

LE PROJET DE SERVICE

DU CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES

LA PÉPINIÈRE

2021 - 2025



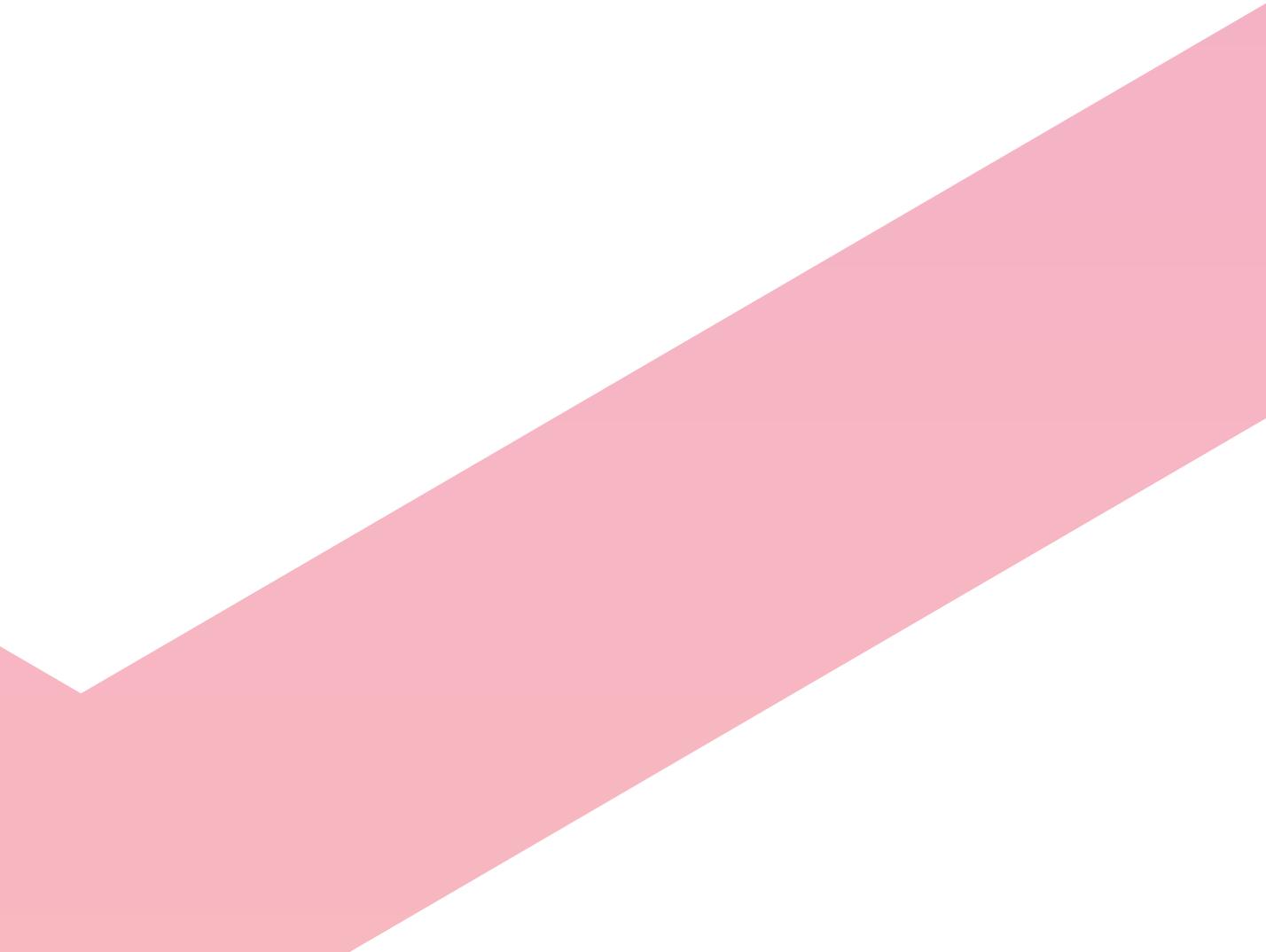


LE PROJET DE SERVICE

DU CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES

LA PÉPINIÈRE

2021 - 2025



QU'EST-CE QUE 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 de soutien, d'information, de formation et de conseils.



?



PLAN DU PROJET

PRÉSENTATION DE NOTRE CENTRE P.8

STRATÉGIE GÉNÉRALE P.40

DE SERVICE

AXE 1

**AGIR POUR AMÉLIORER
LA QUALITÉ DE VIE DES
PERSONNES EN SITUATION
DE HANDICAP RARE**

P. 44

Description de l'axe 1 p.46

AXE 2

**AGIR ENSEMBLE,
EN CO-RESPONSABILITÉ,
POUR UN PARCOURS SANS
RUPTURE**

P.54

Description de l'axe 2 p.56

AXE 3

**AGIR POUR UN CNRHR
INNOVANT,
ENTREPRENANT ET
DURABLE**

P.62

Description de l'axe 3 p.64



PRÉSENTATION DE NOTRE CENTRE



LE PUBLIC DU CNRHR LA PÉPINIÈRE

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 champ du handicap rare.

80 personnes ont été accompagnées en 2021

Les types de déficience visuelle

47%

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°.

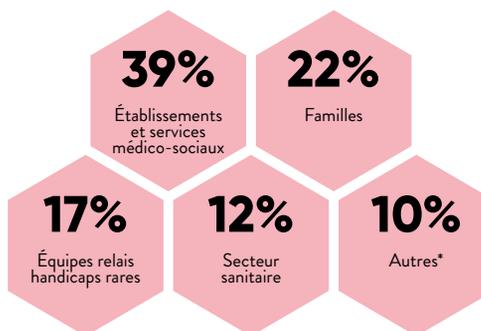
21%

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.

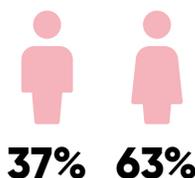
Remarque : 4% des personnes relèvent de la déficience visuelle + des troubles neurovisuels.

Origine des demandes

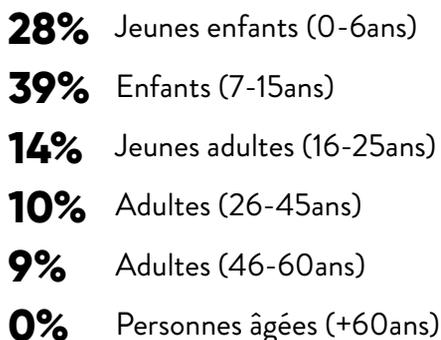


* Éducation nationale, filières maladies rare, MDPH...

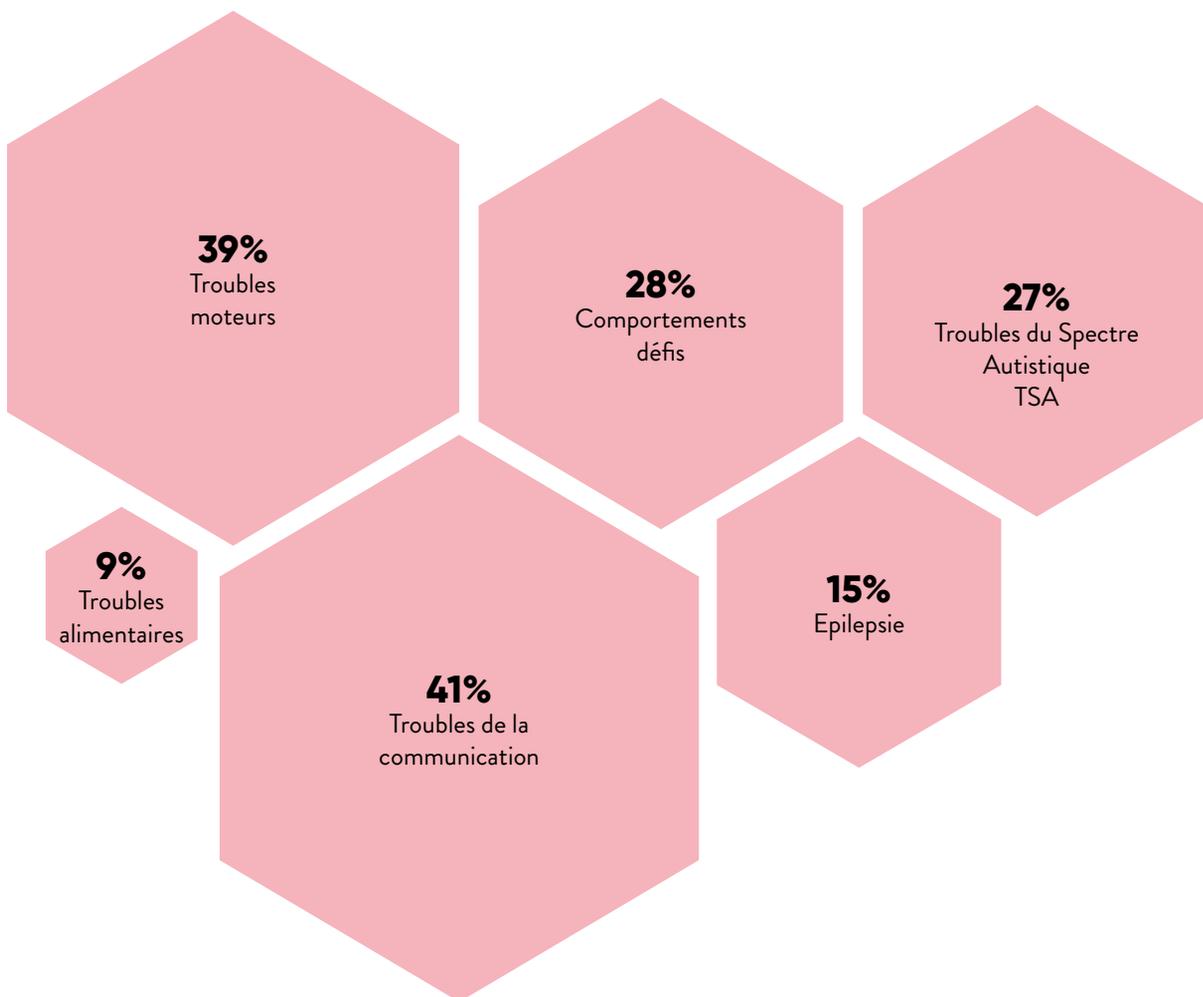
Répartition par sexe

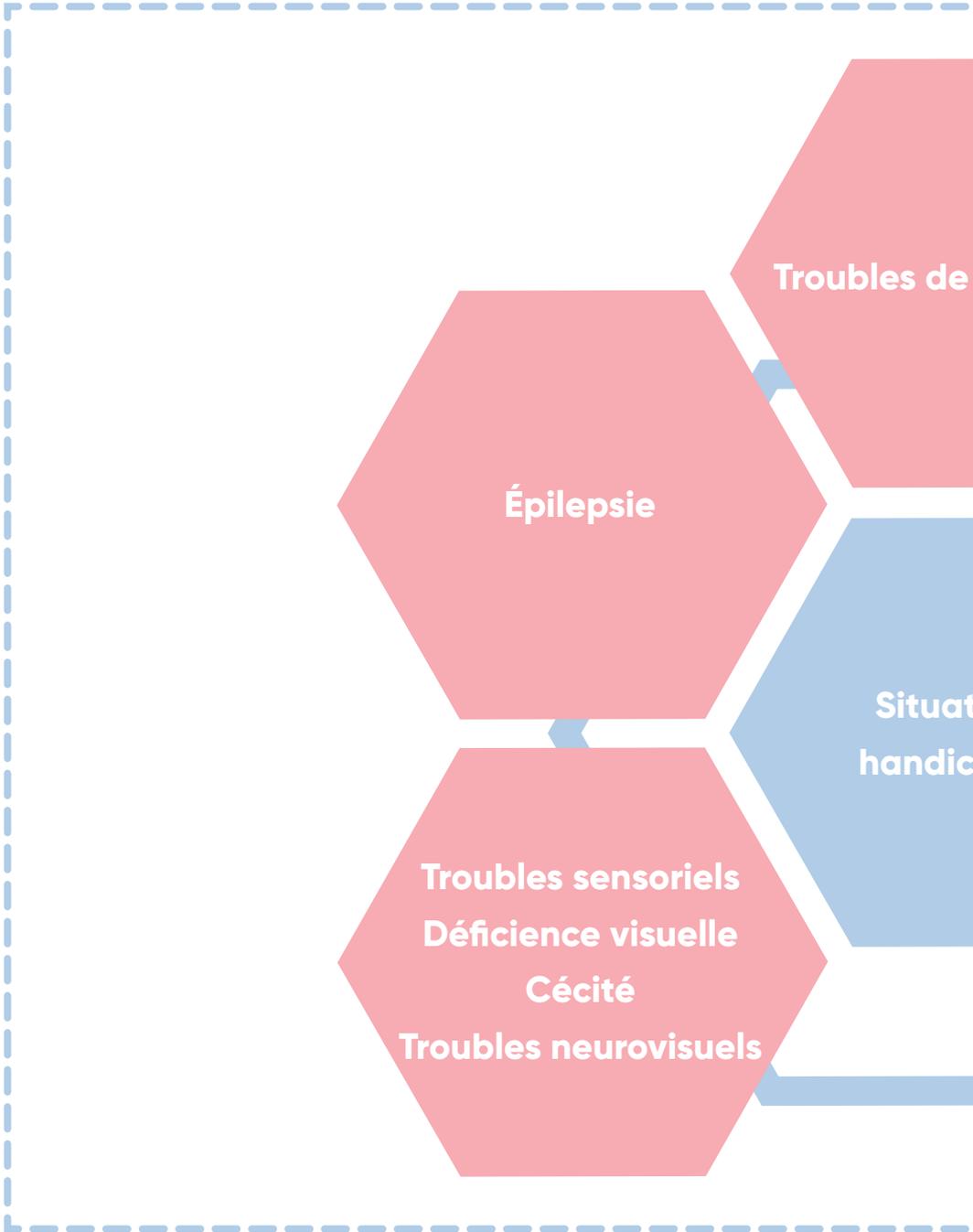


Tranches d'âge



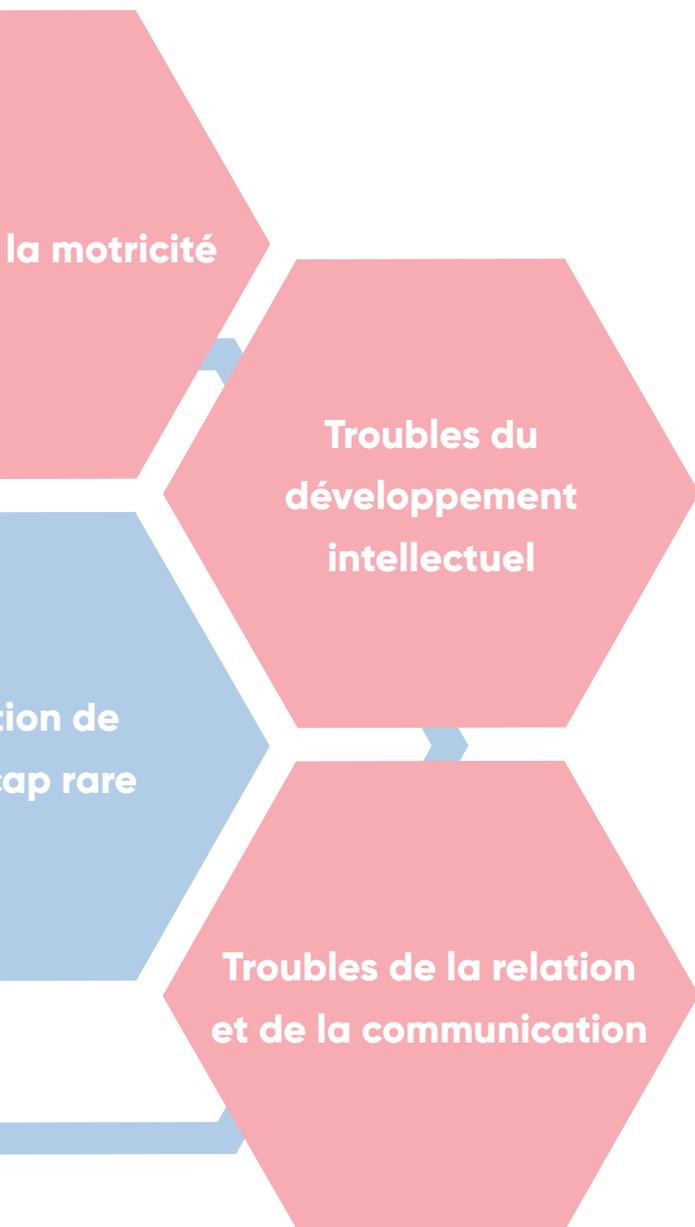
Profil des handicaps associés à la déficience visuelle





Capacités d'ajustement de l'environnement

Capacités d'adaptation de l'environnement



QU'EST-CE QUE LE HANDICAP RARE ?

La notion de handicap rare vise la reconnaissance de situations de handicap

- Peu nombreuses (rareté des publics)
- Très spécifiques (rareté des combinaisons de déficiences)
- Particulièrement complexes et difficiles à repérer, à évaluer et à accompagner (rareté et complexité des techniques d'accompagnement).



EN PRATIQUE

Le Centre National de Ressources Handicaps Rares – CNRHR La Pépinière est situé à Loos (59). Nous exerçons l'ensemble de nos missions sur le territoire national.

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, salle noire, ...
- Un centre de documentation : livres adaptés, revues, mémoires et thèses, (cf. p. 22)





À PROPOS DES ACTIONS INDIVIDUELLES

Les interpellations se font par demande directe au centre, par courrier, mail, ou téléphone et ne nécessitent aucune notification de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Toute personne du droit commun ou du médico-social peut solliciter le centre. Les interventions sont réalisées avec le consentement des personnes et de leurs représentants.

Le financement des prestations réalisées par l'équipe (bilans fonctionnels, aide-technique, conseils, sessions de formation...) est assuré par le budget du CNRHR. 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 accompagnées...

La « capacité d'accueil » n'est pas arrêtée. Elle n'est limitée que par la capacité dont le service dispose pour 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.

De 1998 (date officielle de sa création) à fin 2021, le service a accompagné sur de courtes ou longues durées, un **total de 2253 personnes (hors formations)**.

EN PRATIQUE

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 nous distinguons :

- Les situations accompagnées directement par les équipes-relais avec leurs compétences propres et ressources locales ;
- Les situations prises en compte par un double accompagnement équipe relais / La Pépinière au regard des complexités et enjeux rencontrés ;
- Les accompagnements directement exercés par La Pépinière.

À PROPOS DE L'ÉVALUATION FONCTIONNELLE

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 : stratégies à développer, bonnes pratiques à mettre en place, erreurs à éviter...

Comment la personne utilise sa vision au quotidien ?

Quels sont les points forts sur lesquels s'appuyer pour les apprentissages ?

Quels sont les points prioritaires à travailler dans l'accompagnement ?

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

Les évaluations fonctionnelles 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, formation voire accompagnement vers l'évolution d'un projet de service.

Les aides techniques mises en place s'orientent ainsi vers des actions plus larges et moins centrées sur une personne définie :

- Transmettre un savoir-faire concret dans un domaine : créer et animer un atelier de stimulation visuelle, un atelier de stimulation sensorielle, ... ;
- Apporter un avis technique sur des projets : adaptations de locaux, choix de matériel (pédagogique, informatique, visuel, ...)
- Développer des techniques spécifiques permettant d'améliorer l'autonomie des personnes ;
- Transmettre des méthodes spécifiques d'observation, d'évaluation fonctionnelle, que le service a élaborées.

À PROPOS DES ACTIONS COLLECTIVES

En dehors de l'accompagnement de situations individuelles, le CNRHR La Pépinière réalise également des actions communes et transversales au dispositif intégré (ERHR, CNRHR, GNCHR) ou avec d'autres partenaires (voir p. 33):

- Information et documentation : Centre de documentation, base documentaire et pratiques communes au DIHR : <https://doc.handicapsrares.fr>
- Animation du site internet www.cnrlapepiniere.fr
- Participation à des groupes de travail commun ;
- Organisation d'actions de formation, d'information et de sensibilisation ;
- Recherche, formalisation, innovation et créations d'outils...



À PROPOS DU CENTRE DE DOCUMENTATION

Il vise à informer, documenter et sensibiliser sur les champs d'expertise de la Pépinière (déficience visuelle, troubles neurovisuels et troubles associés). Il s'est enrichi des problématiques portées par l'équipe et des demandes des utilisateurs. Au catalogue : plus de 7000 références d'ouvrages

Le centre de documentation est en accès libre et gratuit pour tous (professionnels, familles, aidants).

Par ailleurs, notre documentaliste :

- Aide et conseille en recherche d'information
- Réalise des recherches d'articles et des bibliographies sur demande
- Met en lien avec d'autres centres de documentation
- Informe sur l'actualité par une lettre électronique d'information mensuelle

LES FORMATIONS

Elles s'adressent à toute personne accompagnant une personne déficiente visuelle (cécité, malvoyance et /ou troubles neurovisuels) associée à d'autres déficiences entrant dans le champ du handicap rare.

Elles ont lieu soit sur notre site soit en région et sont gratuites (à l'exception du TEATSA).

En 2020 nous avons formé 206 personnes et dispensé 41 journées de formation.

Thématiques récurrentes de formation (liste non exhaustive) :

- Formation au TEATSA
- Formation à la stimulation visuelle
- Formation action TSA / déficience visuelle
- Formation aux troubles neurovisuels

ZOOM SUR LE TEATSA

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.



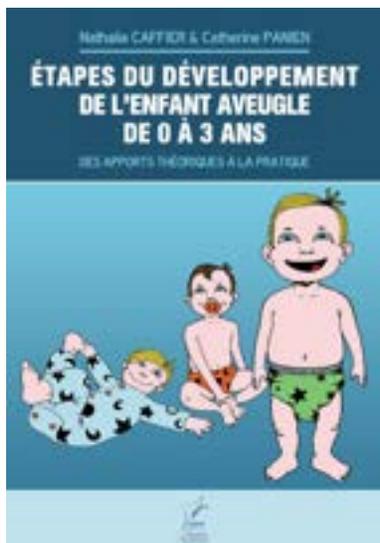
LES FORMATIONS - CAMPUS

Les formations de La Pépinière sont gérées par l'organisme de formation CAMPUS. Créé en 2020, CAMPUS est engagé dans une démarche d'amélioration continue de ses prestations. Cet engagement qualité se concrétise par l'obtention de la certification nationale **QUALIOPI**.

La raison d'être de Campus est de promouvoir et développer des pratiques inclusives éprouvées avec, par et pour les personnes en situation de handicap, les professionnels, les organisations et la société.

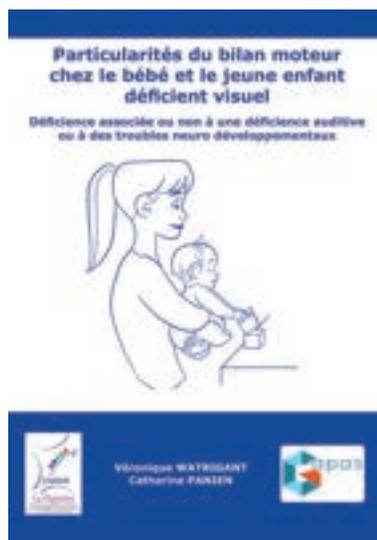


NOS PUBLICATIONS



2019 : « *Étapes du développement de l'enfant aveugle de 0 à 3 ans* »

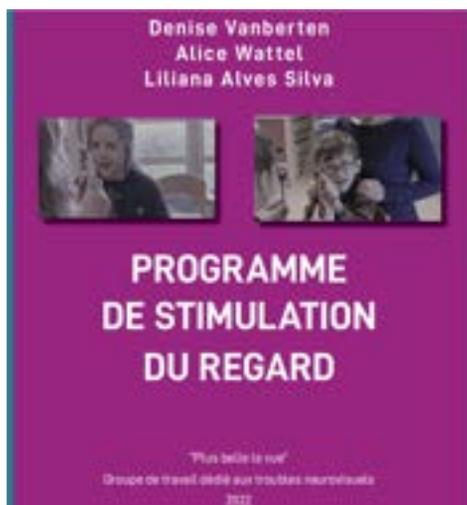
2020 : « *Particularités du bilan moteur chez le bébé et le jeune enfant déficient visuel* »



2022 : « *Programme de stimulation du regard* »

Ce livret fait partie d'un projet élaboré par le **réseau neurovisuel «Plus belle la vue** » animé par le CNRHR – La Pépinière.

Créé en 2020, il rassemble à ce jour plus de 130 membres inscrits sur une plateforme collaborative et privée. Composé des stagiaires ayant reçu la formation dédiée aux troubles neurovisuels et oculomoteurs avec troubles ou déficiences associés, le réseau réunit les personnes souhaitant poursuivre les échanges autour de la neurovision : échange de pratiques, d'outils, de questionnements. La création de livret est un projet permettant de regrouper, formaliser et partager l'expérience du groupe.



LES RÉSEAUX / COMMUNAUTÉS DE PRATIQUES

Nous animons également nationalement :

- **Un réseau sur la stimulation visuelle**

Créés en 2013, il réunit les professionnels du réseau qui ont suivi la formation sur le bilan d'efficiences visuelle et sur la mise en place d'atelier de stimulation visuelle telle que proposée par le CNRHR.

Une cinquantaine d'établissements sont représentés et se réunissent plusieurs fois par an pour :

PARTAGER les expériences sur la thématique de la stimulation visuelle

ÉCHANGER des trucs et astuces, diffuser nos créations

APPROFONDIR des thématiques autour de la stimulation visuelle

CONTRIBUER à une base de données accessible à tous (photos de matériel...)

S'INFORMER sur des ouvrages, articles, publications autour de ce thème

APPORTER des informations sur l'avancée du réseau

- **Un réseau autour des TSA et la déficience visuelle – TSA/DV**

Créé en 2018, il rassemble des partenaires à un niveau national, déjà impliqués dans l'accompagnement de ce public handicap rare et désireux de partager leurs expériences, de mettre en commun leurs pratiques et leurs outils, leurs choix institutionnels, leurs innovations, dans une démarche collaborative.

L'animation d'un réseau permet notamment :

- De recenser les besoins réels du territoire ;
- De repérer les moyens existants et mutualisables ;
- De favoriser l'échanges de pratiques et la montée en compétences pour des réponses en proximité ;
- D'adapter et mutualiser les formations au territoire.

NOTRE ÉQUIPE

**JULIEN
ROBERT**

Directeur

**SIMON
PIPELIER**

Attaché de direction

**KARINE
DHAUSSY**

Secrétaire

**MARIE-NOËLLE
VIGNERON**

Documentaliste

**LAURENCE
BRUCHET
CATHERINE
COPPIN
DENISE
VANBERTEN
ALICE
FACON**

Conseillères
techniques

**ANAÏS
BONMARTIN**

Psychomotricienne

**ALICE
WATTEL**

Orthoptiste

**DR. DAVIDE
DASSIO**

Médecin
ophtalmologiste

**LILIANA
ALVES SILVA**

Neuropsychologue

**FABIENNE
GREBANT
MORGANE
MAHIEUX**

Agent de service

**DR. VÉRONIQUE
BLOIS**

Médecin psychiatre

**ANTOINE
DESTAILLEUR**

Éducateur spécialisé

UNE ÉQUIPE EN PLEINE TRANSITION :

Entre 2018 et 2023 : 7 professionnels ayant travaillé ont fait (ou vont faire) valoir leur droit à leur retraite. Ils ont largement contribué à la création et au développement du centre. Les enjeux en matière de ressources humaines sont donc majeurs pour :

- Recruter de nouveaux talents ;
- Favoriser la transmission des compétences et savoir-faire ;
- Formaliser l'expérience acquise.

NOTRE IMPLICATION DANS LES RÉSEAUX SPÉCIALISÉS

SUR LE PLAN NATIONAL

- ARIBa, réseau francophone destiné à tous les professionnels impliqués dans la réadaptation des patients malvoyants
- FISAF : Fédération nationale pour l'Inclusion des personnes en situation de Handicap Sensoriel et DYS en France. La FISAF fédère 190 associations, établissements et services qui accueillent, forment et accompagnent plus de 17 000 personnes en situation de handicap sensoriel grâce à un réseau de 6 500 professionnels experts en déficience sensorielle.
- Association Francophone des Instructeurs pour l'Autonomie des personnes Déficiences Visuelles
- Association de Langue Française des Psychologues spécialisés pour personnes Handicapées Visuelles
- Neurodev : Il facilite la démarche diagnostique des enfants et/ou adolescents qui présentent des troubles du neurodéveloppement. Il fluidifie le parcours de soins en créant des synergies entre les professionnels de santé et les acteurs de l'accompagnement.
- Groupement Polycap : Il a pour but d'améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap moteur et intellectuel, et plus particulièrement de polyhandicap.

SUR LE PLAN INTERNATIONAL

- RFDSL, Le réseau francophone en déficience sensorielle et du langage : Créé en 2007, le Réseau francophone en déficience sensorielle et des troubles du langage est un réseau professionnel qui rassemble, 35 établissements de la francophonie (France, Québec, Belgique, Suisse, Caraïbes, Haïti, Bénin, Burkina Faso).
- ENVITER : European Network for Vision Impairment Training Education & Research



NOTRE HISTOIRE

1998

Reconnaissance de 3 centres nationaux de ressources :

- **Robert Laplane**
- **CRESAM**
- **La Pépinière**

1998 À 2003

1^{ère} autorisation de fonctionnement à titre expérimental

2002

Arrêté relatif à la déclaration du handicap rare

Mise en œuvre de la loi relative à l'égalité des territoires et au développement rural

- **Nécessité de la loi**
- **Dépôt d'un projet de loi**
- **Actualisation de la loi**
- **5 prochaines années**

2019/2020

Vers un 3^{ème} schéma handicaps rares

2018

Les 20 ans de la Pépinière

2017

Augmentation du nombre de formations données aux ERHR et partenaires du dispositif intégré (CRESAM, Robert Laplane, La Pépinière)
Organisation d'une journée nationale pour la présentation du TEATSA

2008 À 2010

re du schéma national d'organisation sociale et
dico-sociale. Les décisions arrêtées sont :
d'une coopération entre les 3 CNRHR
dossier CNOSMS fin 2009 en vue du
ment des autorisations de fonctionnement des 3 entités
on et évolution des missions des CNRHR pour les
des années avec maintien des missions initiales

2011

Mise en place du GNCHR
14.12.11 : publication de l'arrêté autorisant
le groupement de coopération handicaps
rares à exercer certaines missions
communes et transversales des CNRHR

2016

Début de la coopération
avec les équipes
relais handicaps
rares (évaluations
fonctionnelles
et journées de
sensibilisations)

2015

Présentation du 2nd
schéma national
d'organisation sociale
médico-sociale pour les
handicaps rares

2013

Création du CNRHR
FAHRES

2012

Autonomie de La
Pépinière officialisée

LE SCHÉMA HANDICAP RARE

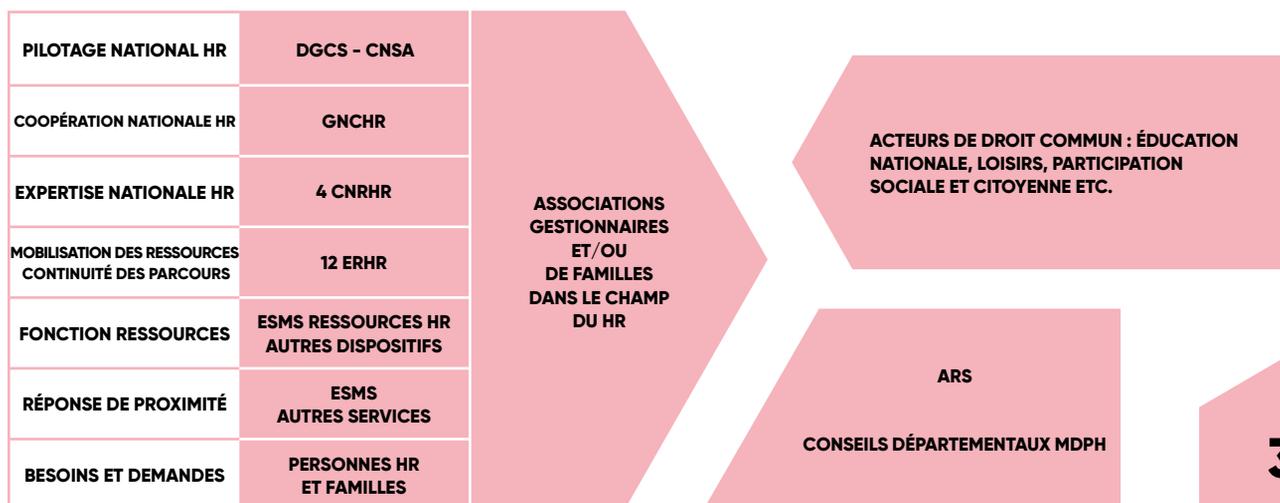
Le 3^e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021 - 2025 poursuit les ambitions des deux précédents schémas avec la même volonté d'assurer à tous et pour chacun un accompagnement de qualité.

Le schéma 2021-2025 est structuré autour de 3 axes :

- 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.

LE DISPOSITIF INTÉGRÉ NATIONAL HANDICAPS RARES* (« DIHR »)

On peut le représenter ainsi :



Le Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR) anime le réseau des acteurs du handicap rare, quel que soit leur niveau d'intervention, et fédère l'ensemble des actions menées par ces derniers.

Le CNRHR La Pépinière s'investit régulièrement dans les projets portés par le GNCHR.

A titre d'exemple, le GNCHR met en œuvre et administre un outil métier commun. Il s'agit du logiciel SCIDI/Médiatèame (Système Commun d'Information du Dispositif Intégré). C'est un l'outil de saisie des ERHR et des CNRHR pour le suivi des situations individuelles des personnes qu'ils accompagnent. C'est également la base de données nationale des handicaps rares qui permet de réaliser la consolidation nationale de l'activité annuelle des ERHR et des CNRHR.

SCIDI/Médiatèame permet l'accès simultané à l'information, facilite la communication, le partage des informations au sein du DIHR et leur structuration. L'outil permet également d'harmoniser la saisie de l'information et d'apporter une meilleure lisibilité des actions menées par les différents acteurs.

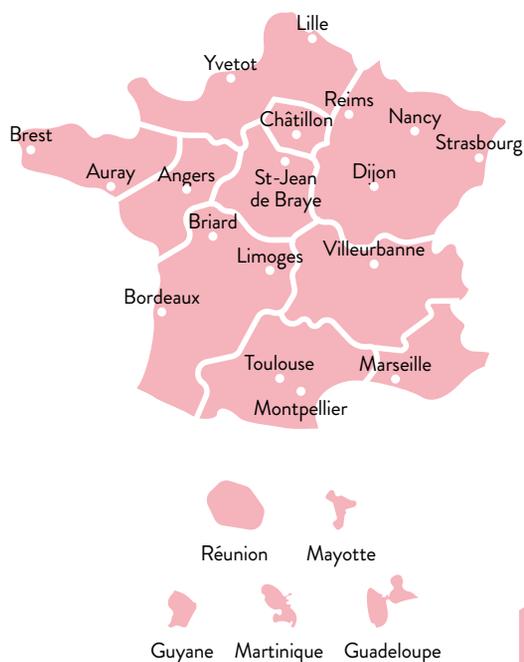
LES ÉQUIPES RELAIS HANDICAPS RARES

Organisées en interrégions, les équipes relais sont constituées de plusieurs professionnels. Elles se situent à l'interface entre les ressources spécialisées (CNRHR) et les ressources de proximité (établissements et services médico-sociaux notamment).

Elles ont pour missions de conseiller et d'appuyer les professionnels pour élaborer une stratégie d'intervention globale et adaptée aux besoins de la personne et de l'orienter avec sa famille vers le bon interlocuteur et les ressources compétentes.

Elles mobilisent l'ensemble des acteurs autour des situations dont elles ont connaissance.

Elles apportent leur appui à la formation des acteurs et à l'évolution des connaissances sur les situations de handicap rare avec les CNRHR et le GNCHR.



LES CENTRES NATIONAUX DE RESSOURCES HANDICAPS RARES

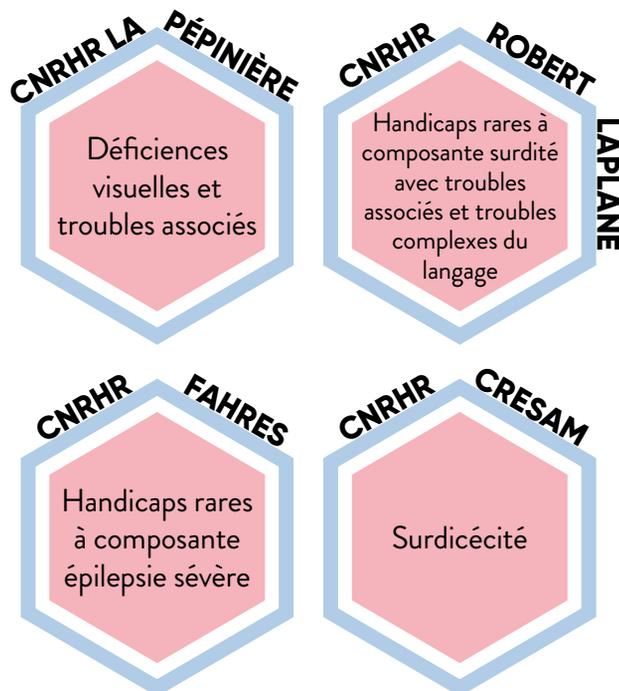
Créés en 1998 pour les 3 premiers CRESAM, LA PEPINIÈRE et ROBERT LAPLANE et en 2013 pour FAHRES, les CNRHR sont des établissements médico-sociaux financés par l'Etat.

Ils capitalisent un haut niveau d'expertise, organisent les connaissances et les savoirs acquis sur les handicaps rares et assurent leur diffusion.

Ils évaluent les situations et apportent un appui à l'élaboration des projets d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap rare.

Ils apportent un appui aux professionnels, par exemple par la mise en place et l'animation de communautés de pratiques.

Ils ont également pour mission d'innover et d'initier la création de nouveaux outils.



Spécialités des CNRHR

FOCUS SUR LES MALADIES RARES

Toutes les personnes qui ont un handicap rare n'ont pas comme origine de ce handicap une maladie rare.

Toutes les personnes qui ont une maladie rare n'ont pas nécessairement un handicap rare.

En 2021, au CNRHR, 25% des personnes que nous accompagnons ont une maladie rare diagnostiquée (syndrome de West pour 15%). Ce pourcentage est sans doute inférieur à la réalité car parmi les personnes que nous voyons, beaucoup sont en errance de diagnostics.

Les filières maladies rares :

Il s'agit d'organisations qui ont pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares.

Chaque filière regroupe de nombreux acteurs : les centres de référence maladies rares (CRMR) et les centres de compétences qui leur sont rattachés, les structures de soins travaillant avec ces centres, les laboratoires et plateformes de diagnostic approfondi, les professionnels et structures des secteurs sociaux et médico-sociaux, les équipes de recherche fondamentale, clinique et translationnelle et les associations de personnes malades.

Chaque filière est construite autour d'un ensemble de maladies rares qui présentent des aspects communs.

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 34 établissements et services sociaux et médico-sociaux et l'implication de 900 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.

* Associations partenaires : Art et Education ; l'ANPEA (Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles) ; AIDERA Essonne (Association Ile-de-France pour le Développement de l'Education et la Recherche sur l'Autisme dans l'Essonne). Associations associées : Campus et AFHAR-TCL (Association de Familles et Amis de personnes en situation de handicap rare avec troubles complexes du langage)



VISION 2030

Initiée en 2018, elle a produit une vision partagée du GAPAS sur ses ambitions, ses objectifs à l'horizon 2023 que l'on peut synthétiser en 8 points :

- 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.
- Nous militons et agissons pour une société réellement inclusive.
- Nous reconnaissons et défendons le droit à l'autodétermination.
- Soucieux du monde qui vient, nous agissons de manière durable et responsable.
- Nous faisons le choix d'un développement porteur de sens.
- Nous agissons pour le progrès, l'innovation sociale et sociétale.

NOS VALEURS ET PRINCIPES D'ACTION

Ils s'appuient sur ceux du projet Vision 2030 (GAPAS) mais également sur ceux décidés collectivement au sein du dispositif intégré et réaffirmés dans le troisième Schéma Handicap Rare.

En rose, vous trouverez ce que l'équipe du centre pense que cela implique dans nos pratiques.

PREMIER PRINCIPE

La participation et l'expression de la personne, celles de sa famille et de son entourage et la reconnaissance de leurs savoirs et expertises spécifiques

Prendre en compte la personne en situation de handicap rare, comme principale actrice de son parcours de vie ;

- Favoriser l'autodétermination de la personne, qui désigne la capacité de chacun à exercer, selon sa condition, son pouvoir dans toutes les dimensions importantes de sa vie.
- L'exigence d'un accompagnement de qualité, de grande proximité, reconnaissant à la personne ses savoirs et capacités

Associer l'entourage de la personne, aidants, parents et proches, à l'élaboration et à la mise en œuvre de son projet ;

- Prendre en compte le savoir expérientiel dans toutes nos formes d'interventions
- Créer une relation de confiance avec les familles et l'entourage de la personne

Favoriser la **pair-aidance** pour soutenir la capacité de la personne et de ses proches

DEUXIÈME PRINCIPE

La logique d'intervention fondée sur les capacités et les potentialités de la personne reconnue comme actrice et partenaire

Promouvoir et inscrire dans la culture des équipes professionnelles accompagnantes le principe de pédagogie du doute et du questionnement (c'est-à-dire évaluer et comprendre les besoins et les capacités individuelles pour adapter les réponses) ;

- Avoir une approche positive des capacités de la personne (et une présomption de compétences) dans toutes nos interventions ;
- « L'utopie nécessaire » (valeur du GAPAS) qui amène à dépasser ses limites pour interroger l'existant, prendre des initiatives et se réinventer ;
- Affirmer le droit à la prise de risque.

Favoriser l'évaluation multidimensionnelle et l'analyse partagée par une observation fine, croisée entre professionnels et l'entourage dans l'environnement de la personne ;

- Veiller à prendre en compte l'environnement et toutes les dimensions de la vie des personnes dans nos interventions ;
- Ne pas être dans une logique de « sachant » ;
- Travailler au contraire dans une logique pluridisciplinaire, de complémentarité, qui associe les aidants.

Diffuser les pratiques d'évaluation globale et fonctionnelle et les postures adaptées pour mieux connaître les potentialités de la personne et la soutenir dans son parcours de vie.

TROISIÈME PRINCIPE

La coopération entre les acteurs, la complémentarité des actions et le décloisonnement entre professionnels

Contribuer à l'orientation et mobiliser toutes les ressources et les expertises nécessaires en réponse aux besoins et à la mise en œuvre du projet de la personne dans une logique de proximité et de subsidiarité¹ ;

- Favoriser la coopération ;
- Faire preuve d'adaptation et de bienveillance.

Capitaliser les connaissances et développer le potentiel d'intervention local et les compétences collectives par la formation et l'appui aux pratiques professionnelles ;

- Avoir une approche pratique, transmettre des savoirs facilement accessibles et

compréhensibles, étayés par des connaissances théoriques et scientifiques ;

- Accorder une importance de premier ordre à l'auto-formation et la formation continue.

Mettre en pratique la coresponsabilité² institutionnelle et professionnelle au sein du réseau et entre champs social, sanitaire et médico-social par une analyse partagée et une cohérence des interventions.

¹ Subsidiarité : La subsidiarité est un principe selon lequel la responsabilité d'une action publique revient à l'entité compétente la plus proche de ceux qui sont directement concernés par cette action.

² Coresponsabilité : La coresponsabilité est entendue comme un engagement éthique, en l'occurrence celui de se mobiliser solidairement vis-à-vis des personnes en situation de handicap rare, d'éviter le renvoi de responsabilité, de mettre en place des procédures de coordination efficaces.

NOTRE IDENTITÉ

Dans le cadre du nouveau projet de service, une enquête a été 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.

À la question

Qu'est-ce qui vous a marqué dans notre accompagnement ?

Voici les mots qui reviennent le plus :



ENQUÊTE AUX FAMILLES

ÉLÉMENTS MARQUANTS AU SEIN DES RÉPONSES

Quels sont vos besoins en matière d'accompagnement au quotidien ?

- Besoin fort en matière d'outils, d'appui et de formation ;
- Besoin de former davantage de professionnels sur différents sujets ;
- Rester plus en lien avec les familles après l'accompagnement ;
- Former plus de professionnels avec l'approche du centre.

AXES
1.2.3

Qu'est ce qui aurait pu vous aider à connaître et interpeller le CNRHR ?

- Plus de visibilité sur internet ;
- Plus de lisibilité sur les services du CNRHR.

AXE
1

ENQUÊTE AUX PROFESSIONNELS

ÉLÉMENTS MARQUANTS AU SEIN DES RÉPONSES

Quelles sont vos attentes vis-à-vis du CNRHR ?

- Expertise spécifique, fonction ressource ;
- Une meilleure visibilité dans les réseaux et auprès des professionnels ;
- Un appui à l'évaluation et au suivi des situations complexes ;
- Un travail en partenariat et en collaboration avec les professionnels ;
- Une montée en compétences ;
- Davantage de temps d'information à destination des familles ;
- Recherche : création d'outils scientifiques, lien avec le secteur de la recherche.

**AXE
2**

**AXE
1**

**AXE
3**

Comment travailler davantage ensemble ?

- Davantage de temps d'échanges :
 - régulièrement, pour apprendre à mieux se connaître ;
 - par le biais des formations ;
 - sur les situations ;
 - sur les thématiques ;
- Digitaliser certains temps de travail en commun.

**AXE
2**

**AXE
1**

NOTRE STRATÉGIE GÉNÉRALE





LES ACTIONS PAR AXES STRATÉGIQUES

AXE STRATÉGIQUE 1

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

FICHE ACTION N°1

Apporter une réponse aux situations les plus complexes

FICHE ACTION N°2

Mieux communiquer sur notre offre et nos missions auprès des familles et des aidants

FICHE ACTION N°3

Faire évoluer l'offre de formation à destination des professionnels

FICHE ACTION N°4

Ouvrir et coconstruire les actions de diffusion des connaissances aux familles et aidants

FICHE ACTION N°5

Poursuivre une amélioration continue de l'accompagnement

AXE STRATÉGIQUE 2

Agir ensemble pour une responsabilité sociale et des parcours soignants

FICHE ACTION N°1

Favoriser une réponse

FICHE ACTION N°2

Mieux communiquer sur notre offre de service et notre présence au centre auprès des patients

FICHE ACTION N°3

Développer les relations avec les aidants et entre les professionnels

FICHE ACTION N°4

Cartographier le territoire du CNRHR pour mieux agir et mieux orienter

STRATÉGIQUE 2

Agir, en coopération,
pour un développement
sans rupture

N°6

Valoriser la proximité

N°7

Appuyer sur notre
spécificités du
professionnels

N°8

Développer les relations avec les
aidants

N°9

Faciliter le maillage partenarial
pour mieux intervenir

AXE STRATÉGIQUE 3

Agir pour un CNRHR
innovant, entrepreneurial
et durable

FICHE ACTION N°10

Développer et créer de nouveaux
outils

FICHE ACTION N°11

Développer les relations
internationales

FICHE ACTION N°12

Développer les relations avec le
monde scientifique

FICHE ACTION N°13

Déployer un observatoire de la
déficience visuelle avec handicap
associé

FICHE ACTION N°14

Contribuer au développement
durable





AXE STRATÉGIQUE 1

**AGIR POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE
VIE DES PERSONNES EN SITUATION
DE HANDICAP RARE**



AGIR POUR AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP RARE

LIEN AVEC LE SCHÉMA NATIONAL

Actions 3, 7, 18, 21, 22, 32, 33, 34, 35, 36, 40, 41

LIEN AVEC LA VISION 2023 DU GAPAS

- Adapter nos interventions aux différentes étapes de la vie de la personne (Partie 1, 3^e axe page 36)
- L'inclusion (Partie 2, 1^{er} axe page 44)
- Donner du sens aux actions (Partie 3, 1^{er} axe page 66)
- Valorisation des rôles sociaux (Partie 3, 2^e axe page 83)
- Mettre la personne au centre de son projet de parcours (Partie « + sur le GAPAS » p.116)

DESCRIPTION DE L'AXE

ÉVALUATION DES SITUATIONS INDIVIDUELLES COMPLEXES, QUELLE APPROCHE ?

Avoir une logique d'intervention en prenant en compte l'approche positive des capacités et potentialités de la personne

Être à l'écoute, reconnaître les attentes et besoins des personnes et aidants.

ACCOMPAGNEMENT ADAPTÉ, QUELLE APPROCHE ?

Réaliser un accompagnement des personnes en situation de handicap rare, des aidants et des professionnels.

Par le biais des principes :

- De la pédagogie du doute et du questionnement ;
- De l'autodétermination ;
- Du respect des droits fondamentaux des personnes ;

Avec pour objectif d'améliorer la qualité de vie (exemple de l'OMS : World Health Organization, 1993) : vivre mieux sa situation et mieux agir sur son environnement

En s'appuyant sur une expertise pluridisciplinaire disponible ;

En collaborant et en travaillant avec l'ensemble des acteurs (cf. axe n°2).

COMMUNICATION

Transmettre de manière claire les préconisations et observations ;

Avoir une approche pratique et compréhensible de tous par le biais d'un projet de communication à élaborer et à mettre en place.

FORMATION ET SENSIBILISATION

Développer la « fonction Ressources » sur les territoires ;

Transmettre un savoir, des outils, favoriser les bonnes pratiques ;

Développer des actions d'information et de sensibilisation aux professionnels et aux associations représentatives des personnes en situation de handicap rare ;

Étendre les formations et actions de sensibilisation aux familles et aidants.

FICHE ACTION N°1

APPORTER UNE RÉPONSE AUX SITUATIONS LES PLUS COMPLEXES

PRÉREQUIS

- Se former aux nouvelles pratiques (cf. Axe 3)
- Définir les situations complexes
- Relation de proximité avec les partenaires sur les territoires (cf Axe 2)

RÉSULTATS MESURES

- Faire un état des lieux entre le nombre de sollicitations et le nombre de situations effectivement accompagnées
- Mieux comparer le nombre de situations sur plusieurs années
- Mieux évaluer notre impact (en lien avec le projet d'étude d'impact du GNCHR) – courant 2023

TEMPORALITÉ

- Procédures pour fin 2022
- Etat des lieux annuel

TÂCHES

- Réaliser une réunion d'équipe autour d'un brainstorming sur la définition des situations complexes (critères d'intervention, public...)
- Mettre à jour en ajoutant un logigramme dans la procédure « nouvelle demande », « le parcours utilisateur » d'une personne accompagnée : de la réception à la mise en œuvre. Pour cela, réaliser des réunions d'équipe.

FICHE ACTION N°2

MIEUX COMMUNIQUER SUR NOTRE OFFRE ET NOS MISSIONS AUPRÈS DES FAMILLES ET DES AIDANTS

PRÉREQUIS

- S'appuyer sur nos écrits : site internet, plaquette, projet de service
- Fixer les cibles (la famille), leurs besoins et les meilleurs canaux de communication
- S'accorder sur les sujets, les contenus abordés dans les communications

RÉSULTATS MESURES

- Une enquête à la mi-parcours demandant : « comment vous nous avez connu » afin de vérifier les portes d'entrée (fin 2023)
- À chaque rencontre, dès que possible, demander « comment vous nous avez connus » afin de vérifier les portes d'entrée (à formaliser dans le dossier)

TÂCHES

Améliorer la lisibilité sur les réseaux sociaux et sur internet – dès 2021 :

- Développer la lisibilité sur les réseaux sociaux
- Augmenter le suivi sur les réseaux sociaux
- Réaliser la refonte du site internet (pour mi-2022) via le GNCHR
- Développer la chaîne youtube
- Améliorer les référencement
- Analyser les données
- Avoir un comité éditorial mensuel
- Poursuivre la newsletter numérique
- Rechercher ce qui existe déjà en termes de plateforme/échanges
- S'associer à des projets à destination des aidants
- Réaliser un plan d'action sur la communication sur différents supports : vidéos courtes basées sur des thèmes précis par exemple. (pour mi 2022)
- Tenir des stands dans des congrès (Par exemple : Autonomic – annuel- avec le GAPAS ; sensibiliser lors de la semaine du handicap – annuel)
- Week-end famille (cf fiche action n°8)

FICHE ACTION N°3

FAIRE ÉVOLUER L'OFFRE DE FORMATION À DESTINATION DES PROFESSIONNELS

PRÉREQUIS

- Remettre « à plat » les formations
- Continuer à se former et à réaliser l'analyse des situations complexes

RÉSULTATS MESURES

- Carte des personnes formées (dès fin 2022)
- Offre de formation revue (2022)

TÂCHES

- Travail sur l'offre de formation : découpage en modules, s'assurer du lien entre les différentes formations
- Diversifier les formats (e-learning, vidéo, réseaux sociaux...) – déjà commencé en 2021, échéance 2023
- Se questionner sur les critères d'entrée en formation – Réunion d'équipe et avec une stratégie de territoire (avec les équipes relais)
- Plus long terme : formation sur de nouvelles thématiques ?
- Carte à réaliser avec les équipes relais sur les personnes formées

FICHE ACTION N°4

OUVRIR ET CO-CONSTRUIRE LES ACTIONS DE DIFFUSION DES CONNAISSANCES AUX FAMILLES ET AIDANTS

PRÉREQUIS

- Se questionner sur l'ouverture de la plateforme aux familles
- Continuer à se former et à réaliser l'analyse des situations complexes

RÉSULTATS MESURES

- Volet « famille » dans le programme de formation
- Ouverture de la formation

TEMPORALITÉ

- Réunion d'équipe en 2022,
- Construction de l'offre courant 2023 et 2024 pour ouverture en 2025

TÂCHES

- Poursuivre les restitution des bilans, outils de sensibilisation (à chaque situation)
- Recenser les besoins et demandes du terrain et les cartographier (format : réunion d'équipe, avec les équipes relais, si besoin enquête aux familles)
- Diversifier les formats (e-learning, vidéo, réseaux sociaux...)
- Construire une offre de formation pour les familles et les aidants – réunion d'équipe – Échéance à définir
- Format : insérer les formations dans le volet famille du programme synthétisant l'offre de formation (2023/2024 – prérequis finaliser les fiches formation)

FICHE ACTION N°5

POUR SUIVRE UNE AMÉLIORATION CONTINUE DE L'ACCOMPAGNEMENT

PRÉREQUIS

- Transition des arrivées/départs : formation des recrutements
- Enquêtes de satisfaction
- Définir les besoins de formation sur la sensibilisation de la bien-traitance

RÉSULTATS MESURES

- Classeur (format à préciser) par fiche action : évaluation des actions réalisées
- Bilan annuel sur l'avancée du plan d'action

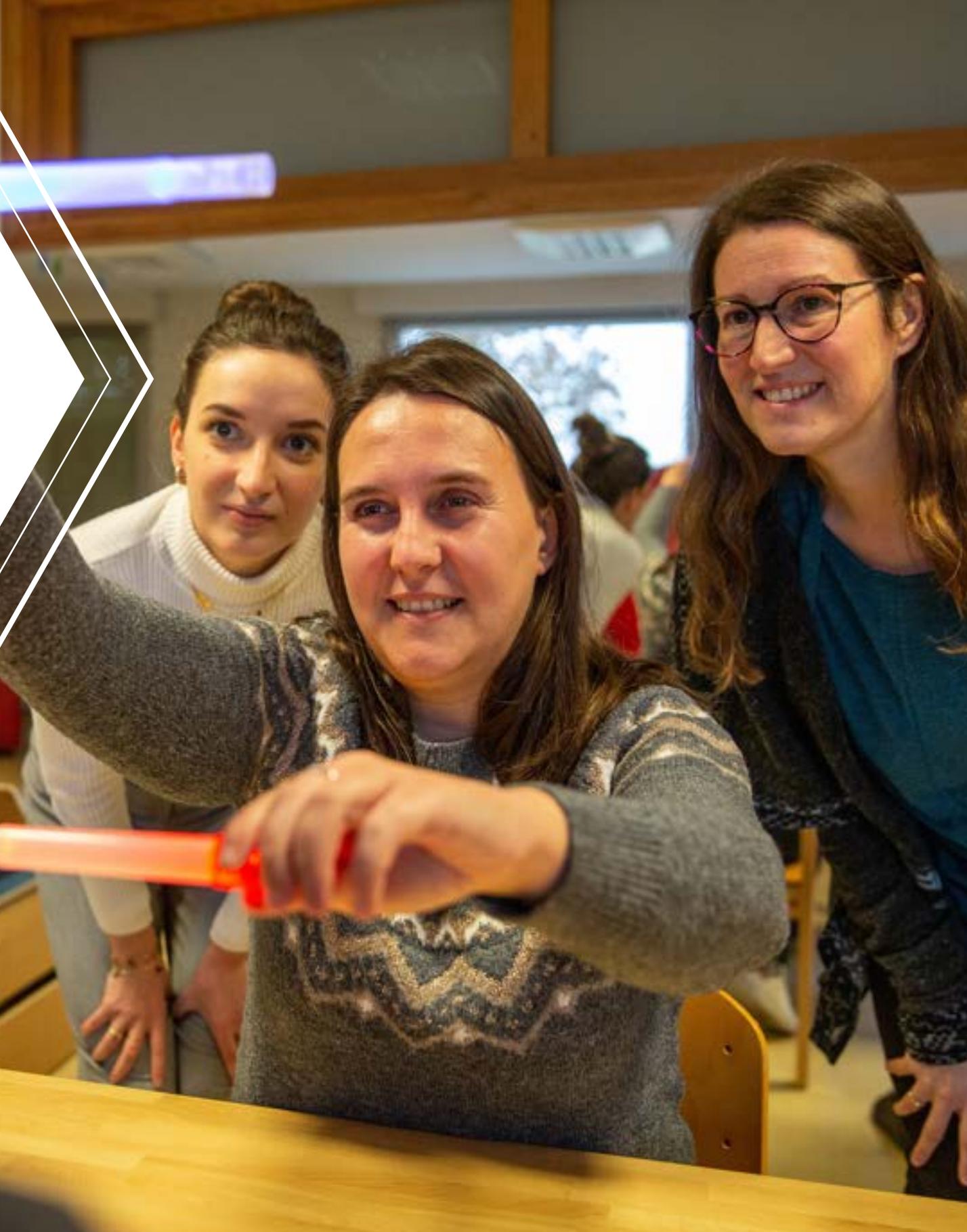
TÂCHES

- Réunion d'équipe pour répartir les tâches (prenant en compte les 3 départs en 2023) – travail déjà engagé en 2021 à poursuivre
- Formaliser la démarche qualité : stratégie menée (procédure) – 2022
- Certification – Qualiopi (via Campus)
- Être en veille sur la démarche « ATOSTI »
- Veille sur les certifications Handeo
- Promotion de la bien-traitance - 2023 : définir une personne ressource et plan d'action
- Définir un format adapté sur l'analyse des pratiques
- Formaliser une démarche sur la réalisation de compte-rendu
- Définir la manière de supervision, les bonnes pratiques
- Avoir un temps d'échange avec la chargée de bien-traitance du GAPAS
- Réunion d'équipe sur les retours d'expérience

AXE STRATÉGIQUE 2

**AGIR ENSEMBLE, EN CO-RESPONSABILITÉ,
POUR UN PARCOURS SANS RUPTURE**





AGIR ENSEMBLE, EN CO-RESPONSABILITÉ, POUR UN PARCOURS SANS RUPTURE

LIEN AVEC LE SCHÉMA NATIONAL

Actions 6, 5, 12

LIEN AVEC LA VISION 2023 DU GAPAS

- Engagement pour une société inclusive (Partie 2, 1er axe page 48)

DESCRIPTION DE L'AXE

LA LISIBILITÉ DE L'OFFRE DU HANDICAP RARE ET DE LA DÉFICIENCE VISUELLE

Cartographier les acteurs, leurs missions et leur relation avec le CNRHR pour rendre lisible le rôle de chacun et pouvoir orienter vers le bon acteur :

- Personnes en situation de handicap rare ;
- Aidants ;
- Les pair-aidants ;
- Equipes relais, dispositif intégré ;
- Intervenants experts en médico-social, paramédical, éducation ;
- Établissements hospitaliers ;
- Établissements scolaires ;
- Droit commun.

LES SPÉCIFICITÉS DU CNRHR

- Être la « Fonction Ressources nationale » en travaillant sur la visibilité ;
 - Identifier les spécificités du CNRHR qui ne se trouvent pas auprès des autres acteurs (cf. atelier n°1).
-

MOTEUR DANS LES RELATIONS AVEC LES ACTEURS

Agir en coresponsabilité ;

La coresponsabilité est entendue comme un engagement éthique, en l'occurrence celui de se mobiliser solidairement vis-à-vis des personnes en situation de handicap rare, d'éviter le renvoi de responsabilité, de mettre en place des procédures de coordination efficaces.

Créer, renforcer, animer les réseaux de communautés de pratiques

Rencontrer de manière régulière les acteurs du dispositif intégré pour être plus en proximité avec ces derniers,

- Développer les relations : À l'international / Avec les familles : comment les aider à se sentir partenaires ?
 - Permettre la pair-aidance et la reconnaissance du savoir expérientiel : par exemple l'entraide entre personnes en situation de handicap rare, entre aidants, ouvrir l'offre de services à d'autres publics.
-

FICHE ACTION N°6

FAVORISER UNE RÉPONSE DE PROXIMITÉ

PRÉREQUIS

- Avoir à disposition la cartographie des acteurs sur le territoire
- Avoir un partenariat **plus développé** avec les ERHR

RÉSULTATS MESURES

- Bilan annuel : au cours des concertations avec les équipes relais
- Pendant le bilan annuel : Analyse des questionnaires de fin de formation

TEMPORALITÉ

- Rencontre visio 2 à 3 fois par an avec les équipes relais

TÂCHES

- Avoir une stratégie de territoire avec chaque équipe relais : formaliser un logigramme sur la base de la procédure concrète à suivre en cas de nouvelle situation venant des ER - même échéance que le 1er logigramme
- Rencontre visio 2 à 3 fois par an avec les équipes relais (situations, formations) en présence du directeur et d'un professionnel
- Demander aux personnes formées si elles sont d'accord pour être sollicitées en cas de besoin – lors d'un temps complémentaire de la formation ; veille pour suivre les relations qui perdurent après la formation
- Renforcer et animer les réseaux de communautés de pratiques afin de mieux travailler ensemble au sein du dispositif intégré handicap rare : se fixer des objectifs lors d'une réunion d'équipe

FICHE ACTION N°7

MIEUX COMMUNIQUER SUR NOTRE OFFRE DE SERVICE ET LES SPÉCIFICITÉS DU CENTRE AUPRÈS DES PROFESSIONNELS

PRÉREQUIS

- Définir la coresponsabilité
- Déterminer les spécificités du centre
- Identifier les professionnels du CNRHR

RÉSULTATS MESURES

- Une journée brainstorming
- Un catalogue

TEMPORALITÉ

- Le plus vite possible, avec comme dernière échéance fin 2023

TÂCHES

- Pour déterminer les spécificités du centre, consacrer une journée
- Faire un catalogue spécifique du CNRHR (exemple catalogue Laplane) :
- Prévoir un professionnel pour la réalisation
- Temps de travail en commun pour élaborer ces formations, séminaires, regroupements, outils créés pour le centre, publications
- Diffuser ce document à chaque intervention
- Reprendre les protocoles d'intervention avec les ERHR (cf Fiche 6)
- Reprendre la feuille de consentement (fait en 2021), participer aux réflexions du GNCHR sur ces sujets

FICHE ACTION N°8

DÉVELOPPER LES RELATIONS AVEC LES AIDANTS ET ENTRE LES AIDANTS

PRÉREQUIS

- Avoir un répertoire des aidants (fin 2022)
- Garder le lien avec les familles (définir comment en réunion d'équipe)
- Proposer des formations spécifiques aux familles avec proposition de thèmes (cf axe 1)

RÉSULTATS MESURES

- Mesurer la participation
- Faire un compte rendu

TEMPORALITÉ

- Un week-end tous les deux ans
- Offre de service famille au sein du centre de documentation pour fin 2023
- Participer à des projets relatifs à la pair-aidance pour fin 2025

TÂCHES

- Organiser un week-end pour rassembler les familles : en collaboration avec les équipes relais et les familles avec des apports thématiques et pratiques
- Envoyer un questionnaire préalable pour partir des besoins et attentes des familles en mobilisant les forces du GAPAS (fin 2022) › prévoir une réunion d'équipe
- Favoriser les réseaux avec les associations de familles et poursuivre les échanges : échanges sur les vécus entre pairs (présentiel et distanciel). Se questionner sur l'instauration d'un espace dédié aux familles sur la plateforme avec un accès à une boîte à outils (horizon 2025)
- Participer à des projets relatifs à la pair-aidance et à l'expérience/vécu des personnes ›
- Recherche de ce qui se fait, exemple « mon carnet de parcours de vie MCPV » avec le GNCHR
- Centre de documentation : développer l'offre de service pour les familles (échéance fin 2023)

FICHE ACTION N°9

CARTOGRAPHIER LE MAILLAGE PARTENARIAL DU CNRHR POUR MIEUX INTERVENIR ET MIEUX ORIENTER

PRÉREQUIS

- Nécessite un travail, une réflexion individuelle mais également un temps de mise en commun
- Connaître les missions de chacun et le niveau d'intervention

RÉSULTATS MESURES

- Une cartographie exhaustive des acteurs et de leur lien avec le CNRHR (préciser le fichier final, par exemple excel ou plus ergonomique)

TEMPORALITÉ

- Cartographie terminée en 2023
- Mise à jour une fois par an

TÂCHES

- Sur les situations :
 - Chaque personne de l'équipe participe à la construction de la cartographie
 - Lister les établissements où le CNRHR est intervenu
 - Lister les établissements et services ressources
 - Préciser la spécificité des établissements
- Sur la formation :
 - Lister, cartographier et dater les lieux et personnes formées
 - Réactualiser ce travail via les nouvelles demandes
- Travail à réaliser en lien avec les ER
 - **Objectif** : Définir les acteurs, leurs missions, et leur niveau d'intervention
 - Cibler des contacts avec les filières maladies rares concernées par les situations de handicap rare et étudier les partenariats possibles





AXE STRATÉGIQUE 3

**AGIR POUR UN CNRHR INNOVANT,
ENTREPRENANT ET DURABLE**



AGIR POUR UN CNRHR INNOVANT, ENTREPRENANT ET DURABLE

LIEN AVEC LE SCHÉMA NATIONAL

Actions 27, 28, 29, 32, 38, 39

LIEN AVEC LA VISION 2023 DU GAPAS

- « Soucieux du monde qui vient, nous agissons de manière durable et responsable » (cf Agir pour la société, partie 2.3 p.60)
- « Nous agissons pour le progrès, l'innovation sociale et sociétale » (cf Agir pour le GAPAS, partie 3.2 p.82)
- Développement durable, culture du progrès (cf partie sur les fondements p.17)

DESCRIPTION DE L'AXE

CRÉER UN OBSERVATOIRE

Mettre en place un observatoire des bonnes pratiques et des enjeux du Handicap Rare et de la déficience visuelle comprend les étapes suivantes : observer, analyser, avoir une vision transverse, mettre en place des indicateurs, partager, communiquer.

Avoir une approche territoriale de l'observatoire.

RECHERCHE ET INNOVATION

- **Les objectifs :**
 - › Porter des projets qui amènent des améliorations concrètes pour le parcours de vie et l'accompagnement des personnes ;
 - › Contribuer à l'amélioration et l'évolution de l'offre médico sociale ;
 - › Déployer une approche internationale.
 - **Les moyens :**
 - › Continuer à être créatif ;
 - › S'investir d'avantage dans la recherche nationale et internationale.
 - **Les outils :**
 - › Intégrer le numérique dans nos innovations ;
 - › Prendre en compte le savoir expérientiel dans nos outils et formations ;
 - › Explorer différents supports (e-learning, visio, distanciel).
-

DÉVELOPPEMENT DURABLE

- En préambule : Les trois piliers du développement durable sont l'économie, l'écologie et le social. L'INSEE définit le développement durable comme le « développement qui répond aux besoins du présent sans compromettre la capacité des générations futures à répondre aux leurs »
 - Penser le développement durable dans les actions du CNRHR
-

FICHE ACTION N°10

DÉVELOPPER ET CRÉER DE NOUVEAUX OUTILS

PRÉREQUIS

- Mieux prendre en compte la notion savoir Expérientiel

RÉSULTATS MESURES

- Les outils (cf. tâches)

TEMPORALITÉ

- 2021 à mi-2023
- Création annuelle en fonction de la charge de travail et des priorités

TÂCHES

- Planifier et répartir les formalisations des outils (prenant en compte les départs en retraite de professionnels et formation des arrivées)
- S'associer aux projets portés par les acteurs du DIHR (GNCHR, CNRHR, ERHR)
- Montée en compétence sur la question des aides techniques, en coopérant avec le TechLab
- Créer des outils adaptés au handicap rare :
 - Les livrets TNV
 - Outils d'évaluation fonctionnelle TSA DV, enfant adulte
 - Outil déplacement
 - Outil évaluation cognitive adaptée à la cécité

FICHE ACTION N°11

DÉVELOPPER LES RELATIONS INTERNATIONALES

PRÉREQUIS

- Lien avec l'observatoire sur les comparaisons internationales
- Se former à l'anglais : plan de formation sur 2022 (1h30 par semaine) à partir de fin février 2022
- S'appuyer sur les compétences individuelles linguistiques (Italien, Portugais, Espagnol)

RÉSULTATS MESURES

- Questionnaire de satisfaction - colloque
- Cartographie (organigramme)

TEMPORALITÉ

- Formation anglais 1h30 par semaine
- Participation aux colloques une fois par an à l'international
- Détails cf tâches

TÂCHES

- Identifier les partenaires dans l'objectif de créer des partenariats (prérequis, à mettre à jour au fil de l'eau)
- Participer à des voyages d'études (selon les terrains de recherche) : Possibilité d'aller conjointement avec les collègues suisses - ponctuel
- Être en veille sur les projets européens
- Participer à des projets de recherche internationaux (Université de Fribourg ex 2021)
- S'investir dans les projets du réseau francophone RFDSL (poursuite)
- S'investir dans les réseaux (adhérer, participer, créer, alimenter)
- Organiser un colloque (bilan comparaison internationale) – 2024/2025
- Fiche projet « Comparaison des pratiques sur la DV et handicaps associés » (cf fiche sur l'Observatoire) (objectif 2022)
- Travailler à distance : formations, colloques, sur l'analyse des situations individuelles

FICHE ACTION N°12

DÉVELOPPER LES RELATIONS AVEC LE MONDE SCIENTIFIQUE

PRÉREQUIS

- Proposer des sujets de recherche à partir de notre pratique – Réunion d'équipe 2022
- Veille sur les sujets de recherche au niveau national et international

RÉSULTATS MESURES

- Dans le rapport d'activité – précision sur les travaux réalisés sur la recherche scientifique:
 - Conclusions des recherches
 - Nombre d'articles
 - Nombre de participations
 - Nombre d'enquêtes, volume d'heures
 - Sous format excel

TÂCHES

- Identifier les partenaires (Neurodev, universités, GNCRA)
- S'associer aux projets de recherche portés par les acteurs du DIHR (GNCHR, CNRHR, ERHR) quand c'est pertinent
- Construire des outils en s'appuyant sur la recherche scientifique (bibliographies) – à définir en réunion d'équipe
- Participer à des projets de recherche (ponctuellement) et poursuivre le projet de Canne-Fauteuil
- Prendre en compte le savoir expérientiel dans les **projets de recherche : associer les familles / personnes**
- Formaliser les terrains de recherche
- Être en veille
- Participer et intervenir lors de colloques scientifiques
- Valoriser les mémoires/recherche documentaire dans lesquels le CNRHR est associé (newsletter)
- Prendre en compte le numérique (outil de recherche, visio)

FICHE ACTION N°13

DÉPLOYER UN OBSERVATOIRE DE LA DV AVEC HANDICAP ASSOCIÉ

PRÉREQUIS

- Prendre en compte les enjeux politiques, l'aide à la décision (par rapport aux ARS)
- En fonction des axes généraux nationaux (inclusion, autodétermination)
- Ne doit pas aller à l'encontre des besoins de l'individu et son environnement
- Définir une organisation (réseaux, cibles)
- Définir les priorités
- ⚠ Risque de subjectivité : travailler sur le plan éthique

RÉSULTATS MESURES

- Un rapport tous les deux ans
- Un événement de présentation du rapport

TEMPORALITÉ

- Réunion de cadrage fin 2022
- Tous les deux ans

TÂCHES

- Réunion de cadrage pour déterminer l'ambition, l'organisation, les priorités,
- Lister ce qui existe déjà en terme d'observatoire
- Avoir un retour d'expérience sur l'observatoire d'Handeo
- Définir la typologie et l'évolution de notre public année par année – avec les équipes relais, exploiter mediateam
- Formaliser et communiquer les bonnes pratiques, les innovations, les pratiques en général et les enjeux
- Réaliser des comparaisons internationales : faire une fiche projet spécifique
- Continuer de s'impliquer dans l'étude Homère sur la DV

FICHE ACTION N°14

CONTRIBUER AU DÉVELOPPEMENT DURABLE

PRÉREQUIS

- Définir le niveau (cf Bilan Carbone)

RÉSULTATS MESURES

- Bilan carbone

TÂCHES

- Définir clairement et concrètement le niveau du développement durable (début 2022) via le bilan carbone à l'échelle GAPAS,
- Avoir les bons réflexes dans les petits gestes du quotidien,
- Intégrer cette dimension dans toutes les actions
- Définir un plan d'action Développement durable (lien avec Richard Huet) – fin 2022
- Charte développement durable pour nous et les visiteurs du CNRHR - 2023

ANNI



EXES

LA NOTION DE HANDICAP RARE

La définition qui fait référence juridiquement est inscrite dans le code de l'action sociale

« Sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à un cas pour 10.000 habitants et relevant de l'une des catégories suivantes :

- 1/ l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave,
- 2/ l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,**
- 3/ l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences graves,
- 4/ une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience,
- 5/ l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que : -une affection mitochondriale, -une affection du métabolisme, -une affection évolutive du système nerveux, -une épilepsie sévère. »

NOTRE CADRE JURIDIQUE

Agrément

L'agrément du CNRHR La Pépinière

Depuis le 13 juillet 2010, avec un effet rétroactif au 1er juillet 2008, le centre « La Pépinière » est reconnu comme centre de ressources mettant « en œuvre des actions de dépistage, d'aide, de soutien, de formation ou d'information, de conseil, d'expertise ou de coordination au bénéfice d'usagers ou d'autres établissements et services. », tels que défini dans le Code de l'Action Sociale et des Familles à l'article L312-1 alinéa 11°.

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038833680/

Le 3ème schéma Handicaps Rares

Le 3e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares est paru au Bulletin officiel Santé – Protection sociale – Solidarité n° 2021/11 du 30 juin 2021.

Version complète : <https://www.cnsa.fr/documentation/snhr-web-pap.pdf>

Synthèse : https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_21-01_handicaps_accessible.pdf

Version en Facile à lire et à comprendre :

https://www.cnsa.fr/documentation/ffalc_handicap_rare_vf.pdf



cnhrlopepiniere



cnhrpepiniere



cnhrpepiniere



cnhrpepiniere

LA PÉPINIÈRE

8 Allée André Glatigny

59120 LOOS

Tél. : 03 20 97 17 31

Mail : secretariatcnhr@gapas.org

www.cnrlapepiniere.fr