avec la secrétaire vous permettra de préciser l'identité de la personne concernée, ses coordonnées et de fournir les éléments listés, nécessaires à l'étude de la demande par l'équipe du CNRHR.

La demande peut se faire par :

- Mail : [secretariatcnrhr@gapas.org](mailto:secretariatcnrhr@gapas.org)
- Téléphone : 03 20 97 17 31
- Courrier : Rue Paul Doumer / 8 Allée André Glatigny 59120 LOOS

#### **LISTE DES ÉLÉMENTS NÉCESSAIRES À L'ÉTUDE DE LA DEMANDE :**

- Nom, prénom, date de naissance, code postal et ville
- Une pièce d'identité (CNI, Passeport...)
- Le(s) lieu(x) de vie actuels de la personne en situation de handicap rare.
- Sa situation antérieure (crèche, CAMSP, IME...)
- Si la personne est scolarisée (avec ou sans présence d'AESH) et dans quelle classe
- Sa situation familiale
- Si la personne est en lien avec la MDPH
- Si des bilans ophtalmologiques et/ou orthoptiques ont été réalisés
- Vos attentes vis-à-vis du CNRHR au regard de(s) la problématique(s) repérée(s)



Les données sont stockées sur notre logiciel médiatteam. Celui-ci fait l'objet d'un consentement par écrit qui vous est communiqué au moment de votre interpellation auprès du CNRHR La Pépinière. Notre logiciel est géré par le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR).

2

## LE DEUXIÈME ENTRETIEN

Vous serez ensuite contacté par notre neuropsychologue pour un entretien téléphonique plus approfondi.

Il durera environ 30 minutes. Il permet d'étudier finement la demande de la personne ou de ses représentants : ses besoins médicaux, éducatifs, son environnement, etc.

Avec l'accord de la personne et de ses représentants, il est aussi important pour nous de pouvoir échanger avec les professionnels qui l'accompagnent au quotidien. Cela nous permet de mieux connaître la personne et les éventuels besoins de soutien des professionnels.

Suite à ces échanges, votre demande sera étudiée en réunion d'équipe. Vous serez ensuite recontacté pour être informé de notre proposition d'accompagnement ou pour être réorienté vers un partenaire plus adapté pour répondre à votre demande (ERHR, un autre CNRHR...).





## Les questions pratiques

### COMMENT SE DÉROULE UNE INTERVENTION DU CNRHR ?

Lorsqu'une intervention est prévue, nous engageons alors un travail en étroite collaboration avec la personne concernée, sa famille et tous les professionnels qui gravitent autour d'elle. Nous nommons systématiquement un référent dans notre équipe pour chaque situation. Ce travail peut inclure des rencontres, des observations sur les lieux de vie, des visio-conférences, des questionnaires pour mieux comprendre la situation.

Quand nous réalisons un bilan, il ne s'agit pas tant de connaître l'acuité visuelle, mais surtout d'être en capacité d'évaluer l'efficacité visuelle de la personne pour son accompagnement au quotidien. L'évaluation de la vision ne peut pas être dissociée de l'évaluation des autres difficultés : trouble du développement intellectuel, handicap moteur, TSA, etc. Ils vont interférer dans le comportement de la personne et venir modifier ses capacités ou ressources.

Ainsi, si besoin, nos évaluations fonctionnelles portent aussi sur les compétences motrices, cognitives, relationnelles ou comportementales... Les sollicitations interviennent souvent en situation de crise ou de questionnements forts lors des divers passages et étapes du parcours de vie.

Le bilan proposé sera personnalisé en fonction de la demande et des besoins exprimés lors de l'entretien. Il peut être réalisé par un ou plusieurs professionnels du centre dans les lieux de vie de la personne ou au sein de nos locaux à Loos, dans lesquels il est possible de vous loger. Nous pourrions ainsi donner des pistes sur les stratégies à développer, les bonnes pratiques à mettre en place, les erreurs à éviter...

### COMMENT SE DÉROULE « L'APRÈS BILAN » ?

Avec votre autorisation, nous filmons nos bilans afin de ne manquer aucune information et pouvoir éventuellement en échanger avec les membres de l'équipe.

Nos bilans donnent lieu à un compte rendu écrit, remis à tous les partenaires : personne, famille, aidant, professionnels... Ce document, illustré 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.

Lorsque nous clôturons notre intervention, un lien vous sera envoyé par mail afin de compléter un questionnaire de satisfaction. Enfin, nous recontactons les personnes à l'origine de la demande 6 mois après notre intervention pour connaître l'impact du bilan, ce qui a pu être déployé, ce qu'il reste à améliorer et savoir comment le bilan a été vécu.

### QUEL EST LE TEMPS D'ATTENTE ?

En 2023, notre délai d'attente était :

- **D'environ 6 semaines pour un premier niveau de réponse**, après un premier entretien avec notre secrétaire et notre neuropsychologue et une étude de la situation en équipe.
- **Entre 3 et 10 mois pour un second niveau de réponse**, c'est-à-dire après la nomination d'un référent conseiller technique et ses premières interventions. Ce délai intègre des écarts importants, en fonction du besoin (simple bilan visuel ou problématique plus complexe), des professionnels à mobiliser et du territoire concerné.

### COMMENT ASSOCIER LA PERSONNE CONCERNÉE À CETTE RENCONTRE ?

*Voici une vidéo de présentation à l'attention des personnes pour expliquer qui nous sommes et pourquoi nous intervenons.*



### QUELLES PEUVENT ÊTRE LES RAISONS D'UN REFUS D'ACCOMPAGNEMENT ?

Sans notification MDPH, il nous faut qualifier la situation de handicap rare. Avant d'intervenir, nous nous assurons que la personne soit déficiente visuelle ou vive avec des troubles neurovisuels associés avec d'autres troubles ou handicaps.

Nous vérifions aussi que la demande relève bien de notre champ de compétence. Par exemple, si elle concerne la recherche d'un établissement ou un besoin de coordination de parcours, nous réorienterons vers l'équipe relais du territoire concerné. Toutefois, nous restons disponibles sur la dimension technique, par exemple s'il faut sensibiliser le nouvel établissement d'accueil (il s'agit alors d'une co-intervention).

Nous prenons également en compte l'environnement et les ressources déjà mobilisées. Dans certaines situations, nous ne pourrions pas apporter davantage que l'accompagnement déjà proposé à la personne. De manière générale, nous favorisons toujours les réponses de proximité.

### **QUE FAIRE EN CAS DE DIFFICULTÉ AVEC LE CNRHR ?**

Dans toute organisation, il est naturel de rencontrer des dysfonctionnements : les tracer, les analyser et s'efforcer de les éviter, contribue à l'amélioration de la qualité de nos accompagnements. N'hésitez pas à nous contacter pour évoquer le sujet. Vous pouvez aussi déclarer un évènement indésirable.

*Toutes les informations et démarches se trouvent sur cette page de notre site internet.*





*Si vous souhaitez vous tenir informés sur la déficience visuelle et les handicaps associés, abonnez-vous à « La Lettre de La Pépinière ». Vous recevrez ainsi par mail de manière ponctuelle une information synthétique sur le sujet (4 fois par an).*



**Nous contacter**  
[www.cnrlapepiniere.fr](http://www.cnrlapepiniere.fr)



 03 20 97 17 31  
 [secretariatcnrhr@gapas.org](mailto:secretariatcnrhr@gapas.org)  
 Rue Paul Doumer /  
8 Allée André Glatigny  
59120 LOOS