

**CENTRE NATIONAL
de RESSOURCE HANDICAP
RARE «LA PEPINIÈRE »**

Projet dans le cadre du

**« Second schéma national
d'organisation sociale et médico-sociale
pour les handicaps rares 2014-2018 »**

Novembre 2015

PLAN

| | |
|---|-----------|
| 1. LE CONTEXTE | 4 |
| 1.1. Vocation et mission du Centre National de Ressources..... | 4 |
| 1.2. Un environnement national en mouvement | 4 |
| 1.3. L'agrément du CNRHR La Pépinière | 5 |
| 2. VALEURS ASSOCIATIVES ET IDENTITE DU CNRHR..... | 6 |
| 2.1. L'histoire du CNRHR..... | 6 |
| 2.2. Le second schéma handicap rare, l'organisation intégrée..... | 6 |
| 2.3. Les valeurs associatives | 8 |
| 2.4. Le CNRHR La Pépinière ; une double inscription..... | 9 |
| 2.5. Les principes d'action du CNRHR | 10 |
| 3. LA POPULATION EN SITUATION DE HANDICAP RARE PRISE EN COMPTE PAR LE CNRHR | 11 |
| 3.1. Complexité des situations et combinaisons..... | 11 |
| 3.2. Quelques chiffres et illustrations | 12 |
| 3.3. La multitude des situations, obstacle au suivi des parcours..... | 16 |
| 4. LES CONTRIBUTIONS A LA QUALITE DES PARCOURS DE VIE | 17 |
| 4.1. L'offre du CNRHR : une évaluation capacitaire et appui aux acteurs dans l'accompagnement des parcours..... | 17 |
| 4.2. L'évaluation des situations individuelles | 18 |
| 4.2.1. Le bilan fonctionnel | 18 |
| 4.2.2. L'intervention précoce ; alerte et prévention..... | 19 |
| 4.3. Les aides techniques apportées aux aidants et professionnels..... | 19 |
| 4.4. La formalisation 2014-2018 | 20 |
| 4.5. Les actions de formation et de sensibilisation..... | 22 |
| 4.5.1. A destination des professionnels :..... | 22 |
| 4.5.2. A destination des familles, des aidants :..... | 23 |
| 4.6. Formation-action..... | 23 |
| 4.7. La démarche projet « TSA-aveugle »..... | 24 |
| 4.8. La documentation | 24 |
| 5. Le CNRHR : UNE DES EXPERTISES AU SEIN DE L'ORGANISATION INTEGREE | 25 |
| 5.1. Les dimensions de l'expertise | 25 |
| 5.2. L'innovation ; une veille dynamique..... | 27 |
| 5.3. Expertise et intérêt général..... | 27 |

| | |
|---|-----------|
| 5.4. <i>Coopération avec les Equipes Relais</i> | 28 |
| 5.5. <i>Les réseaux</i> | 28 |
| 5.6. <i>Les participations au GNCHR</i> | 29 |
| 5.7. <i>Développer les contributions à la recherche</i> | 30 |
| 6. PLAN D’ACTIONS DU CNRHR LA PEPINIÈRE AU SEIN DE L’ORGANISATION INTEGREE | 30 |
| 7. ORGANISATION DU CENTRE DE RESSOURCES | 38 |
| 7.1. <i>L’équipe du CNRHR La Pépinière</i> | 38 |
| 7.2. <i>La formation de l’équipe</i> | 38 |
| 7.3. <i>Les réunions</i> | 39 |
| 8. EVALUATION DU PROJET DU CNRHR | 40 |
| 9. LES PERSPECTIVES D’EVOLUTION | 41 |
| 9.1. <i>Evaluations interne et externe</i> | 41 |
| 9.2. <i>Devenir « Centre de formation »</i> | 41 |
| 9.3. <i>Implications dans les actions de recherche</i> | 42 |
| 9.4. <i>Définition « handicap rare » et incidences futures</i> | 42 |
| ANNEXES | 43 |
| GLOSSAIRE | 44 |
| Annexe 1 : <i>Le cadre de référence</i> | 45 |
| Annexe 2 : <i>Quelques données chiffrées</i> | 49 |
| Annexe 3 : <i>Ensemble des étapes de la démarche projet TSA-aveugle</i> | 52 |
| Annexe 4 : <i>Notre posture d’intervention</i> | 53 |
| Annexe 5 : <i>Fiche de mission des professionnels</i> | 56 |
| Annexe 6 : <i>Convention de partenariat</i> | 60 |

1. LE CONTEXTE

1.1. Vocation et mission du Centre National de Ressources

Créé en 1998 dans un cadre expérimental, le Centre National de Ressources Handicaps Rares « La Pépinière » (CNRHR) est un des quatre centres de ressources nationaux regroupés au sein du Groupement National de Coopération Handicap Rare (GNCHR).

Ses missions actuelles sont en cohérence avec le 1^{er} schéma national handicap rare 2009-2013 et se déclinent selon trois axes principaux :

- Capitaliser un haut niveau d'expertise, organiser les connaissances et les savoirs acquis et assurer leur diffusion
- Evaluer les situations et apporter un appui à l'élaboration de projets d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap rare
- Apporter un appui aux professionnels.

Le CNRHR La Pépinière peut être saisi par la personne, sa famille ou un professionnel sur simple courrier et appel téléphonique. Le CNRHR intervient sur l'ensemble du territoire français (métropole et DOM TOM).

1.2. Un environnement national en mouvement

L'expertise du CNRHR La Pépinière acquise en amont de sa création, à l'Ime La Pépinière puis tout au long de son expérience, s'inscrit dans un réseau de partenariats en lien avec ses interventions sur l'ensemble du territoire national (métropole et outre-mer).

Fin janvier 2015, le second schéma national handicap est présenté, puis débute son déploiement, notamment avec la mise en place des Equipes Relais.

C'est pourquoi, cinq ans après le premier projet de service, le GAPAS association gestionnaire du CNRHR La Pépinière, avec le soutien du GNCHR, souhaite l'écriture d'un nouveau projet de service en cohérence avec la mise en œuvre du second schéma national handicap rare.

Dans la continuité du 1^{er} schéma, le 2^{ème} schéma national handicap rare indique quelques évolutions sur les missions collectives et actions d'accompagnement. Ces évolutions avec la mise en place de l'organisation intégrée et la montée en charge des Equipes Relais, induisent une dynamique de changement sur les pratiques et l'organisation du centre de ressources.

Ainsi l'équipe engagée dans l'élaboration du nouveau projet de service intègre ces évolutions afin de participer pleinement à l'organisation intégrée et aux orientations définies par le second schéma. Cette réflexion, avec quelques inconnues inhérentes au déploiement récent et pas encore finalisé de ce schéma, soutient l'évolution et le positionnement des personnels du CNRHR La Pépinière dans ce nouvel environnement.

En cette période d'émergence d'un nouvel environnement, le GAPAS en accord avec le GNCHR, a sollicité le soutien d'un consultant déjà engagé dans un travail similaire avec un autre centre de ressources handicap rare (CRESAM) et aussi membre du GNCHR. Ce choix d'un consultant commun, bien que devant prendre en compte les richesses et particularités de chaque centre, a pour intérêt de soutenir sur le fond une réflexion commune et renforcer ainsi la coopération des acteurs au sein du GNCHR.

Pour superviser et suivre l'avancée des travaux un comité de suivi est mis en place ; il est composé de la secrétaire générale du GNCHR, du directeur général du GAPAS, du directeur du centre national de ressource et du consultant.

Du point de vue méthodologique, il a été retenu le principe d'un mode participatif de l'ensemble de l'équipe du CNRHR La Pépinière.

Six journées de séminaire, sur le rythme d'une par mois (de février à juillet), sont organisées ; chacun des séminaires suscite des travaux individuels/collectifs intermédiaires de l'équipe présentés au séminaire suivant.

Dès lors, la démarche d'élaboration du nouveau projet de service s'articule à partir de deux axes historiques de réflexions du CNRHR :

- L'attachement pour les actions en direction des personnes en situation de handicap rare ; plus précisément, l'exigence d'un accompagnement de qualité, de grande proximité, reconnaissant à la personne ses savoirs et capacités*
- La nécessité de transmettre les savoirs, les pratiques aux professionnels et aidants pour favoriser une réelle prise en compte de toutes les personnes.*

A partir de ces points, quelquefois tendus dans leur articulation, les séminaires permettent notamment de réinterroger

- La définition du public*
- Les missions propres du CNRHR La Pépinière*
- La place du centre de ressources ; l'articulation de ses missions au sein de l'organisation intégrée, à l'échelon local et interrégional, mais aussi au niveau national*
- Les fiches de missions des personnels réécrites au regard des missions du second schéma.*

La rédaction finale du projet d'établissement est effectuée par le directeur soutenu par toute l'équipe qui en assure la relecture critique.

1.3. L'agrément du CNRHR La Pépinière

Depuis le 13 juillet 2010, avec un effet rétroactif au 1^{er} 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°.

Cette mission générale de conseil et d'expertise est destinée aux personnes atteintes d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences associées ; cette mission s'adresse aussi aux familles, proches et professionnels impliqués auprès des personnes en situation de handicap rare.

2. VALEURS ASSOCIATIVES ET IDENTITE DU CNRHR

2.1. L'histoire du CNRHR

Forts de l'expérience de « l'IME La Pépinière » ouvert depuis 1974, le mouvement associatif notamment l'ANPEA¹, les familles et les professionnels s'opposent au fait que les enfants déficients visuels multihandicapés soient considérés comme inéducables.

Dès sa création, le centre de ressources élargit cette conception de l'éducation (identifier et soutenir les capacités et potentiels) avec pour objectif de

- trouver des solutions de proximité ; la recherche de réponses adaptées aux situations des personnes prend en compte les capacités des personnes mais aussi les ressources locales identifiées ou à solliciter.*
- créer des réseaux ; actuellement deux réseaux sont constitués² ;*
- et d'établir des partenariats au niveau national, notamment avec les coopérations engagées avec les autres centres de ressources autour de situations individuelles mais aussi dans les engagements au GNCHR.*

Riche de l'engagement de l'association gestionnaire, le CNRHR s'inscrit aussi dans un cadre réglementaire général se référant à une succession de textes législatifs et chartes. La « déclaration des droits de l'homme », la Constitution Française, la Charte Européenne énoncent les principes d'égalité et de droit à la faveur de chaque personne ; ces textes présentent ainsi dans l'ordre social une garantie individuelle faite à chacun.

Plus précisément, les références législatives et réglementaires, ainsi que l'historique de l'émergence du handicap rare évoluant vers la mise en place du 1er schéma national d'organisation sociale et médico-sociale sont rappelées à l'annexe 1.

2.2. Le second schéma handicap rare, l'organisation intégrée

¹ ANPEA : Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels avec ou sans handicap associés, a ouvert de nombreux établissements et services consacrés à l'accompagnement de personnes atteintes de déficiences visuelles. Depuis juillet 2010, l'ANPEA adhère au GAPAS (groupement des associations partenaires de l'action sociale). Le CNRHR est géré depuis le 1^{er} décembre 2014 par le GAPAS.

² - un sur le quart nord-est de la France concerne l'ensemble des professionnels qui ont été formés par le CNRHR à la stimulation visuelle ; 3 ou 4 réunions annuelles autour de thèmes et d'échanges de pratiques permettent d'actualiser les connaissances de tous et de favoriser la diffusion dans les établissements

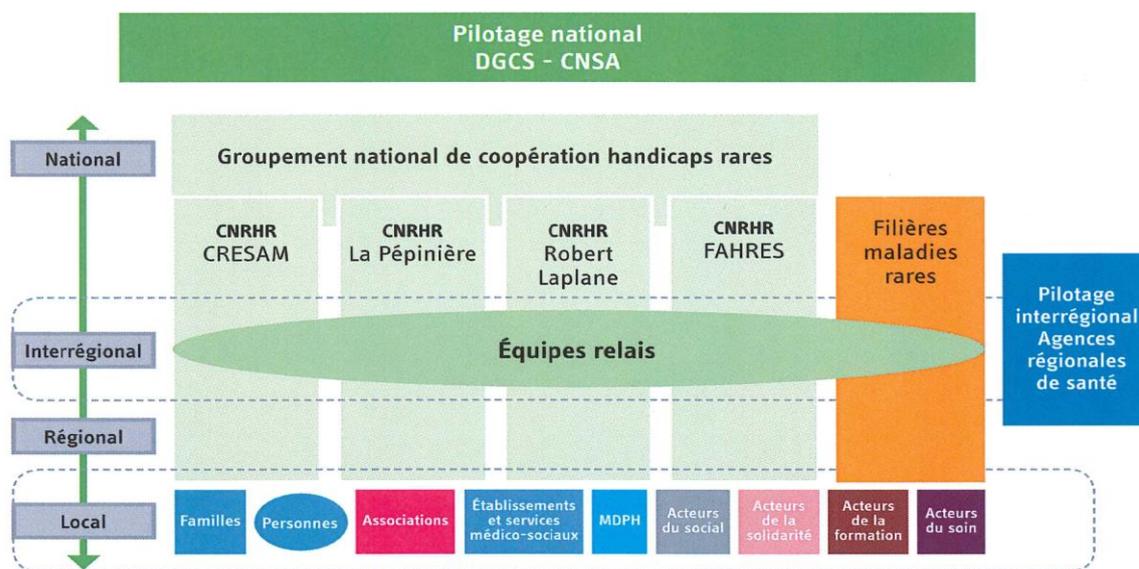
- le « réseau PECS » (Système de communication par échange d'image) créé en 2005 continue d'exister et de rassembler des professionnels d'institutions mais aussi des professionnels libéraux utilisant ce système de communication auprès d'un public porteur de troubles envahissants du développement ou de troubles du spectre autistique avec ou sans handicaps associés. Une rencontre par trimestre.

Les principes et objectifs du second schéma, dans la continuité du premier schéma, national d'organisation sociale et médico-social pour les handicaps rares 2014-2018 s'inscrivent en cohérence avec le cadre légal national (médico-social et santé), européen et la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Dans le préambule de présentation du second schéma, il est rappelé les principes fondamentaux et transverses aux actions du présent schéma :

- « la participation et l'expression de la personne, celle de son entourage et de sa famille et la reconnaissance de leur savoirs »
- « la logique d'intervention fondée sur les capacités et les potentiels de la personne reconnue comme actrice et partenaire »
- « la promotion de la notion de dispositif intégré et le recours aux expertises par la pédagogie du doute et du questionnement »

C'est dans ce cadre global, législatif et de principes fondamentaux, que la CNSA et la DGCS ont retenu l'intégration comme mode d'organisation le plus adapté au déploiement du dispositif d'accompagnement des personnes en situation de handicap rare. L'organisation intégrée vise à garantir une réponse harmonisée et collective à toute personne en situation de handicap rare.



Le dispositif intégré doit permettre d'apporter une réponse à la complexité des situations tout au long du parcours de vie des personnes. Le dispositif intégré 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-dessus³.

L'organisation intégrée présentée ci-avant repose sur trois principes essentiels :

³ Source : 2^{ème} schéma national 2014-2018 ; plaquette de présentation consultable sur le site www.cnsa.fr

- *une responsabilité partagée avec des objectifs communs pour les acteurs intervenant auprès d'une même population*
- *l'interrogation par chacun de son propre fonctionnement, afin de clarifier ses domaines de compétences et limites d'intervention, pour adopter des processus et outils communs aux acteurs de l'organisation intégrée*
- *un cadre sécurisé pour le partage d'informations entre professionnels en respectant et préservant le droit des personnes.*

Ces trois principes, essentiels, impliquent dans le positionnement fonctionnel des acteurs de l'organisation intégrée une articulation continue entre proximité et subsidiarité.

2.3. Les valeurs associatives

Sur proposition de l'Assemblée Générale de l'association ANPEA et après accord par un arrêté de l'ARS, l'autorisation de fonctionnement de l'établissement, le 1^{er} décembre 2014, a été transférée au GAPAS.

Le GAPAS, une association d'associations :

Le GAPAS regroupe 5 associations partenaires : La vie autrement..., Art et Education, Interval, ANPEA et Aidera 91. Le Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale (G.A.P.A.S.) est une association régie par la loi du 1er juillet 1901, ayant son siège social à MARCQ EN BAROEUL (59700), 87 rue du Molinel, Bâtiment D, 2^{ème} étage.

Son objet est défini comme suit à l'article 3 de ses statuts :

« L'association a pour objet de permettre aux associations membres, dans le cadre de leurs missions d'accompagnement et de soutien des personnes en situation de handicap :

- 1) D'exercer des activités dans les domaines de l'action sociale ou médico-sociale au sens de l'article L.311-1 du code de l'action sociale et des familles (C.A.S.F.) ;
- 2) De faciliter ou d'encourager les actions concourant à l'amélioration de l'évaluation de l'activité de leurs membres et de la qualité de leurs prestations ;
- 3) De permettre à chacun des membres de bénéficier des prestations de services d'une direction générale commune ;
- 4) De faciliter et d'aider la création d'établissements et de services médico-sociaux destinés à des enfants ou adultes en situation de handicap ;
- 5) De créer et de gérer des établissements et services sociaux et médico-sociaux ;
- 6) De rapprocher des Associations régies par la loi de 1901 ayant pour but l'aide des enfants, jeunes et adultes en situation de handicap ;
- 7) Elaborer des projets innovants, les mettre en cohérence et les diffuser »

Le GAPAS : une entreprise citoyenne d'action sociale

Bien que soumis, comme toute entreprise de droit privé, aux règles de droit commun aux exigences du plan comptable général à la fiscalité etc... , le GAPAS n'est pas une entreprise comme les autres, non pas seulement du fait de son caractère non lucratif, mais surtout par la préoccupation permanente de servir l'intérêt général.

Cette préoccupation se traduit par notre capacité à s'inscrire dans la réalisation des politiques publiques.

Néanmoins cette inscription dans une certaine forme de délégation de service public ne doit pas amputer le GAPAS de sa liberté d'entreprendre, indispensable à toute création et innovation.

Le GAPAS place l'Homme au centre de son projet et défend des valeurs philanthropiques, humanistes et progressistes.

Le GAPAS met en place une gestion rigoureuse des moyens toujours au service du projet associatif mais il conteste toute forme de rationalisation qui repose sur des considérations budgétaires et comptables sans appréhender les exigences de l'accompagnement des personnes accueillies.

Le GAPAS postule l'exigence d'une professionnalité militante basée sur la participation démocratique à la gouvernance du Groupement des membres bénévoles, des personnes accueillies et des professionnels.

Les orientations politiques du G.A.P.A.S.

Pour la citoyenneté de la personne en situation de handicap.

Promouvoir une participation pleine et entière des personnes en situation de handicap à la vie sociale en organisant la cité autour du principe d'accessibilité généralisée (accès à l'école, à l'emploi, aux transports, au cadre bâti...)

Pour une gouvernance du G.A.P.A.S. toujours plus participative et démocratique.

La richesse du Groupement est d'être composée d'Associations qui représentent un nombre d'élus et de militants très important

Associer tous les acteurs, bénévoles, personnes accueillies et professionnels, aux orientations, décisions et actions du G.A.P.A.S.

Pour un accompagnement au plus près des personnes en situation de handicap et de leurs besoins en prenant en compte leurs parcours de vie.

Affirmer la participation sociale et l'inclusion des personnes en situation de handicap tout en prenant en compte leurs compétences, leur projet personnel, leur parcours, leur environnement, leurs parents, leur famille et leurs proches.

Renforcer la place des Associations dans le champ politique, social, économique et culturel.

Participer au processus d'élaboration des politiques publiques qui doivent s'appuyer sur un dialogue et une co-construction de celles-ci avec les organisations associatives.

2.4. Le CNRHR La Pépinière ; une double inscription

Le projet de service de notre CNRHR s'inscrit dans,

- le mouvement associatif gestionnaire (ANPEA puis GAPAS)

- et dans le prolongement de l'implication de l'association gestionnaire, ANPEA-GAPAS, au sein du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) à la faveur des personnes et de leur famille.

2.5. Les principes d'action du CNRHR

En préambule, les valeurs et principes d'actions répondent à plusieurs grands principes fondamentaux enracinés dans le droit français et européen :

- le respect de l'intégrité de la personne
- la solidarité sociale
- la préservation de l'individu face aux aléas de la vie (protéger)
- les possibilités de progresser (évoluer, compenser) et le bénéfice du droit à obtenir les conditions favorables à son épanouissement.

Ainsi l'action de l'établissement repose sur deux valeurs fondamentales⁴ ;

- *La dignité de tout être Humain ; la dignité est un principe, un dû non négociable puisque la dignité humaine est une qualité intrinsèque de l'Homme.*
- *L'utopie nécessaire ; cette audace interroge les pratiques envers les personnes handicapées et remet en question les préjugés de de la société à l'égard des personnes en situation de handicap.*

Les principes d'actions du CNRHR

Les principes d'actions sont guidés par le sens et la cohérence de nos interventions ; ces principes exercent une double vigilance envers les personnes mais aussi envers l'organisation. Ainsi les principes d'actions sont conjointement menés par ;

=> la prise en compte de la personne en sa qualité de citoyen (en termes d'accès ou d'apprentissage)

=> la mise en place d'accompagnement favorisant la responsabilisation de la personne et l'aide à ses choix éclairés car la personne doit être auteure et actrice de son projet.

Quand la personne n'est pas en capacité de se prononcer, il est recherché un consensus sur l'interprétation de sa volonté entre les représentants légaux/proches et les professionnels qui l'accompagnent

=> le travail en équipe pluridisciplinaire qui, avec l'engagement de chacun, s'organise autour d'espace de régulation, réflexion et formalisation

=> une professionnalité, favorisée par la formation continue et la réflexion éthique⁵

=> la recherche d'optimalisation des moyens accordés pour mener à bien les missions

⁴ En adéquation avec les valeurs affirmées du GAPAS

⁵ Selon le Conseil Supérieur du Travail Social, l'éthique est une philosophie de l'action. C'est un questionnement critique permanent permettant un éclairage de sa pratique. Elle s'éprouve dans l'acte.....L'éthique propose des éléments pour faciliter un choix responsable et éclairé

=> une recherche continue de l'amélioration de la qualité

=> la mise en œuvre de partenariats avec toutes les instances proches de l'établissement ou acteurs de l'organisation intégrée contribuant à une meilleure intégration sociale des personnes.

3. LA POPULATION EN SITUATION DE HANDICAP RARE PRISE EN COMPTE PAR LE CNRHR

Reconnaître la complexité des situations de handicap rare et vouloir prendre en compte la diversité des personnes, c'est contribuer à ce que chaque personne puisse se constituer en tant que sujet (dimension individuelle et collective).

3.1. Complexité des situations et combinaisons

Le CNRHR s'adresse aux enfants, adolescents et adultes présentant des déficiences visuelles associées à d'autres déficiences ou troubles.

De manière générale, il faut retenir que :

- La déficience visuelle peut être congénitale, survenir de manière précoce ou plus tardive : selon l'âge, le retentissement est très différent : de la difficulté de l'instauration des premières interactions chez le nouveau-né malvoyant à l'état dépressif ou aux troubles réactionnels graves lorsque la perte de vision s'installe chez l'adulte.
- Plus la déficience visuelle est précoce, plus elle retentit sur le développement global de l'enfant impactant les premières interactions, découvertes et apprentissages .Ce constat nous incite à exercer l'éducation précoce.
- La déficience visuelle s'inscrit souvent dans des tableaux étiologiques complexes dont le plus grand nombre affecte le système nerveux central et entraîne des perturbations neurologiques d'une grande diversité, souvent invalidantes.

Principalement, les déficiences visuelles se déclinent en trois types ;

- la cécité
- la malvoyance
- les troubles neuro-visuels,

La cécité se définit en France par :

Une acuité visuelle du meilleur œil corrigé inférieur ou égal à 1/20^{ème} et/ou un champ visuel réduit à 10°. On rencontre donc chez les personnes présentant une cécité légalement reconnue, des situations où la perception jour / nuit existe, pour certaines la vision des couleurs et des masses est préservée, tandis que d'autres seront dans une cécité complète. Ces profils amènent des accompagnements et des propositions différents.

La malvoyance se définit par :

Une acuité visuelle du meilleur œil corrigé inférieur ou égal à 4/10ème et/ou un champ visuel réduit à 20°

Les troubles neurovisuels ;

Selon les atteintes, ils limitent les possibilités à traiter l'information visuelle par notre cerveau : 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. Les troubles neurovisuels peuvent se surajouter à la déficience visuelle rendant d'autant plus difficile la compréhension de la manière dont la personne peut percevoir et comprendre le monde qui l'entoure.

Aux 3 grands types de déficiences visuelles décrits ci-dessus, s'ajoutent les autres déficiences ou troubles déclinés en grandes catégories⁶

- *la déficience intellectuelle, légère à profonde*
- *les troubles de la relation et de la communication*
- *les troubles du spectre autistique (TSA)*
- *le retard des acquisitions*
- *les déficiences motrices*
- *Le retard du développement psychomoteur*
- *L'épilepsie*

Avec l'association d'un des trois types de déficiences visuelles et d'une des sept catégories de déficiences ou troubles associés, on obtient vingt et un « tableaux » de situations de handicap rare ; ces tableaux sont des bases théoriques qui ne prennent pas en compte la complexité de l'association de plusieurs catégories de déficiences à un type de déficience visuelle (par exemple, une cécité associée à, une déficience profonde, une déficience motrice, et à de l'autisme -de surcroît avec épilepsie-).

Enfin, ces nombreuses ramifications, ces différentes expressions (formes) de situations de handicap rare rencontrées au CNRHR sont aussi marquées par des complications temporelles telles,

- *les évolutions dégénératives (adrénoleucodystrophie, syndrome de Spielmeyer Vogt...)*
- *les fluctuations dues aux âges de la vie (adolescences et TSA par exemple)*
- *les évolutions ou ruptures environnementales (réorientations, relais familiaux, changement de lieu de vie...).*

Il est donc difficile et certainement inapproprié de définir un type ou une catégorie univoque de handicap rare à partir de l'entrée « déficience visuelle ». Toute tentative de sériation de cette population s'avère être plurielle.

3.2. Quelques chiffres et illustrations

La population en situation de handicap rare prise en compte par le CNRHR ne peut pas se résumer en une définition univoque ; la prise en compte des situations est délicate, car si 4% de personnes ont une efficacité normale (chiffre extrait du rapport d'activité 2013) l'ensemble des personnes rencontrées est atteint de troubles de la relation et de la communication.

⁶ Types d'items issus de la réflexion des CNRHRs établie en amont des rapports d'activités de chaque centre selon une présentation commune au sein du Groupement National de Coopération Handicap Rare.

Dans ce cadre général⁷, manque d'efficacité conjugué à des troubles de la relation/communication, la complexité des situations exige de travailler avec plusieurs partenaires : la personne, les familles, les aidants, les professionnels et les établissements.

Chaque personne, chaque situation dans un environnement particulier est unique ; et le lien avec les familles riches de leur connaissance profane est essentiel.

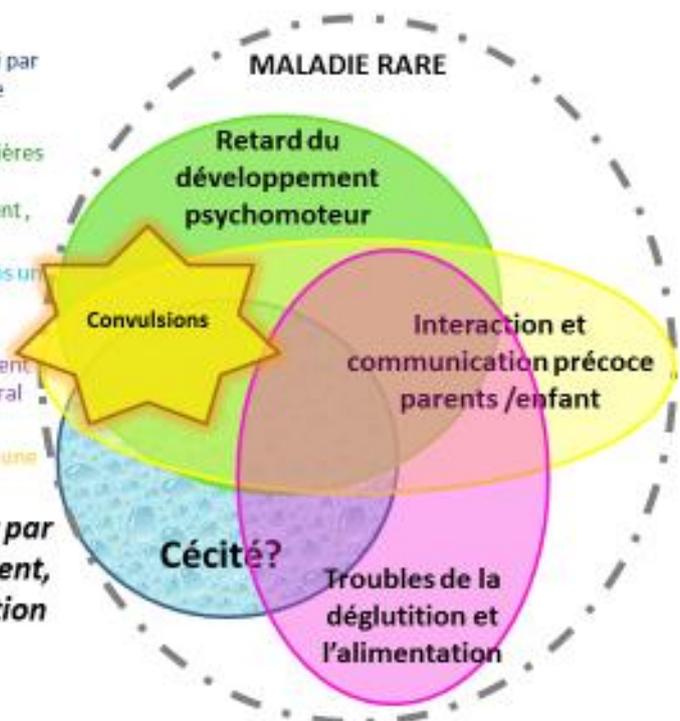
Pour illustrer notre propos, voici la situation de Lola ; il est délicat de comprendre une telle complexité et diversité, dès les premiers mois de vie, car la situation de handicap rare est concomitante/liée à un contexte de maladie rare en évolution.

En prenant en compte l'ensemble des difficultés/capacités de Lola, notre intervention (visualisée sur le schéma ci-dessous par l'ellipse jaune transverse à l'ensemble de la situation) porte sur les intrications intrinsèques à l'enfant mais aussi selon la situation et les possibles de son environnement.

Lola, âgée de neuf mois, atteinte d'une maladie rare, l'ostéopétrose induisant...

- Une quasi cécité à évaluer ; un constat partagé par le médecin et la famille d'absence de poursuite oculaire
- Une hypotonie installée et un retard des premières acquisitions motrices : vivre des expériences motrices, travailler redressement, retournement, installation assise
- Communication précoce difficile à installer dans un contexte de l'annonce du diagnostic
- Difficultés pour l'alimentation: vomissements, introduction de la cuillère difficile qui surajoutent de l'inquiétude face à un retard staturo pondéral marqué
- La survenue de crise convulsive partielle liée à une hypocalcémie

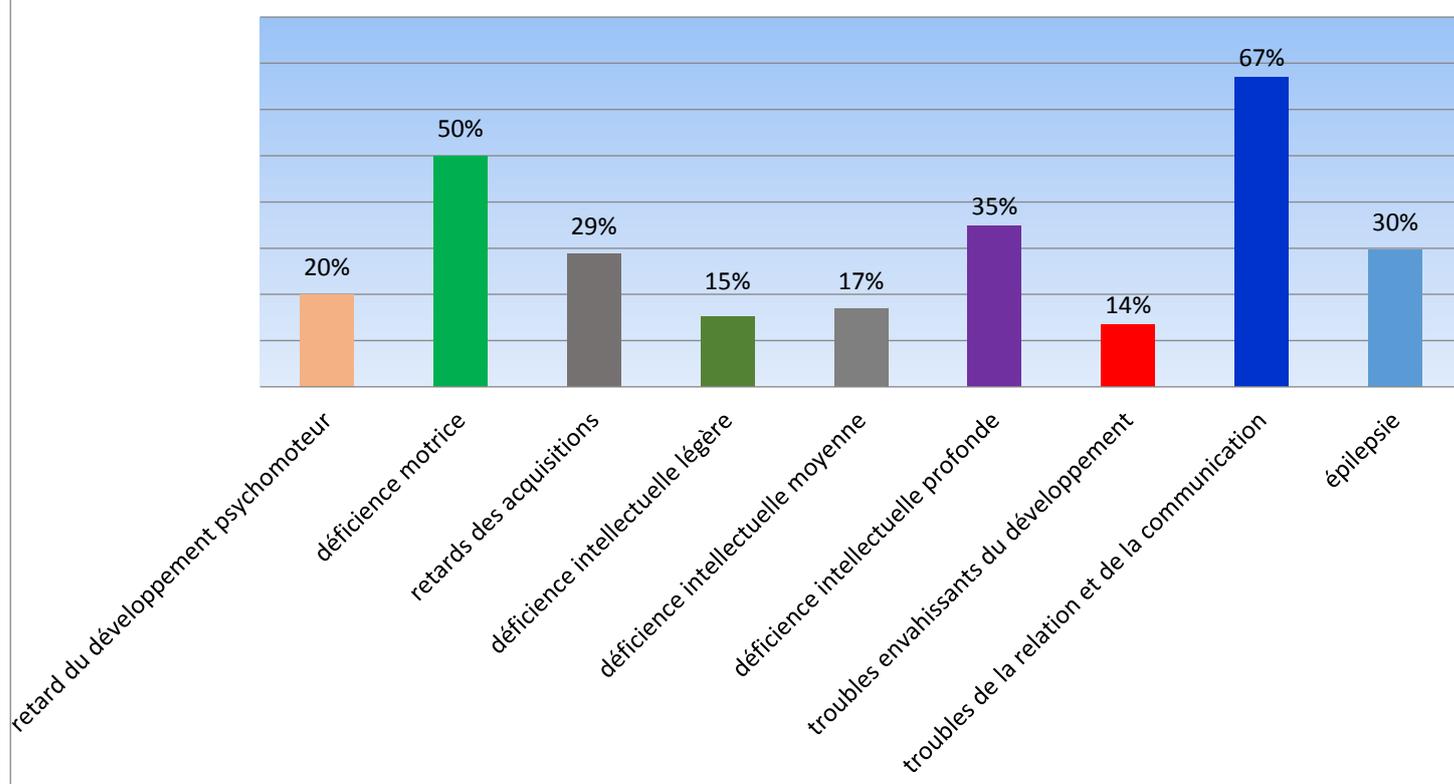
...autant de difficultés à contourner par des stratégies facilitant le mouvement, la découverte du toucher, l'installation assise pour favoriser son éveil.



⁷ Données chiffrées et tableaux plus exhaustifs en annexe 2

Le tableau suivant représente la fréquence des déficiences, troubles et retards associés aux personnes atteintes de déficits visuels selon les données de 2013 (rapport d'activité)

Fréquence des types de déficiences, troubles, retards associés et combinés au déficit visuel en 2013

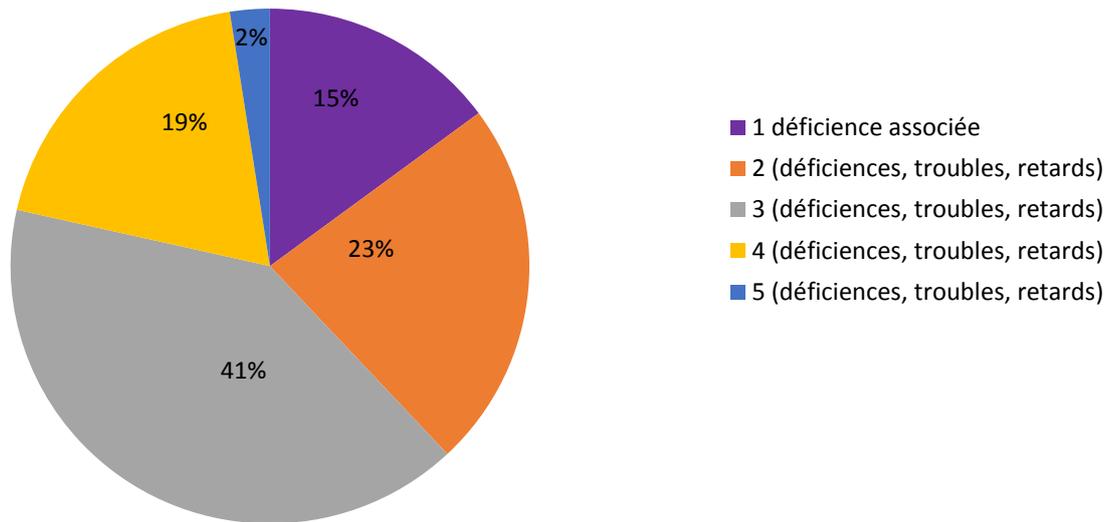


A noter :

- Les types de « déficiences, troubles, retards » présentés ici résultent de la réflexion des CNRHRs établie en amont des rapports d'activités de chaque centre selon une présentation commune au sein du **Groupement National de Coopération Handicap Rare**.
- Le total des déficiences, troubles et retards associés, présenté ci-dessus, est largement supérieur à 100 %.

En effet, comme le montre le graphique suivant, **85 % des personnes rencontrées en plus de leur déficience visuelle sont atteintes d'au moins 2 déficiences supplémentaires.**

Fréquence de l'association de déficiences, troubles, retards ajoutés et combinés au déficit visuel en 2013



Les deux précédents tableaux mettent en exergue la variété des combinaisons de troubles ou déficiences ; une telle diversité, variable dans le temps, nécessite des réponses spécifiques et individualisées.

La forte interrogation commune à la famille et à l'équipe quant au devenir de Gabriel nécessite de prendre en compte l'ensemble des intrications entre les difficultés/capacités et la réalité de l'environnement. La singularité de la problématique implique la singularité de l'intervention.

La situation complexe de Gabriel, 18 ans...

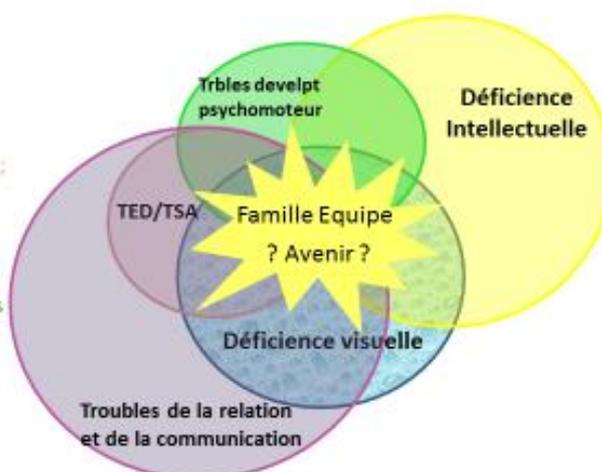
- Une pathologie visuelle diagnostiquée mais sans connaissance de l'efficienne visuelle réelle

- Acquisitions cognitives très peu définies ; un comportement infantile et immature, Quel potentiel d'apprentissage ?

- Problème orthopédique nécessitant une opération et convalescence qui génèrent une grande inquiétude de la famille et des professionnels; Des constats de troubles de l'équilibre statique et dynamique

- Gabriel est atteint de troubles envahissants du développement qui perturbent aussi l'appréhension de son environnement

- Langage limité à quelques mots : il utilise son corps et son comportement pour s'exprimer,



...exige de, révéler les possibles au cœur des interactions des diverses déficiences, trouver des ressources adéquates à ses besoins, pour élaborer une réponse singulière et respectueuse de son devenir.

3.3. La multitude des situations, obstacle au suivi des parcours

De 1998 (date officielle de sa création) à fin 2014, le service a rencontré, puis suivi sur de courtes ou longues durées, un **total de 1565 personnes distinctes**.

Dès lors la quantité des situations rencontrées alliées à leur extrême diversité constitue une source d'expériences, d'interrogations, d'apprentissages soutenus par une démarche continue de formations. Ainsi progressivement au contact des personnes, familles et professionnels, l'équipe a pu acquérir, renforcer, actualiser son expertise.

Cette expertise reconnue motive des demandes croissantes de formations, des accompagnements d'équipe, du conseil et du soutien auprès des partenaires en réflexion/actualisation de leur projet d'établissement.

Au regard du plateau technique à disposition, la prise en compte de ces nombreuses situations, face, notamment, aux enjeux de l'éducation précoce et de la prévention, n'a pas permis d'instaurer un suivi systématique des parcours de vie.

Cependant, du fait des interpellations renouvelées des familles et professionnels, nous avons pu exercer des vigilances tout au long des étapes de la vie d'une minorité de personnes ; ces demandes et vigilances répétées soulignent l'importance d'instaurer un suivi systématique des parcours de vie.

4. LES CONTRIBUTIONS A LA QUALITE DES PARCOURS DE VIE

Conformément à la mise en œuvre du second schéma et aux engagements du CNRHR dans l'organisation intégrée, le CNRHR La Pépinière présente ici ses actions qu'il peut conduire en sa qualité pilote. En effet, les actions transversales pilotées par le GNCHR et les acteurs institutionnels ne sont pas encore planifiées avec suffisamment de précisions pour déterminer les temps et durée nécessaires engageant nos coopérations.

4.1. L'offre du CNRHR : une évaluation capacitaire et appui aux acteurs dans l'accompagnement des parcours

Pour prendre en compte une situation, le CNRHR La Pépinière peut être saisi par la personne, sa famille, un professionnel ou un des acteurs de l'organisation intégrée sur simple courrier ou appel téléphonique.

Le CNRHR La Pépinière, par son agrément, n'assure pas une prestation d'accueil et d'accompagnement de personnes au long cours. Du fait de nos missions d'expertise et de conseil, nous ne pouvons pas envisager « l'admission » ou « le projet individuel ». Si nous n'exerçons pas de suivi régulier, nous répondons favorablement aux demandes renouvelées des familles ou partenaires.

Toutefois les professionnels sont soucieux de la transmission de leurs connaissances pour une meilleure prise en compte des personnes. Cette prise en compte, en soutien direct ou indirect des parcours, s'exprime selon plusieurs missions en rapport aux indications du second schéma :

- l'évaluation des situations individuelles complexes
- les actions d'aides techniques
- la formalisation
- la formation
- la démarche projet TSA-Aveugle
- la documentation

4.2. L'évaluation des situations individuelles

L'évaluation de situations individuelles, notamment autour des situations complexes et de l'éducation précoce en soutien aux partenaires et aux Equipes Relais, est une des contributions indispensable pour actualiser le niveau d'expertise.

Développer le niveau d'expertise est une contribution forte et transversale à toutes les actions prévues au second schéma ; ainsi toutes les interventions et contributions du CNRHR s'enracinent dans le souci d'une réponse la plus adaptée possible au respect et à la qualité du parcours de vie des personnes.

Le fil conducteur de toute évaluation, conformément à nos valeurs et principes d'action, est de reconnaître à toute personne, ses potentialités nombreuses, elles aussi interactives et qui doivent être dévoilées, exploitées et valorisées.

4.2.1. Le bilan fonctionnel

La démarche de diagnostic fonctionnel (après recueil de données analyses et préparation d'intervention) repose sur une évaluation en situation sur le lieu de vie de la personne.

Il est essentiel que lors de ce bilan, l'interaction constante entre les différentes déficiences et les troubles soit mise en évidence.

Les objectifs de ce type de bilan sont : permettre aux aidants de cerner au plus près l'efficience de la personne dans tous les domaines et la manière dont elle utilise et enrichit ses compétences (les différences dans l'efficience peuvent être dues à des facteurs endogènes et exogènes qu'il est nécessaire d'analyser).

Cette analyse peut s'étayer sur une observation clinique des réactions de la personne lors de mises en situation qu'implique la structure du bilan. Ses capacités d'adaptation, de compréhension, d'intégration, d'anticipation peuvent alors être mises en évidence et constituent l'ossature des propositions éducatives et rééducatives qui seront formulées par la suite.

La présence d'un tiers connaissant l'enfant ou l'adulte est requise, afin d'atténuer chez ce dernier les répercussions d'une situation de bilan avec une personne étrangère et de pallier l'absence de référentiel en ce qui concerne ses réactions, notamment lorsqu'il n'y a pas de langage (le décodage de la communication non verbale par une personne connaissant l'enfant permet d'éviter les situations de stress consécutives à

des situations qu'il n'a pas l'habitude de vivre ou à la fatigue générée par les stimulations).

Les séances peuvent être filmées pour permettre à l'ensemble de l'équipe d'observer concrètement les réactions de l'enfant/adulte lors du compte rendu ou de la synthèse animée par la conseillère technique à la suite du bilan.

Un échange a généralement lieu à la suite du bilan, afin de repreciser certains points importants et de permettre d'aborder des questions concernant l'accompagnement quotidien.

L'ensemble des observations, ainsi que des propositions concrètes pour l'accompagnement éducatif et rééducatif sont rassemblées dans un compte-rendu écrit identique à destination de l'équipe et des parents.

La notion d'accompagnement individuel est en étroite corrélation avec l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration d'un projet individualisé ou projet de vie.

Les conclusions ou les hypothèses dégagées suivant les données recueillies lors de l'évaluation, se traduisent par des propositions concrètes (adaptations, rééducations, outils et méthodes spécifiques, etc.) qui constituent tout ou partie du projet individualisé.

4.2.2. L'intervention précoce ; alerte et prévention

Par intervention précoce, on cible la tranche d'âge des 36 premiers mois.

L'intervention précoce s'inscrit en réponse à des sollicitations de partenaires impliqués dans des actions à plus long terme ; la prise en compte de ces sollicitations ne se substitue donc pas à la nécessité d'un suivi au long cours relevant d'un CAMPS, SAAAIS... La prise en compte de situations individuelles de jeunes enfants, quelquefois à la demande d'hôpitaux en amont d'orientations, revêt un caractère préventif et d'alerte.

Le processus d'intervention est commun à toute intervention du centre de ressource. Quelle que soit la situation alors en œuvre, l'intervention précoce s'efforce d'instaurer et coordonner les actions auprès de l'enfant et de sa famille, avec un projet et un sens commun à l'ensemble des acteurs présents et/ou à introduire.

Autant l'intervention précoce s'inscrit avec l'accord et la participation des familles, autant il faut saisir, dès que possible, les opportunités d'intégration de l'enfant dans le tissu social. Cela peut se réaliser dans une inscription partielle en CAMSP, crèche, consultation de PMI, centre de loisirs, et nécessite une information, une formation, un « passage de relais » avec les partenaires.

Notre intervention implique l'information/coopération avec les Equipes Relais qui ont la charge d'assurer le suivi du parcours des personnes.

4.3. Les aides techniques apportées aux aidants et professionnels

Ce qui caractérise les aides techniques se sont les soutiens pratico-pratiques, les vigilances, les attentions quotidiennes apportées aux aidants et professionnels : elles sont la suite logique du travail individuel entrepris auprès des usagers de ces structures.

Cet appui technique est bâti sur le résultat de l'observation des potentialités d'apprentissage, des capacités d'adaptation et des aptitudes relationnelles de chaque enfant ou adulte concerné par cette demande d'aide.

Chaque bilan réalisé débouche de manière quasi systématique sur un projet individualisé visant le développement des compétences générales de cette personne mais aussi l'amélioration de sa qualité de vie au quotidien.

Ce qui implique une démarche personnalisée car les configurations de handicap rare font que, quasiment chaque situation concrète est porteuse d'une grande spécificité empêchant la généralisation à d'autres cas d'une solution éprouvée pour une personne. Chaque aide technique réalisée tient donc compte du « profil » de la personne qui est à l'origine de la demande mais aussi de son inscription dans son environnement. Il y a donc peu de matériel « tout en un » « tout prêt » de donner ; différemment il s'agit prioritairement d'aider les intervenants et aidants à construire des outils simples et adaptés à chaque personne (set de table, repérage par objet –texture, son-...)

Enfin si les propositions sont personnalisées, elles essayent de s'inscrire aussi dans une démarche plus collective évitant ainsi la stigmatisation ou la trop grande différenciation d'avec ses pairs.

Les aides techniques mises en place par le service s'orientent aussi 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 durant ces dix dernières années.*

Les propositions concrètes formulées par les membres de l'équipe du Centre de Ressources doivent être compatibles, pour être viables, aux réalités institutionnelles inhérentes à chaque structure.

Une aide technique déconnectée des réalités du terrain n'aurait aucune chance d'être productive et pourrait même avoir un effet inverse.

Toute structure interpellant le service s'engage dans une action de partenariat en signant avec le service une convention (annexe 3).

Chaque institution partenaire recevra en fin d'année un formulaire (anonyme) d'enquête de satisfaction ; celui-ci est un moyen complémentaire de mesurer l'impact de ces actions de partenariat. Il est également le moyen d'objectiver le service rendu par le Centre de Ressources à ses partenaires.

4.4. La formalisation 2014-2018

La singularité de chaque situation exige dans la dimension même de l'intervention experte une capacité d'adaptabilité, d'inventivité, d'innovation. Ainsi, l'enjeu principal de la formalisation n'est pas tant de dresser la liste de tous les savoirs

(importants certes mais aussi en perpétuelle évolution et actualisation) que de décrire une démarche clinique, les prudences nécessaires à l'observation, les points d'alerte et le cadre multidimensionnel de l'évaluation partagée.

La formalisation a pour premiers objectifs de

- soutenir la construction d'outils d'évaluation
- contribuer à la méthodologie d'analyse multidimensionnelle et pluridisciplinaire des situations des personnes.

En ce sens, l'effort de formalisation par ses apports d'évaluation et de compréhension induira de la nouveauté dans la prise en compte des personnes tout au long de leur parcours de vie.

Le rapport d'évaluation de l'ANESM a mis en évidence la présence d'outils et de méthodes spécifiques au sein du service : fiches techniques pratiques, méthodes d'apprentissages déclinées en notes techniques, grilles d'observation des comportements...

Néanmoins certains documents sont partiellement formalisés et ne sont pas encore diffusés. Un investissement de l'établissement dans ce domaine est une priorité pour les mois qui viennent pour aboutir à une diffusion courant 2016.

D'autres adaptations sont faites (jeux, matériels divers...) mais elles ne sont pas déclinées en terme de fiches techniques et ne sont destinées qu'à l'usage de l'équipe : un effort sera également à faire de manière à pouvoir les diffuser fin 2016.

Par ailleurs, des membres de l'équipe ont entièrement réalisé ou ont participé à des films sur des thèmes spécifiques :

- « Autre vision, autre regard »
- « La dyspraxie, un handicap caché »
- « Le 1er développement des enfants porteurs du Syndrome de Lowe »
- « Alimentation et déglutition »
- « Salut Argos ».

Ces films servent de support lors des formations, ils sont d'excellents outils didactiques pour assurer la transmission des savoirs pratiques ; une réflexion est en cours sur les modalités de transmission de ces outils aux acteurs de l'organisation intégrée.

Il est aussi retenu en concordance avec la mise en œuvre du second schéma, la formalisation et diffusion des documents suivants⁸ :

- La stimulation basale,
- Le clavier adapté,
- La structuration chez les DV ayant des TSA,
- Le développement moteur de l'enfant aveugle.

Ces documents seront enrichis, le cas échéant, par la documentaliste d'une rubrique ressources, adresses utiles, bibliographies... pour, in fine, être déposés sur le site du CNRHR La Pépinière. A noter : chaque document nécessitera une architecture de construction propre.

Il est prévu que ces documents soient finalisés fin 2018 ; le rythme de « sortie » prévisionnel d'un document par semestre, reste dépendant des engagements que nous devons assurer au sein de l'organisation intégrée et des soutiens apportés aux partenaires pour la prise en compte des situations individuelles.

⁸ Les titres présentés sont indicatifs ; ils reflètent l'intention des contenus.

Enfin, avec le soutien financier⁹ du GNCHR, le CNRHR La Pépinière pourrait produire de documents, vidéo...présentant ;

- « Cécité, hypotonie et handicap rare chez l'enfant de 0 à 3 ans ».
- Les troubles alimentaires chez l'enfant déficient visuel avec déficiences associées de 0 à 6 ans
- Particularités du bilan moteur chez l'enfant déficient visuel en situation de handicap rare.
- Réalisation d'une vidéo sur les troubles neurovisuels dans le cadre du handicap rare

4.5. Les actions de formation et de sensibilisation

La formation est une action clé pour contribuer à une meilleure prise en compte des personnes au quotidien et tout au long de leurs parcours de vie.

4.5.1. A destination des professionnels :

Historiquement les demandes de formation formulées par les institutions et services qui font appel au Centre de Ressources font suite aux bilans centrés sur les personnes et à l'aide technique nécessaire à leur accompagnement.

Les actions de formation ou de sensibilisation sont souvent des propositions à l'initiative du service.

Dans le cadre du second schéma, les demandes de formations sont relayées aussi par les Equipes Relais et les ressources locales.

D'autres interventions de formation sont demandées par des professionnels, elles concernent souvent des questionnements institutionnels très précis.

Le mode d'organisation des temps de formation est très variable tant dans la forme que dans la durée, ils peuvent s'organiser lors de journées d'études mais aussi :

- dans nos locaux, parfois en invitant deux ou trois équipes intéressées par la même thématique, ce qui permet un échange des pratiques,
- dans les ESMS, écoles, services hospitaliers, locaux associatifs,
- chez des professionnels travaillant en libéral (médecins, orthophonistes, pédiatres...),
- dans des organismes de formation en partenariat : INSHEA- FISAF-APAM...,
- dans le cadre des APR (Actions Prioritaires Régionales),
- dans les écoles de formation : IUT, IUFM, écoles d'infirmières, de travailleurs sociaux....

L'objectif des journées de sensibilisation et de formation vise l'appropriation de connaissances théoriques spécifiques et l'acquisition de savoirs pratiques permettant de comprendre l'origine des difficultés des personnes en situation de handicap rare, leurs particularités de fonctionnement et leurs besoins.

Notre principe est que les formations s'adaptent à la demande, tant par la thématique que par le public visé. Ces formations peuvent se dérouler sur le site de La

⁹ Aide financière d'un montant total de 18 000 € acté en janvier 2015.

Pépinière (matériel et salle à disposition) ou être organisées en inter région en collaboration avec les acteurs du schéma.

A l'heure actuelle, les demandes de thèmes de formation et les journées de réflexion sont orientés le plus souvent vers ces grands axes :

- * la cécité et la malvoyance dans le cadre du multihandicap : incidences sur le développement du petit enfant, répercussions dans les apprentissages,*
- * les troubles neurovisuels, la rééducation et les apprentissages scolaires,*
- * le bilan visuel et la stimulation visuelle,*
- * les activités de vie journalière,*
- * les troubles de l'alimentation et de l'oralité,*
- * les codes de communication Autour des troubles neuro-visuels et de leur prise en charge*
- * accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec déficience visuelle et TSA*
- **

Les actions de formation sont réalisées par les conseillères techniques (le plus souvent), avec la collaboration de certains membres de l'équipe.

Ces temps de formation sont d'une durée de 1 à 4 jours maximum répartis et adaptés selon la formation et son contexte.

4.5.2. A destination des familles, des aidants :

Depuis l'ouverture du CRNHR, la transmission de savoir-faire et de connaissances pratiques en direction des parents et des aidants est une priorité majeure. Cette transmission des savoirs est dans la grande majorité des cas, assurée dans un cadre personnalisé et individualisé, mais il nous est arrivé de conduire ces actions sous une forme plus collective, dans le cadre de « week-end parents ».

Elles sont le plus souvent à l'origine d'associations de parents (Association du syndrome de Lowe, Association des enfants atteints d'une adréno-leucodystrophie...).

Il s'agit de temps de rencontre avec des groupes de parents qui comportent des moments de formation ou d'information sur des sujets déterminés et des temps d'échange et de questionnement sur leur propre expérience et parcours de vie.

4.6. Formation-action

Ces formations consistent à élargir les projets d'établissements au public déficient visuel en situation de handicap rare. C'est une action qui interroge toutes les dimensions institutionnelles ainsi que l'ensemble de ces acteurs (direction, équipes éducatives et paramédicales, médecins, maintenance...).

Ces formations actions, auprès de l'établissement, rappellent préalablement puis déclinent une double vigilance ;

- o la participation et l'expression de la personne, celle de son entourage et de sa famille et la reconnaissance de leur savoirs*
- o la logique d'intervention fondée sur les capacités et les potentiels de la personne reconnue comme actrice et partenaire*

C'est pourquoi, pour être efficaces, ces formations-actions doivent être en prise directe des situations vécues par les équipes. Aussi ces formations supposent de mener conjointement des temps théoriques et des accompagnements d'équipe en situation.

Durant ces formations, nous portons la richesse du dispositif intégré et le recours aux expertises par la pédagogie du doute et du questionnement.

Ces formations-actions se déroulent en plusieurs interventions réparties sur plusieurs mois ; ce type d'accompagnement, selon les demandes, concerne 2 ou 3 établissements par an.

4.7. La démarche projet « TSA-aveugle »

Le second schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 incite fortement le CNRHR à piloter les actions 19, 20 et 48 relative à la prise en compte des personnes TED et aveugle. Cette prise en compte a pour buts principaux

- « d'améliorer la qualité et la continuité des parcours et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie –axe 2- action 19 et 20
- Et « améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagées sur les situations de handicap rare » -axe 4- action 66.

Piloter ces actions relève de la compétence, de l'expertise du centre de ressource et correspond aux missions d'étude, formalisation et diffusion que le centre doit mener. Toutefois au regard des moyens à disposition, nous ne pouvons pas mener concomitamment ces actions. Ces actions sont réunies dans une démarche projet menée sur 5 ans.

C'est pourquoi, par souci d'efficacité et compte tenu de l'imbrication de ces actions, il apparaît opportun de dérouler sur la durée du présent projet de service les actions selon la chronologie générale suivante ;

** en premier lieu, produire –en cours de finalisation 1^{er} trimestre 2016, valider et diffuser un outil d'évaluation permettant l'évaluation des compétences chez les personnes aveugles –TSA*

** dans un deuxième temps, mener une recherche action avec les ESMS sur les adaptations nécessaires pour améliorer l'accueil des personnes combinant déficience visuelle et TSA.*

** enfin, déployer les démarches diagnostiques des situations complexes, autisme et déficiences visuelles*

Cette « démarche projet » déploie un ensemble d'étapes présentées en annexe 3.

4.8. La documentation

En collaboration avec les autres centres de ressources afin, de participer au déploiement de l'organisation intégrée au sein des territoires et d'améliorer la connaissance, de promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rare, la mission documentaire du CNR La Pépinière reste et est de ;

- Recenser les informations disponibles dans le champ du handicap rare, de la déficience visuelle, des troubles neuro-visuels et dans le secteur du médicosocial, pour le grand public, les familles et les professionnels
- Constituer une base de données et un fonds documentaire et les rendre accessibles
- Constituer une revue de presse, une lettre d'information et des dossiers documentaires.
- Assurer la diffusion et le partage des informations.
- Connaître l'actualité éditoriale et les outils bibliographiques des domaines concernés.
- Conceptualiser, développer, animer et assurer la maintenance et la vitalité du site internet du centre de documentation.
- Participer à la réalisation de documents d'information ainsi qu'à l'organisation d'évènements de communication.
- Recevoir les usagers du centre de documentation pour analyser leurs besoins et les guider dans leurs recherches.
- Repérer et recenser les différents types de ressources et lieux d'accueil sur les territoires
- Assurer une veille documentaire
- Repérer et signaler les colloques nationaux et internationaux

Par ailleurs, le groupe de travail « Documentation du GNCHR » a listé différents types de documents à produire dans le cadre du 2^{ème} schéma handicaps rares afin de répondre au mieux à la demande de tous les partenaires.

5. Le CNRHR : UNE DES EXPERTISES AU SEIN DE L'ORGANISATION INTEGREE

L'expérience acquise du CNRHR La Pépinière s'est érigée progressivement en expertise. Cette expertise, au sein de l'organisation intégrée, se déploie dans un ensemble de logiques coopératives ;

- soutien des Equipes Relais et acteurs de proximité auprès des personnes (établissements, intervenants libéraux, ressources locales...)
- évaluation directe pour les situations les plus complexes et/ou concernées par nos travaux d'innovation ou de recherche
- co-construction des actions du GNCHR et acteurs institutionnels.

5.1. Les dimensions de l'expertise

Une conjugaison ; expériences et formations

De 1998 à fin 2014, découvrir puis comprendre 1565 personnes, avec leur situation rare de déficiences multiples associées, dans un environnement complexe, est une entreprise importante. La rencontre, les échanges et les formations auprès d'aidants ou de professionnels sont autant de sources, questionnements et apports, à la maturation et à l'évolution de notre métier.

Cette activité clinique¹⁰, multiple, multiforme et devant prendre aussi en compte les enjeux de l'intervention précoce a dû mobiliser diverses formations ; cet ensemble situations/formations riches de connexions permanentes a contribué à actualiser le niveau d'expertise.

Historiquement le CNRHR est sollicité pour sa capacité à appréhender la globalité de la situation des personnes (incapacités/capacités, de l'individu et de son environnement) en vue d'une optimisation des potentiels en présence afin d'améliorer la qualité de vie de chacun. A noter, les sollicitations interviennent souvent en situation de crise ou d'interrogations fortes lors des divers passages et étapes du parcours de vie.

« L'expertise ; une capacité d'analyse »

A notre sens l'expertise¹¹ des professionnels du CNRHR, avec les multiples formations et expériences ajoutées au champ de leur diplôme initial, est conçue concomitamment comme,

- *la capacité à redécouvrir ou prendre en compte des éléments particuliers/oubliés/ignorés dans la présentation initiale des situations,*
- *la capacité à « réinventer », réarticuler les connaissances et apports pour répondre à la singularité des problématiques,*
- *la nécessité d'instaurer une communication adaptée,*
- *et l'animation de la collaboration (et aussi de formation) des différents acteurs qui dans une co-construction élaborent une proposition nouvelle et adaptée.*

L'expertise des professionnels du CNR, s'appuie sur l'expérience des situations complexes rencontrées successivement et pour lesquelles des propositions ont été élaborées, mises en œuvre puis éprouvées.

Cette approche de l'expertise, souligne la nécessité de se distancier de la référence classique de l'expert.

L'expertise ici doit allier la singularité de l'action individuelle à l'animation des regards croisés (co-construction).

Aussi la singularité de l'action individuelle, avant toute analyse et préconisation, exige d'être disponible, présent à la personne telle qu'elle est, telle qu'elle se présente, se « mettre à sa portée » –physique, sensorielle, émotionnelle-, autoriser sa communication envers nous selon ses savoirs et capacités, les accepter et les prendre en

¹⁰ Dans le secteur médico-social, l'activité clinique renvoie au refus de réduire la personne au statut d'usager. Elle prend en compte toutes les dimensions de sa vie : les relations avec les parents, la santé, la scolarité, les conditions matérielles de vie, ses relations sociales,...La prise en compte de ces multiples dimensions peut être mise en rapport avec l'idée de globalité qui conduit à saisir la personne comme un ensemble concret aux prises avec une situation Cette notion renvoie à l'idée d'une approche globale mobilisant des compétences plurielles autour d'un même type de situation problématique (complexe). A noter que ce terme est aussi présent dans le second schéma.

¹¹ Voir aussi « L'expertise » comme un des thèmes de l'étude « Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare » sous la direction de Marc FOURDRIGNIER (Cerep), Philippe LYET (Creas-etsup), IREPS/INSERM, rapport final septembre 2014.

compte. Une fois cette « mise à portée » réciproque vécue, on peut soutenir la communication, la compréhension de la personne et lui permettre pour elle-même et son entourage, de devenir autant que possible actrice au sein de son environnement. Cette présence offerte à la personne lui offre un espace de respiration qui lui permet en retour de nous indiquer ses savoirs, ses possibles...et de nous guider ainsi vers la direction de son projet.

C'est pourquoi l'expertise des professionnels doit être développée non pas à la seule référence de la science médicale¹² ou du diagnostic, mais selon la capacité à analyser simultanément les détails singuliers de la personne et une démarche holistique pour proposer un accompagnement adéquat.

Cela requiert une posture d'intervention (plus développée en annexe 4) articulant une triple exigence.

- La volonté de « prendre soin » de la personne
- La pédagogie du doute
- L'accompagnement des partenaires et acteurs.

5.2. L'innovation ; une veille dynamique

Les travaux actuels et orientations du CNRHR sont les fruits d'un mouvement incessant entre nos expériences riches de rencontres, les formations reçues, les formations construites puis diffusées par l'équipe...comme autant de contributions à notre degré d'expertise¹³.

Enracinée dans la proximité et dans les actions en faveur des personnes en situation de handicap rare, l'innovation est issue des circonstances et situations.

A partir d'évaluations et observations fines, nous repérons, identifions des « signaux faibles » (capacités et émergences mises à jour) qui une fois valorisés et exploités constituent un socle d'opportunités et d'apprentissages¹⁴.

Nous nous référons à l'innovation, qui permet d'introduire dans les situations établies du changement, de la création et de la nouveauté. L'innovation est une veille dynamique qui s'enrichit d'opportunités et d'essais transformés en inventivité issue de l'échange et de ce tout ce qui caractérise la vie.

5.3. Expertise et intérêt général

« L'expertise » et « l'innovation », outre l'aide à la décision pour les situations individuelles, s'inscrivent au service des acteurs de l'organisation intégrée.

Dans la logique du partage des connaissances et selon les orientations du second schéma, le CNRHR oriente principalement son activité vers les actions de formalisation et de formation.

¹² D'aucuns parlent de « l'art médical »

¹³ Selon la présentation de l'expertise au chapitre 5.1 de ce document

¹⁴ Ce qui renvoie à la sérendipité des professionnels.

Sérendipité : Capacité cognitive à trouver, à découvrir (à la suite d'un incident éventuellement malheureux) ce que l'on ne cherchait pas, d'en comprendre l'intérêt et la valeur et de changer illico de stratégie, selon Jean-Louis Swiners, Jean-Michel Briet, L'Intelligence créative, Maxima, 2004, p. 200

Cette activité va se développer en lien avec les Equipes Relais, les ressources locales, au sein des réseaux, par nos participations aux travaux du GNCHR et nos contributions à la recherche.

5.4. Coopération avec les Equipes Relais

A partir des situations individuelles

Comme présentés au chapitre 2.2. nous partageons une responsabilité avec l'ensemble des acteurs de proximité auprès des personnes en situation de handicap rare. Par principe, au regard de la proximité et de la subsidiarité, toute personne sollicitant le CNRHR est informée de l'existence de l'Equipe Relais de sa région et de notre coopération.

Cette responsabilité des acteurs de l'organisation intégrée est un engagement commun autour de 3 types de situations à prendre en compte :

- Les situations gérées directement par les équipes-relais avec leurs compétences propres et ressources locales*
- Les situations prises en compte par un double accompagnement Equipe Relais/ CNRHR La Pépinière au regard des complexités et enjeux rencontrés*
- Un suivi exercé par la Pépinière,*
 - en respect du souhait de la personne,*
 - ou en lien d'une action innovation/recherche menée par le CNRHR.*

Quelle que soit la manière collaborative mise en œuvre, il est indispensable d'échanger régulièrement entre le CNRHR et les Equipes Relais, les informations relatives à l'identité des personnes et aux actions menées.

Dans l'attente d'un outil sécurisé pour le partage d'informations entre professionnels en respectant et préservant le droit des personnes, pour une analyse commune des dossiers, partage des informations médicales, évaluation fonctionnelle, le CNRHR et l'Equipe Relais (avec ses acteurs locaux) organise une rencontre physique qui selon la situation peut intervenir en région, sur le lieu de vie de la personne ou dans les locaux du CNRHR.

A partir de besoins d'informations et d'échanges

En coopération avec les Equipes Relais, selon des modalités à déterminer ensemble, il est envisagé le partage d'informations générales, la cartographie des interventions et statistiques...

Soutien et formation des ressources locales

En soutien des Equipes Relais, le CNRHR contribue par des actions de formations à la montée en compétences des ressources locales, identifiées avec les Equipes Relais, afin de contribuer à élaborer un maillage de ressources sur l'ensemble des territoires.

Ce soutien aux Equipes Relais et aux ressources locales participe à la mise en œuvre de réseaux qui ont pour vocation et d'actualiser les connaissances et de coordonner au mieux les réponses offertes par les territoires. Pour mémoire en 2014, le CNRHR a réalisé 26 actions de formations auprès des ESMS représentant un total de 36 jours d'intervention et s'adressant à quelque 190 personnes ; après l'installation effective des Equipes Relais, cette mission de transmission devra s'intensifier.

5.5. Les réseaux

Ils se sont développés « naturellement » pour le Centre de Ressources La Pépinière dans le cadre de l'intégration du service à des réseaux déjà existants sur le plan local ou national ; ils se sont construits le plus souvent à partir du suivi d'un enfant ou d'un adulte, à la demande d'une famille ou d'un professionnel.

Ainsi, Le CNRHR participe à des réseaux tels ARIBa (association francophone des professionnels de la basse vision), Les Lucioles (association dont l'objectif est d'améliorer l'accompagnement des personnes atteintes d'un handicap mental sévère par mutualisation de l'expérience des parents et des professionnels) ; le CNRHR est en partenariat avec l'association du syndrome de Lowe et collabore aussi avec l'INPES (institut national de prévention et d'éducation pour la santé).

Les aides techniques envers les services et les ESMS s'étant multipliées d'année en année, le transfert de compétences qui s'est réalisé auprès de ceux-ci a permis de structurer l'amorce de relais sur une grande partie du territoire.

Pour mémoire, actuellement deux réseaux sont constitués et animés par le CNRHR ; un axé sur la stimulation visuelle et l'autre relatif au PECS¹⁵

Néanmoins la pérennisation des réseaux sur le plan national nécessite une politique active et régulière d'animation ; cette politique, très « chronophage » mais très porteuse pourrait être menée en collaboration avec une Equipe Relais. Une telle animation conjointe Equipe Relais/CNRHR est à envisager selon les possibilités et l'existant local.

L'animation d'un réseau permet de

- recenser les besoins réels du territoire
- repérer les moyens existants et mutualisables
- adapter et mutualiser les formations au territoire.

Les mises en place de réseaux, selon les besoins, objectifs et expérience, seront à dimensionner en tenant compte des territoires, des Equipes Relais et partenaires.

La perspective d'un travail en réseau avec les Equipes Relais et les ressources d'un territoire soutient la dynamique de collaboration entre les professionnels et favorise la mise en œuvre de l'organisation intégrée.

5.6. Les participations au GNCHR

Dans ce cadre général, le GNCHR soutient et développe les missions communes et transversales des centres nationaux de ressources et des Equipes Relais. Notamment les missions du GNCHR sont,

- La capitalisation, la formalisation et l'organisation des connaissances et savoirs acquis
- La mise en œuvre de la base de donnée « population et partenariat »
- La mise en œuvre d'outils communs aux acteurs du dispositif de l'organisation intégrée
- L'accès à l'information et à la documentation
- Le développement de la formation auprès des acteurs du dispositif intégré

¹⁵ Présentés au chapitre 2.2 de ce document

- *L'appui aux partenariats sur les aspects de recherche*

Au niveau national, pour l'ensemble de l'organisation intégrée le directeur de La Pépinière co-pilote l'axe 4 du second schéma intitulé « Expérimenter/Innover/Participer à la recherche ».

5.7. Développer les contributions à la recherche

Le CNRHR La Pépinière avec les autres centres de ressources promeut la participation à la recherche. Récemment,

- *En 2013, nous avons contribué à l'étude IReSP : « Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare ».*
- *Depuis 2014, participation à la Recherche collaborative sur « la construction de l'expérience des professionnels du handicap rare » menée par l'équipe CRF-CNAM/EVRY.*
- *Actuellement, le CNRHR est impliqué par la recherche collaborative « L'originalité des centres ressources nationaux handicaps rares dans le secteur médico-social et les évolutions de ce dispositif » menée par le CERMES unité de l'Inserm (U988)*

En lien avec les CNRHR, le GNCHR et autres acteurs intervenants dans le champ du handicap rare, le centre de ressources La Pépinière s'implique à

- *Améliorer la connaissance des personnes en situation de handicap rare,*
- *Comprendre mieux les situations liées aux troubles psychiques et TSA,*
- *Déterminer les éléments d'évolution de la définition du handicap rare.*

La disponibilité de principe¹⁶ du CNRHR La Pépinière pour participer à ces travaux de recherche intervient selon les compétences sollicitées et dans le cadre du calendrier des appels à recherche déterminés par les instances nationales (CNSA, GNCHR...).

6. PLAN D' ACTIONS DU CNRHR LA PEPINIERE AU SEIN DE L'ORGANISATION INTEGREE

Le plan d'action du CNRHR La Pépinière est issu des 70 actions présentées dans le « second schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018 ».

Par conséquent, ce plan d'action reprend les axes de la politique publique (objectif et calendrier) et repose sur les compétences acquises par le CNRHR La Pépinière depuis sa création.

¹⁶ A noter : le calendrier et les priorités du GNCHR ne sont pas encore connus ; la disponibilité du CNRHR La Pépinière reste dépendante

- *des personnels budgétés (3,5 etp de conseillère technique)*
- *et des engagements en cours des membres de l'équipe dans d'autres actions du schéma. Outre les travaux en cours décrites dans ce chapitre, notamment la coopération avec les Equipes Relais, d'autres actions et missions sont présentées au chapitre suivant.*

Comme présentés aux deux chapitres précédents, le CNRHR La Pépinière développe tout au long de ce second schéma

- l'évaluation capacitaire pour les situations complexes
- et l'appui aux divers acteurs engagés dans l'accompagnement des parcours.

Axe 1: Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires

| N° d'Action | Objectif 2nd schéma Handicap Rare | Action 2nd Schéma Handicap Rare | Apport prévisionnel du CNRHR et calendrier |
|-------------|---|--|--|
| 2 | Favoriser le déploiement de la démarche d'intégration sous le pilotage des ARS | Mettre en place des journées annuelles communes nationales de remontée d'expériences sur l'intégration entre ARS, GNCHR, CNRHR, ER et association représentatives | Contribution au COFIL et intervention (table ronde, exposé...) |
| 4 | Déployer les ER et organiser l'articulation entre les ER, les CNRHR et les ressources locales | Développer la base de données nationale-volet population-commune aux CNRHR et ER en vue de recueillir des données consolidées et anonymes sur les personnes | 2014-2016 puis ajustements réguliers, liens étroits avec le GNCHR |
| 5 | | Mettre en place une démarche d'analyse commune des situations et faciliter l'orientation des situations individuelles et la montée en charge et en compétences des ER | Mise en place 2ème semestre 2015 puis ajustement 2016 et permanent |
| 8 | Soutenir les MDPH dans leur participation au processus d'intégration | Favoriser le recours aux ER et aux CNRHR par les MDPH pour appuyer le travail d'évaluation, d'orientation et de détermination des réponses à apporter aux personnes en situation de handicap rare | Selon les sollicitations des MDPH et ER |
| 9 | | Au moment des périodes de transition des personnes en SHR, renforcer la prise en compte des besoins d'accompagnement des professionnels dans la connaissance des habitudes de vie de la personne et des stratégies de compensation en particulier en termes de communication et d'expression | Selon les sollicitations des MDPH et ER |
| 11 | Mettre à disposition la connaissance, le répertoire des ressources, et les outils sur les handicaps rares via un portail unique d'information et de | Poursuivre le développement et l'organisation de la documentation commune des CNRHR | Transmission, actualisation de nos partenaires aux ER |
| 12 | | Développer un portail d'informations et de documentation sur les handicaps rares, pour les professionnels, les familles, puis le grand public. | Mise à disposition de la doc (internet, portail), nos acteurs de l'organisation donnée |

Axe 2: Améliorer la qualité et la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie

| N° d'Action | Objectif 2nd schéma Handicap Rare | Action 2nd Schéma Handicap Rare | Apport prévisionnel du CNRHR et calendrier |
|--|---|---|---|
| 17 | Informier et sensibiliser les professionnels de la santé et du médico-social pour adapter les actions et modalités de repérage précoce des situations de handicap rare | Développer l'information auprès des acteurs du handicap, du soin et de la dépendance sur l'importance du repérage des déficiences associées ou secondaires pouvant constituer un handicap rare | Création des supports en 2016, puis diffusion 2017-2018 |
| 19* | | Produire, valider scientifiquement et diffuser un outil d'évaluation des TED chez les personnes malvoyantes ou aveugles | Selon programmation / déroulé présenté en annexe |
| Action pilotée au niveau national par le CNR La Pépinière | | | |
| 20* | | Déployer les démarches diagnostiques (autisme et déficiences sensorielles) et les outils adaptés | Selon programmation / déroulé présenté en annexe |
| Action pilotée au niveau national par le CNR La Pépinière | | | |
| 21 | Promouvoir une démarche d'observation clinique et pluridisciplinaire afin d'améliorer l'évaluation des capacités fonctionnelles, des limitations d'activités et des restrictions de participation à la vie sociale, ainsi que des besoins chez les enfants et adultes en situation de handicap rare | Inciter les équipes des ESMS à mettre en place des groupes pluridisciplinaires d'analyse des situations des personnes en situation de handicap rare et contribuer à l'élaboration de stratégie de prise en charge et d'accompagnement adaptée | Poursuite des missions en cours |
| 22 | | Accompagner les enseignants référents et les équipes de suivi de scolarisation dans l'élaboration des stratégies de compensation spécifiques afin de faciliter l'accès à l'apprentissage des enfants en situation de handicap rare, | Poursuite des missions en cours |
| 27 | Identifier et soutenir les projets d'accueil spécifiques handicaps rares en établissements et services et capitaliser sur leurs pratiques | Expérimenter des accompagnements partagés entre plusieurs établissements et service médico-sociaux basée sur la coresponsabilité | Soutien technique aux ER et acteurs impliqués |

| | | | |
|----|--|--|--|
| 28 | Promouvoir des innovations pour un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap rare avec comportements-problèmes | Recenser les dispositifs d'actions innovants d'accompagnement des personnes en situation de HR avec des comportements-problèmes afin de repérer les conditions nécessaires à l'articulation entre les acteurs de la santé mentale, médico-sociaux et les aidants | Partage d'informations aux GNCHR et ER |
| 29 | | Expérimenter des dispositifs d'actions innovants territorialisés pour les situations de handicap rare avec comportements-problèmes | 2016-2018 |
| 32 | Définir et organiser les modalités de relais entre professionnels et entre établissements et services au moment des transitions et en particulier pour les jeunes adultes et les adultes vieillissants | Réaliser un recensement des solutions concernant les situations de HR mises en place sur le terrain pour faciliter la continuité du parcours et améliorer la communication lors des transitions | Soutien technique selon les situations rencontrées |
| 33 | | Améliorer l'accueil et l'accès aux soins des personnes en SHR présentant notamment des difficultés d'expression et de communication (organisation, environnement, locaux, personnel sensibilisé, etc | Poursuite des missions en cours auprès des ESMS |
| 34 | | Avec les représentants des familles, expérimenter la mise en place d'un carnet de parcours | 2017-2018 |
| 35 | Faciliter l'accès aux soins et aux compétences sanitaires pour les personnes en situation de handicap rare par la mutualisation de plateaux techniques et le conventionnement | Améliorer l'accueil et l'accès aux soins des personnes en situation de handicap rare présentant notamment des difficultés d'expression et de communication (organisation, environnement, locaux, personnel sensibilisé, etc.) | Vigilance permanente auprès des partenaires et des ESMS |
| 36 | | Elaborer et diffuser un protocole de passation d'examen adapté au dépistage et à l'évaluation des déficiences sensorielles chez les personnes avec autisme ou autres TED au sein des réseaux de spécialistes | 2016 pour la création des supports et 2017-2018 pour leur diffusion |
| 37 | | Intégrer dans le travail en réseau les professionnels médicaux et paramédicaux qui ont des compétences spécifiques sur la prise en charge des personnes en SHR | Poursuite des engagements en cours, réflexion pour le futur réseau TSA-AVEUGLE |
| 38 | Organiser des partenariats avec les filières maladies rares au niveau national et régional | Développer des liens ciblés avec les filières maladies rares concernées par les situations de handicap rare et étudier les partenariats possibles en interrégion | Implication de nos travaux du GNCHR (préparation conventions) |

Axe 3: Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicaps rares

| N° d'Action | Objectif 2nd schéma Handicap Rare | Action 2nd Schéma Handicap Rare | Apport prévisionnel du CNRHR et calendrier |
|-------------|---|--|--|
| 41 | Développer et maintenir un haut niveau d'expertise au sein des CNRHR et des ER | Mettre en place des actions de formation adaptées aux besoins de développement de compétences des professionnels des ER | Offrir des modules de formations sensibilisations relatifs aux outils d'évaluation pour les ER. 2 sessions: 1er semestre 2016, 2015-2018 |
| 42 | Identifier les besoins et les ressources en formation, les rendre visibles et organiser une stratégie de formation | Compléter et actualiser le diagnostic des besoins et des ressources territoriales en termes de formation des professionnels, des familles et des aidants à partir des ER | Après identification conjointe CNR-ER sensibilisés/former des ressources locales, objectif d'évaluation |
| 45 | | A partir des ER et des CNRHR, développer des partenariats avec les IRTS, et les écoles de formation paramédicale pour accueillir des stagiaires au sein du dispositif intégré | 2017-2018 |
| 46 | Formaliser les démarches d'accompagnement spécifiques aux situations de handicap rare afin de développer les compétences individuelles et collectives | Produire un guide d'analyse pluridisciplinaire sur la démarche d'observation clinique partagée et multidimensionnelle avec l'appui de l'HAS et l'ANESM | 2017-2018 |
| 48 | | Elaborer des fiches techniques spécialisées par profil-type sur des situations de handicap rare à partir de l'expérience des CNRHR | 1ère réalisation fin 2016 |
| 49 | Soutenir et développer les compétences des aidants, de l'entourage des personnes et des intervenants à domicile | Développer un module de formation spécifique pour les services intervenant à domicile (service à domicile, SSIAD, SAMSAH, SAVS, intervenants sociaux) | En appui des travaux du GNCHR |
| 50 | | Elaborer un thésaurus des « savoirs profanes » en matière de communication et de vie quotidienne à partir des savoirs et l'expérience des personnes, proches, aidants et des intervenants professionnels | |
| 51 | | Former en commun les représentants des associations, parents volontaires et les professionnels sur la transmission des savoirs et sur l'acquisition de compétences de formateurs | |
| 53 | | Organiser des échanges de pratiques mixtes, interdisciplinaires et développer une prise en compte systématique du savoir de l'entourage, de la personne, expert de la situation singulière et individuelle | En appui des ER et ressources locales |

| | | | |
|-----------|--|---|---------------------------------|
| 54 | Former et sensibiliser les professionnels des champs sanitaires et médico-sociaux sur les situations de handicap rare | Mettre en place un module de formation avec temps d'observation pour tous nouveaux professionnels travaillant en ESMS accompagnant des personnes avec handicap rare | En appui des travaux du GNCHR |
| 55 | | Former les professionnels sur l'entrée en relation, la communication et la compréhension réciproque avec les personnes en situation de handicap rare | En appui des travaux du GNCHR |
| 58 | Développer une compétence collective au sein des établissements entre les secteurs médico-sociaux, sanitaires et avec les familles | Poursuivre et valoriser la démarche de formation-action développée par les CNRHR (intra-établissement ou service) et évaluer ses effets | Poursuite des missions en cours |
| 59 | | Accompagner et soutenir l'évolution des projets d'établissement et services médico-sociaux | Poursuite des missions en cours |
| 60 | Développer des actions de formation sur l'approche clinique interdisciplinaire | Organiser une formation modulaire sur la démarche d'observation clinique interdisciplinaire et la connaissance des handicaps rares | En appui du GNCHR |

Axe 4: Améliorer la connaissance et promouvoir une culture partagée sur les situations de handicap rare et faire évoluer la définition

| N° d'Action | Objectif 2nd schéma Handicap Rare | Action 2nd Schéma Handicap Rare | Apport prévisionnel du CNRHR et calendrier |
|--|---|--|--|
| 62 | Améliorer la connaissance des populations en situation de handicap rare à tous les âges de la vie | Apporter des éléments de connaissance à partir de la population suivie par les CNRHR et les équipes afin de documenter les combinaisons de déficiences à l'origine des situations rares et leurs conséquences en termes d'activité et de participation | En appui du GNCHR |
| 63 | | Mieux connaître la population en situation de handicap rare à composante épilepsie sévère | En appui du GNCHR |
| 66* | Mieux comprendre les situations de handicap rare avec troubles psychiques ou TED | Mener une recherche-action avec des ESMS volontaires sur les adaptations nécessaires à mettre en œuvre pour améliorer d'accueil des personnes en situation de handicap rare combinant déficience visuelle et autisme | Selon programmation / déroulé présenté en annexe |
| Action pilotée au niveau national par le CNR La Pépinière | | | |
| 67 | Faire évoluer la définition des handicaps rares | A partir de la connaissance de la population, déterminer les éléments d'évolution de la définition du handicap rare | En appui du GNCHR |
| 68 | | Structurer l'appui du GNCHR à la mission de collaboration à la recherche de chaque CNRHR et développer les relations entre les universités, les laboratoires de recherche pour conduire des projets de recherche | En appui du GNCHR |
| 69 | | Organiser le partenariat avec l'INSERM afin d'enrichir les bases documentaires par une veille scientifique et l'appui à la mise en œuvre de colloque interdisciplinaires avec les CNRHR, les ER et les acteurs du dispositif intégré | En appui du GNCHR |

7. ORGANISATION DU CENTRE DE RESSOURCES

Avec toute la qualité des engagements réalisés (collectifs et individuels) et les travaux transversaux du second schéma, les missions du CNRHR se réorientent vers des missions croissantes de formation et formalisation, tout en devant prendre en compte les situations individuelles les plus complexes ; une telle diversité d'actions dans un cadre économique contraint suppose une adaptabilité de l'équipe et une organisation susceptible d'évoluer.

7.1. L'équipe du CNRHR La Pépinière

L'équipe se compose de 16 personnes réparties sur 8 postes etp ; 5 personnes sont à temps plein tandis que 11 sont à temps partiel.

| | |
|---|-----------------|
| directeur | 1 ETP |
| attaché de direction | 0,50 ETP |
| secrétaire | 1 ETP |
| comptable | 0,20 ETP |
| conseillères techniques | 3,5 ETP |
| documentaliste | 0,69 ETP |
| kinésithérapeute | 0,16 ETP |
| orthoptiste | 0,23 ETP |
| neuropsychologue | 0,30 ETP |
| médecin psychiatre | 0,07 ETP |
| médecin ophtalmologiste | 0,05 ETP |
| médecin de rééducation fonctionnelle | 0,03 ETP |
| agent des services généraux | 0,25 ETP |

7.2. La formation de l'équipe

La formation repose principalement sur trois axes ;

- *La formation initiale, outre la technique métier (ex, éducateur spécialisé, ergothérapeute, psychologue...) est agrémentée d'une bonne connaissance du handicap et des déficiences visuelles. Le respect dû aux personnes, aux établissements et partenaires exige un niveau croissant de notre expertise.*
- *La politique de formation continue orientée vers*
** l'actualisation des connaissances (Étiologie, innovation...)*

* participation aux colloques et à la dimension internationale (Formation à l'anglais)

* formation aux techniques et supports de transmissions des savoirs, notamment,

° Ingénierie d'accompagnement des ESMS (contextes et contraintes des ESMS)

° outils liés à la veille documentaire et à la production d'outils numériques

- La participation à des actions de recherche

La disponibilité de principe du CNRHR pour participer à des travaux de recherche intervient selon les compétences sollicitées et dans le cadre du calendrier des appels à recherche déterminés par les instances nationales (CNSA, GNCHR...).

A noter : la mise en œuvre des formations est assujettie aux moyens disponibles, et par conséquent implique des choix ne pouvant pas couvrir l'ensemble des axes.

7.3. Les réunions

| Type | Fréquence ¹⁷ | Participants | Objectifs |
|---|------------------------------|--|---|
| <i>Suivi de l'activité</i> | 1 semaine/2 8h30 à 10h30 | Secrétaire, documentaliste, conseillère technique, ergothérapeute, directeur | Information Suivi des actions/intervention et cohérence |
| <i>Suivi et coordination avec Equipe Relais</i> | 1 semaine/2 8h30 à 10h30 | Secrétaire, documentaliste, conseillère technique, ergothérapeute, directeur | Information Suivi de dossier, répartition, échange avec ER |
| <i>Travaux de formalisation</i> | 1 semaine/3 10h45 à 12h45 | Secrétaire, documentaliste, conseillère technique, ergothérapeute, directeur | Présentation en équipe et recueils des observations |

Les travaux de formalisation sont engagés par les conseillères techniques et réalisés en coopération avec tous les membres de l'équipe. Les coopérations entre les conseillères techniques, les médecins et intervenants paramédicaux s'élaborent selon les compétences souhaitées et l'emploi du temps de chaque professionnel.

Tous ces travaux font l'objet d'une présentation en équipe le lundi matin pour étayer leur avancée des observations et apport des collègues. La validation de ces

¹⁷ La journée du lundi est consacrée aux temps de réunion (le matin) et temps de rédaction, formalisation l'après-midi ; les autres jours de la semaine sont utilisés pour les déplacements, formations... Cette organisation ne permet pas, ou sauf très exceptionnellement, à l'ensemble des professionnels de bénéficier d'un temps de réunion commun puisque 70 % des membres de l'équipe sont à temps partiels.

travaux ne peut être effective qu'après l'accord conjoint d'un médecin de l'établissement et du directeur.

8. EVALUATION DU PROJET DU CNRHR

Le centre national de ressource, conforté et autorisé par l'arrêté ministériel de juillet 2010, déploie trois missions génériques définies par l'ANESM¹⁸ ;

- *Capitaliser un haut niveau d'expertise, organiser les connaissances et les savoirs acquis et assurer leur diffusion*
- *Evaluer les situations et apporter un appui à l'élaboration des projets d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap rare*
- *Apporter un appui aux professionnels.*

Le second schéma confirme ces 3 missions génériques avec comme objectif l'augmentation des compétences collectives que le CNRHR doit faire évoluer par un mode coopératif au sein de l'organisation intégrée.

Dans ce cadre historique et réglementaire particulier à la constitution et aux missions du Centre National de Ressources, l'évaluation ne peut pas uniquement prendre en compte les indicateurs classiques d'un établissement.

Ainsi la notion « d'usager » renvoie à la conduite de nos bilans fonctionnels avec la participation première des personnes, mais aussi à nos actions collectives et de conseils déployées vers des ESMS et les acteurs de l'organisation intégrée.

C'est pourquoi, nous retenons comme 4 grands domaines de notre évaluation les 4 axes du second schéma :

- *Déployer l'organisation intégrée au sein des territoires*
- *Améliorer la qualité et la continuité des parcours de vie et l'accès aux ressources à tous les âges de la vie*
- *Développer les compétences individuelles et collectives sur les situations de handicaps rares*
- *Améliorer la connaissance, promouvoir la recherche et la culture partagée sur les situations de handicap rares.*

La construction de critères objectifs, issue des critères indiqués par la législation et aussi enracinés dans l'originalité des missions dévolues au centre national de ressources, fait l'objet de notre prochaine évaluation interne.

Cette démarche de construction dans le respect du droit des personnes doit prendre en compte les lois générales au médico-social tout en intégrant les exigences et évolution dues à l'émergence de l'organisation intégrée ; en cela notre réflexion s'inscrit à la suite de l'évaluation externe effectuée par l'ANESMS en 2008.

¹⁸ Centres Nationaux de Ressources sur le Handicap Rare – Rapport final d'évaluation –ANESMS- novembre 2008

9. LES PERSPECTIVES D'EVOLUTION

9.1. Evaluations interne et externe

Compte tenu des impératifs légaux, le CNRHR La Pépinière doit rendre son évaluation interne à l'ARS fin décembre 2015. Aussi, durant le dernier trimestre 2015, l'équipe du CNRHR engage ses travaux dans une réflexion menée en interne au GAPAS.

Cette évaluation, compte tenu du cadre juridique et des missions qui incombent au CNRHR, analyse les engagements pris (respectés ou non) dans le cadre du 1^{er} schéma handicap rare puis d'observe et vérifie la mise en œuvre des engagements pris dans le cadre du second schéma handicap rare présenté en janvier 2015 (schéma qui suscite l'élaboration du présent projet de service).

Entre le 1^{er} schéma handicap rare et le second, le CNRHR la Pépinière devra schématiquement inverser son activité ; lors du 1^{er} schéma 75% de l'activité était consacrée aux situations individuelles et 25% aux actions de formations. A la fin du second schéma, en 2018, nous devrions avoir inversé notre activité à la faveur de la formalisation et de la formation. Pour les situations individuelles, le CNRHR n'interviendrait que pour les situations les plus complexes.

C'est pourquoi, l'évaluation interne examine ce changement d'intervention et de prestation, en amont de l'évaluation externe qui s'effectuera selon les axes et objectifs généraux fixés par le second schéma handicap rare.

A noter. Le CNRHR a souhaité et souhaite que ces travaux d'évaluations internes et externes soient menés de concert avec les autres CNRHR (devant répondre aux mêmes exigences légales) avec le concours du GNCHR.

9.2. Devenir « Centre de formation »

Le second schéma national amplifie les prestations de formation des CNRHRs ; la coopération avec les Equipes Relais, le soutien aux ressources locales supposent la mise en œuvre croissante d'actions de formation tant sur les thèmes de la stimulation visuelle, les troubles neurovisuel, la stimulation basale...que sur l'appropriation d'un nouvel outil d'évaluation pour personnes atteintes de TED et de cécité.

Le CNRHR La Pépinière est en capacité de répondre aux exigences de la formation continue en présentant ses contenus de formation (livrets, apports théoriques et pratiques). De nombreux médecins et personnels paramédicaux ont déjà bénéficié des formations du centre de ressource, sans que ces formations aient pu être reconnues au titre de la Formation Médicale Continue.

Aussi, positionner le CNRHR comme pouvant dispenser des formations en qualité d'organisme de formation permettrait de

- *Reconnaitre officiellement les contenus des formations proposées*
- *Editer un mini catalogue et le diffuser dans le réseau de l'organisation intégrée et partenaires*
- *Donner une visibilité plus importante du CNRHR sur le plan national*
- *Et intégrer, à terme, les réseaux nationaux et internationaux d'organismes de formations impliqués dans les enjeux du handicap rare et des situations complexes.*

Bien entendu, l'activité de formation (comme moyen) s'intègre dans les actions et missions du CNRHR en conformité avec l'organisation intégrée.

Enfin dans un environnement budgétaire contraint, sans visée lucrative les recettes budgétaires ainsi acquises viendraient en atténuation de nos dépenses.

Que le CNRHR La Pépinière soit reconnu comme organisme de formation devrait être effectif en 2016 ; toutefois, les modalités d'agrément relatif à la DPC avec un organisme partenaire éventuel font l'objet d'une réflexion en cours.

9.3. Implications dans les actions de recherche

Comme présenté au chapitre 5.6. de ce document, le CNRHR La Pépinière souhaite participer aux actions de recherche afin de contribuer à l'amélioration des parcours de vie.

L'expérience d'une démarche conjointe université et CNRHR souligne dans les effets de la recherche l'importance qualitative d'une telle coopération.

Toutefois l'importance relative de notre plateau technique ainsi que l'ensemble de notre plan d'action inscrit dans ce second schéma n'autorisent pas le CNRHR en l'état à dégager du temps de professionnel et des déplacements sans aide financière supplémentaire.

Ces aides devront être intégrées dans l'élaboration et la mise en œuvre de l'action recherche guidée par l'université.

9.4. Définition « handicap rare » et incidences futures

L'action 67 du second schéma prévoit : « A partir de la connaissance de la population, déterminer les éléments d'évolution de la définition du handicap rare ».

Les étapes de ce processus de sériation s'appuient sur les éléments d'évolution, la recherche d'une terminologie commune au niveau national et international et un processus de validation scientifique avant de modifier cette définition au sein du Code de l'action sociale et des familles.

Cette volonté de redéfinir le handicap rare s'inscrit aussi dans le cadre général des politiques de santé et du médico-social engagées dans la prise en compte des maladies rares, des situations complexes et/ou critiques ainsi que « le devoir collectif

de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches ¹⁹»

Ce cadre général de la politique de l'Etat et de ses modalités territoriales, dans des enveloppes budgétaires fermées, mérite toute notre vigilance sur les diverses suites possibles données au second schéma. Le positionnement du CNRHR dans le dispositif actuel est appelé à évoluer peut-être au-delà de l'organisation intégrée existante aujourd'hui.

ANNEXES

¹⁹ Rapport de la mission dirigée par D PIVETEAU, juin 2014.

GLOSSAIRE

A.N.P.E.A. : Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels, avec ou sans handicaps associés.

A.N.E.S.M. : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux.

A.R.S. : Agence Régionale de Santé.

C.A.M.S.P. : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce.

C.N.S.A. : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

C.N.O.S.S. : Comité National d'Organisation Sanitaire et Sociale.

C.R.A : Centre Ressources Autisme.

C.R.E.S.A.M. : Centre national Ressources pour Enfants et Adultes Sourdaveugle et sourds Malvoyants.

C.R.N.H.R. : Centre de Ressources National pour le Handicap Rare.

C.R.O.S.M.S. : Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale.

D.G.C.S. : Direction Générale de la Cohésion Sociale.

E.S.M.S. : Etablissements et Services Médico-Sociaux.

F.I.S.A.F. : Fédération nationale pour l'Insertion des personnes Sourdes et des personnes Aveugles en France.

G.C.S.M.S. : Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale.

I.M.E. : Institut Médico Educatif.

I.N.S.H.E.A. : Institut National Supérieur de Formation et de Recherche pour l'Education des Jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés.

I.U.T. : institut Universitaire Technologique.

I.U.F.M. : Institut de Formation des Maîtres.

P.E.C.S. : Système de communication par échange d'images.

P.M.I : Protection Maternelle et Infantile.

S.A.A.A.I.S. : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire.

S.A.F.E.P. : Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce.

T.E.D. : Troubles Envahissants du Développement.

Annexe 1 : Le cadre de référence

Les références législatives et réglementaires

Lois générales au médico-social

Le CNRHR s'inscrit dans un cadre réglementaire général se référant à une succession de textes législatifs et chartes. La « déclaration des droits de l'homme », la Constitution Française, la Charte Européenne énoncent les principes d'égalité et de droit à la faveur de chaque personne ; ces textes présentent ainsi dans l'ordre social une garantie individuelle faite à chacun.

Pour mémoire,

La loi d'orientation du 30 juin 1975 a créé une obligation nationale de solidarité à l'égard des personnes handicapées, avec pour objet de former un ensemble cohérent de droits, services, prestations... couvrant les principaux aspects de la vie des personnes. Ce texte rappelle l'obligation éducative et élabore le cadre juridique sur lequel s'appuie, depuis lors, l'ensemble des structures médico-sociales.

En 1989, les « annexes XXIV », suite à la demande pressante des familles de voir les prises en charge se démedicaliser voir de se dépsychiatriser, réaffirment la nécessité d'une pédagogie adaptée, d'objectifs clairs partagés avec la famille et la mise en œuvre d'une évaluation pluridisciplinaire.

La loi du 02 janvier 2002, forte de la réflexion du projet individualisé notifié dans les « annexes XXIV » évolue vers le projet personnalisé ; ainsi, la personne accueillie est reconnue comme premier interlocuteur et acteur central de sa prise en charge.

La loi du 04 mars 2002, dédiée particulièrement au secteur sanitaire, rappelle l'importance de la prise en compte du handicap (chapitre 2), tout en affirmant l'émergence de la « démocratie sanitaire » pour le droit des patients et de l'évolution du secret médical à la seule faveur du patient.

La loi du 11 février 2005 définit pour la première fois le handicap et réaffirme la personne accueillie (ou son représentant) comme premier acteur et premier interlocuteur.

Cette loi, avec et au-delà du handicap, invite à travailler à partir du potentiel de l'individu.

La loi de 2009 dite HPST affiche l'ambition de réorganiser et de moderniser l'ensemble du système de santé. Elle comprend quatre titres consacrés respectivement à l'Hôpital, à la répartition des médecins et à l'accès aux soins de villes, aux mesures de santé publique et à la prévention, enfin à la création des Agences régionales de santé (ARS) chargées de coordonner dans un cadre territorial l'ensemble des politiques de santé (hôpital, médecine de ville, santé publique et prévention). Depuis le médico-social est géré par les ARS...

En 2010, la France ratifie la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Historique du CNRHR ; de l'émergence du handicap rare vers l'organisation intégrée

Le centre de ressource a été officiellement reconnu et créé le 05 mars 1998 ; cette création est le fruit d'une longue expérience et engagement auprès des personnes déficientes visuelles et atteintes d'autres troubles associés :

- 1996 : le Ministère du Travail et des Affaires Sociales met en place, à la demande des associations représentatives des personnes atteintes de troubles associés de configuration rare, un groupe de travail constitué par des professionnels ayant une expérience dans ce domaine, leur mission étant de faire des propositions permettant de résoudre les lacunes dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes multihandicapées avec atteintes multisensorielles, sur le territoire français²⁰.
- en juin 1998, après délibération du CNOSS, trois Centres Nationaux de Ressources sont officiellement reconnus :
 - le Centre de Ressources Robert Laplane à Paris, pour enfants déficients auditifs et dysphasiques multi handicapés.
 - Le Centre de Ressources CRESAM à Poitiers, pour enfants et adultes sourds-aveugles multi handicapés.
 - Le Centre de Ressources «La Pépinière» à Loos, pour enfants et adultes déficients visuels multi handicapés.
 - un quatrième centre sera créé en 2013, FAHRES Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares à composante Épilepsie Sévère
- 2 août 2002 : Arrêté relatif à la déclaration du handicap rare. NOR : MESA0022473A

²⁰ A l'issue de cette réflexion, la notion de « handicap rare » est définie au regard de deux critères croisés :

- Un taux de prévalence très bas (notion de masse critique – 1 cas pour 10 000 habitants).
- Une nécessité de prise en charge spécifique (notions de techniques particulières).

La conjonction des deux critères qui définit la notion de handicap rare implique pour de nombreuses personnes (enfants et adultes et leur famille), soit l'absence de solutions adaptées au niveau départemental ou régional, soit l'orientation vers des structures ne pouvant répondre techniquement à leurs besoins très spécifiques.

De ce fait, la nécessité d'initier un plan d'action visant à améliorer la prise en charge de ces personnes est arrêtée en mai 1997.

- Juin 1998 à juin 2003 : première autorisation de fonctionnement à titre expérimental
- Juin 2003 à juin 2008 : deuxième autorisation de fonctionnement
L'évaluation des Centres de Ressources n'ayant pas été réalisée par le ministère, une seconde période d'expérimentation est reconduite pour 5 ans, soit juin 2008²¹.
- Juin 2008 à juillet 2010
*A partir de juin 2008, le CNRHR est dans l'attente du renouvellement de son autorisation de fonctionnement.
Ce renouvellement étant conditionné par une évaluation, celle-ci, a été conduite par l'ANESM de juin à décembre 2008, le rapport final a été publié en février 2009. Suite à cette évaluation, la CNSA travaille à la rédaction d'un projet de Schéma National d'Organisation Sociale et Médico-Sociale qui sera finalisé en juin 2009. Présenté au CNOSS le 1^{er} juillet 2009, le Schéma National recevra un avis favorable à l'unanimité.*
- *Une nouvelle définition du handicap rare est proposée dans ce schéma :*
 - « Conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs, ou de troubles psychiques, le handicap rare est constitué par une situation complexe (qui n'est pas la simple addition de déficits), dont l'expertise requise est caractérisée par la difficulté et la rareté ».
- *Ce cadre conduit à centrer les propositions en vue d'une amélioration des réponses, sur les situations rares et exceptionnelles et requérant une expertise rare et spécifique.*
Un certain nombre de décisions sont arrêtées :
 - *Nécessité d'une coopération entre les trois Centres Nationaux de Ressources et création d'un GCSMS « handicaps rares ».*

²¹ « Article 1er : l'autorisation donnée à l'Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels avec ou sans handicaps associés (ANPEA) de créer et faire fonctionner un centre de ressources expérimental pour enfants et adultes multi handicapés et malvoyants multi handicapés rattaché à l'Institut Médico Educatif «La Pépinière», est renouvelée pour une durée de 5 ans, à compter du 1er juillet 2003.

Article 2 : une nouvelle évaluation du fonctionnement de ce centre sera reconduite et rendue au plus tard avant l'expiration de ce délai ».

- Dépôt d'un dossier CNOSMS fin 2009 en vue du renouvellement des autorisations de fonctionnement des trois entités.
- Actualisation et évolution des missions des Centres Nationaux de Ressources pour les cinq prochaines années, avec maintien des missions initiales dans l'attente de la constitution de relais interrégionaux.
- **2010** - Début de la collaboration effective des trois Centres Nationaux de Ressources, elle se concrétise par la rédaction d'un projet de service commun déclinant les actions transversales et communes aux trois CNRHR.
Les actions spécifiques propres à chaque Centre de Ressources sont, quant à elles, redéfinies par la réécriture des projets de service initiaux.
Parallèlement, les trois Associations gestionnaires des CNRHR s'attachent, en lien avec la CNSA, à définir les aspects fonctionnels, juridiques et administratifs du GCSMS.
- **13 juillet 2010** : publication de l'arrêté portant autorisation du Centre National de Ressources Handicap Rare « La Pépinière » pour les handicaps rares destiné aux personnes déficientes visuelles avec déficiences associées.
Cet arrêté prend effet rétroactif au 1^{er} juillet 2008.
- **2011**, l'administrateur étant nommé, le groupement de coopération se met en place avec le recrutement en juin de la Secrétaire Générale et des chargés de missions. Fin du 1^{er} semestre 2011, le comité de direction constitué de l'administrateur, de la Secrétaire Générale et des trois directeurs des CNRHR fonctionne. Il se réunit mensuellement.
- **28 décembre 2011**: publication de l'arrêté du 14 décembre 2011 autorisant le groupement de coopération handicaps rares à exercer certaines missions communes et transversales des CNRHR.
- **2012**, au 1^{er} janvier sur demande de la CNSA, l'autonomie du CNRHR « La Pépinière » est officialisée mettant un terme à son adossement depuis 1998 à l'IME « La Pépinière ». La collaboration des 3 CNRHRs et du GNCHR s'intensifie avec la mise en route de groupes de travail
- **2013**, montée en charge des actions communes et transversales CNRHRs / GNCHR associée à une forte augmentation des nouvelles demandes de situations individuelles.

Collaboration à l'élaboration du dispositif intégré et des Equipes Relais sur le plan national et concertation avec les consultants des cabinets IPSO-facto et ALCIMED en vue de l'écriture du second Schéma National d'Organisation Sociale

Attribution d'un budget de fonctionnement propre au CNRHR « La Pépinière » (dotation globale) marquant son autonomie totale à partir de l'exercice 2013 du CME « La Pépinière ».

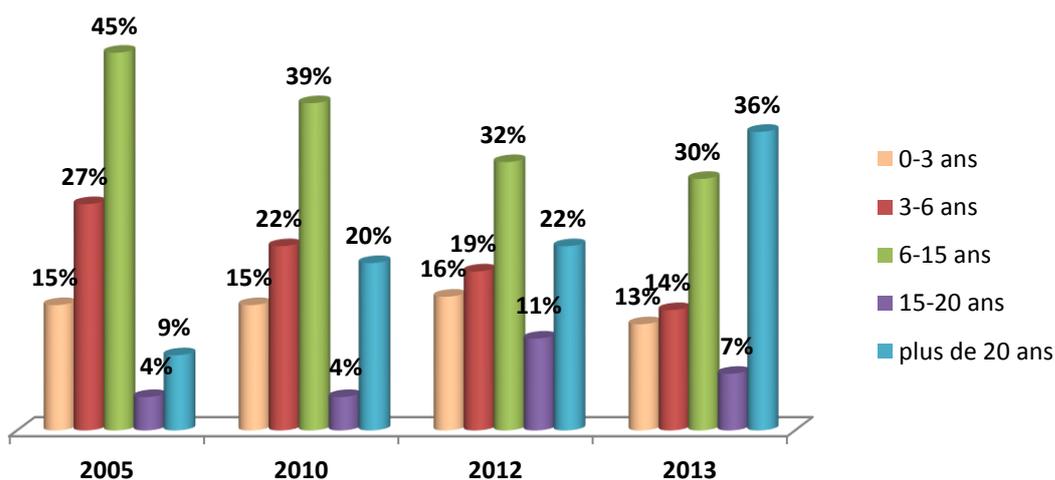
- **2014**, poursuite des travaux relatifs au dispositif intégré et à la préparation du 2^{ème} Schéma National d'Organisation Sociale et Médico-sociale pour les Handicaps Rares 2014-2018.
- **Janvier 2015**, présentation du Second Schéma National d'Organisation Sociale et Médico-sociale pour les Handicaps Rares 2014-2018 qui met en place une organisation intégrée.

Annexe 2 : Quelques données chiffrées

Pour illustrer la diversité des situations de handicap rare rencontrées au centre de ressources, nous présentons ci-dessous quelques tableaux extraits du rapport d'activité 2013 et impliquant 118 dossiers traités.

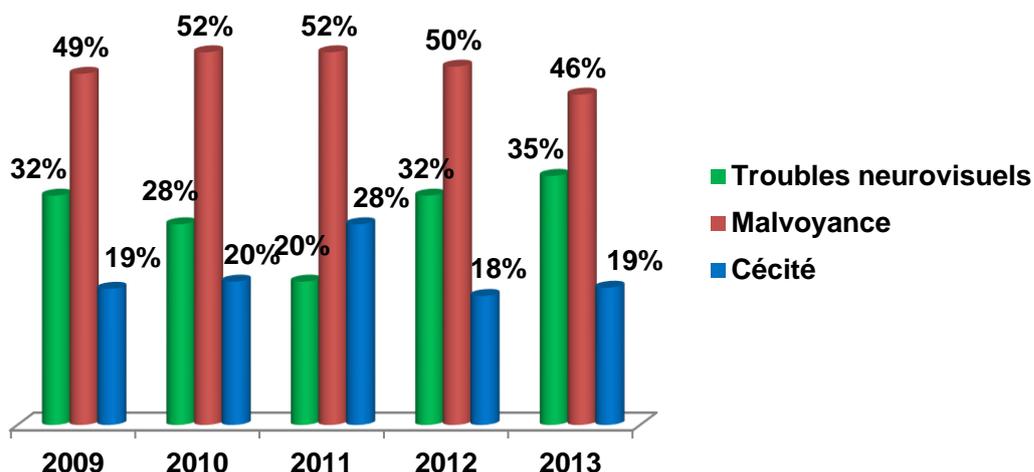
Ces quelques tableaux indiquent une multitude de situations possibles que le CNRHR a été amené à prendre en compte.

Evolution de la répartition par âge en 2013



Conformément à l'évolution de ses missions le CRNHR constate une progression importante de demandes pour des adultes ; si cette évolution répond aux besoins exprimés, il ne faut pas occulter qu'un tiers des besoins concerne des situations de jeunes enfants... Plus la prise en compte des situations intervient précocement plus elle est efficace et porteuse d'améliorations dans le parcours de vie.

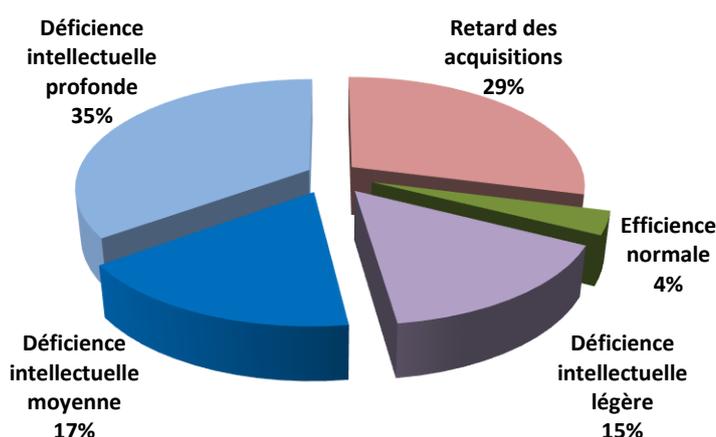
Evolution des types de troubles et déficiences visuelles présentés par les personnes accompagnées en 2013



A noter :

Si la répartition entre troubles neurovisuels, malvoyance et cécité est assez stable, on peut toutefois penser que les troubles neurovisuels sont très sous-estimés, car masqués et difficilement évaluable au regard de l'intensité des autres déficiences et troubles associés. La prévalence de la malvoyance (diverses formes) ajoute à la multiplicité des situations.

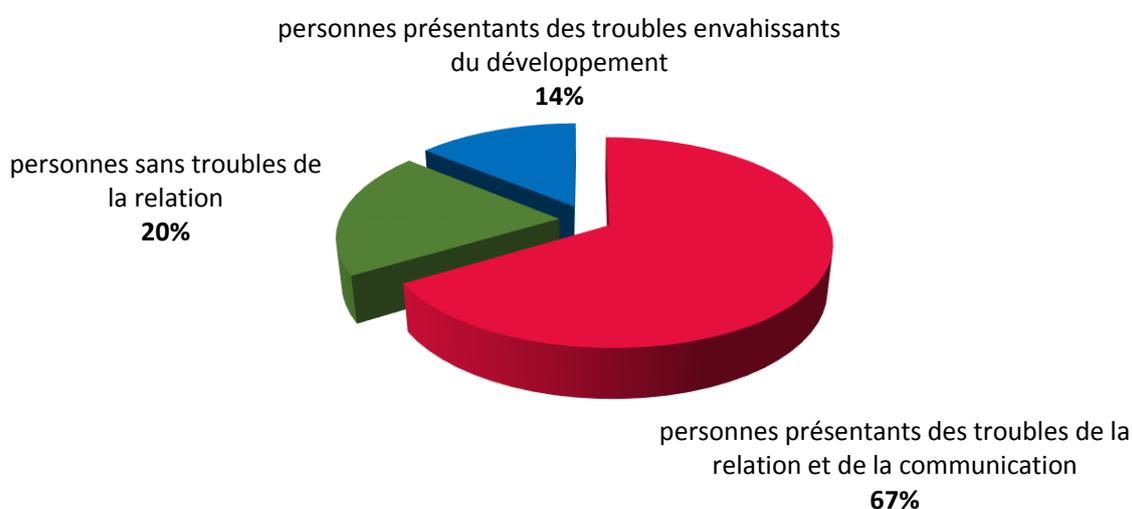
La déficience intellectuelle en 2013



Commentaire :

Presque la totalité des enfants et adultes présentent un retard des acquisitions ou une déficience intellectuelle légère à profonde, associé à la déficience visuelle. On constate aussi qu'à ces deux déficiences, s'ajoutent souvent une ou plusieurs autres déficiences et/ou troubles associés.

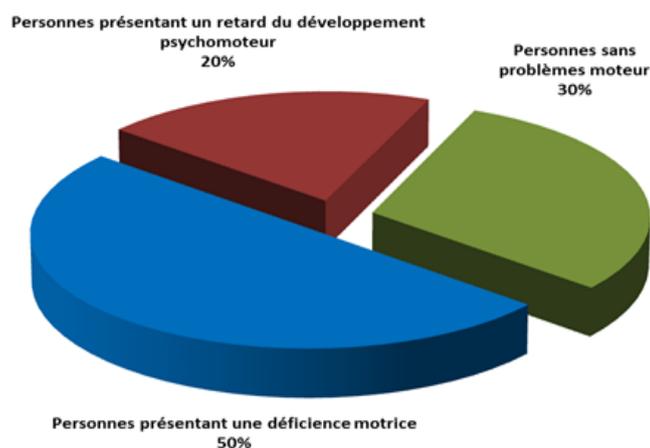
Les troubles de la relation et de la communication en 2013



A noter :

Même si 4% de personnes ont une efficience normale (cf tableau « Déficience intellectuelle »), l'ensemble des personnes rencontrées est atteint de troubles de la relation et de la communication ; situation qui complexifie d'autant les modalités d'intervention et d'évaluation des potentiels.

La déficience motrice en 2013



Commentaire :

On retrouve dans cette rubrique, l'ensemble des personnes présentant un déficit moteur, quelles que soient leur étiologie, leur évolution et leur origine.

La dimension « retard du développement psychomoteur » concerne de manière plus particulière les jeunes enfants. Ce retard de développement dans les acquisitions motrices n'impliquant pas une déficience motrice à l'origine.

50% de la population suivie présente une déficience motrice, il s'agit souvent de déficiences motrices importantes, personnes en fauteuil avec siège coque, des capacités de manipulation restreintes et une autonomie très réduite dans les actes de la vie quotidienne.

Annexe 3 : Ensemble des étapes de la démarche projet TSA-aveugle

- *L'adaptation, transformation des items d'un outil existant, le PEP.R, à la cécité et la création d'items spécifiques.*
- *L'écriture des consignes de passation*
- *La réalisation de la grille de collecte des données*
- *La recherche et l'achat du matériel et la réalisation concrète des items*
- *Des passations « test » auprès d'enfants aveugles afin d'apporter les corrections nécessaires et corriger la pertinence des adaptations.*
- *Solliciter des partenaires reconnus (tels le SUSABelgique) pour une lecture critique*
- *Créer et écrire la grille de comparaison de développement du petit Aveugle pour permettre une analyse comparative en cas de troubles associés.*
- *Rédiger la présentation de l'outil*
- *Rédiger les alertes et la spécificité de l'approche du petit aveugle.*
- *Faire valider notre travail par un comité d'experts*
- *Diffuser l'outil en l'accompagnant d'une formation auprès des professionnels concernés.*

- *Créer, organiser et animer un réseau national ou plusieurs réseaux rassemblant les acteurs (CNRHR, Equipe Relais, ressources locales...) de l'organisation intégrée concernés par la situation des personnes TSA – aveugle.*

- *A partir du partage des expériences et pratiques de chacun diffuser les connaissances*
- *Améliorer les outils d'évaluations et de diagnostic différentiels*
- *Organiser des journées thématiques*
- *Conduire des temps de formation*

- *Créer au CNRHR, un groupe d'étude sur la formalisation du diagnostic différentiel*
- *Rassembler les CRA, les CNRHR, les ER pour établir une grille développementale du petit aveugle, du petit autiste*
- *Formaliser les incidences de la déficience visuelle sur le comportement autistique, l'épilepsie, le handicap moteur....*
- *Créer un outil qui permettrait d'affiner l'observation pour éviter les classifications hâtives dans une catégorie ou une autre.*
- *Associer à cet outil de questionnement, des préconisations de « bonnes pratiques » le plus précocement possible.*

- *L'ensemble de ces travaux et étapes peut être soutenu par des réflexions communes autour de dossiers, vidéos ...*

Annexe 4 : Notre posture d'intervention

L'expertise requière une posture articulant une triple exigence ;

- *La volonté de « prendre soin » de la personne (1)*
- *La pédagogie du doute (2)*
- *L'accompagnement des partenaires et acteurs (3).*

(1) «Prendre soin »

Le terme « soin » est à retenir dans son acception générique ; ainsi, le soin est la combinaison harmonieuse des différentes pratiques (médicales, éducatives, thérapeutiques, sociales ...) à la faveur des besoins de chaque personne.

Prendre soin, c'est :

- *avoir le souci de,*
- *avoir la responsabilité de,*
- *« être aux petits soins »,*
- *soit l'ensemble des attentions agréables que l'on porte à quelqu'un avec assiduité.*

Prendre soin, c'est conjointement :

- *travailler à la prévention des divers maux ou troubles pouvant atteindre la personne,*
- *favoriser les conditions nécessaires au confort de la personne,*

- *apporter le suivi et les réponses éducatives, sociales, rééducatives ... utiles au bien-être de la personne.*

Prendre soin, suppose une vigilance adaptée et une connaissance précise des singularités de chaque personne.

(2) La « pédagogie du doute »

Face aux situations de handicap rare, les professionnels doivent articuler l'incertitude, la singularité et la complexité dans un même mouvement de compréhension et d'élaboration.

Dans une telle démarche multidimensionnelle, la pédagogie du doute c'est reconnaître malgré tous les savoirs et expériences qu'il n'existe pas de solution toute faite, prête à l'emploi ; ainsi, il faut pour chaque personne et contexte de situation, inventer, adapter et élaborer une forme spécifique d'accompagnement qui se propose puis s'élabore alors avec l'ensemble des acteurs.

Le doute n'est pas une méconnaissance, il est une attitude (attention et se laisser surprendre) source d'émergence, de compréhension, de prudence préalables à une mobilisation collective (collaborations).

(3) L'accompagnement des partenaires et acteurs

C'est la dimension du vivre ensemble qui lie personnes accueillies/accompagnées, familles, proches et professionnels tout au long d'un chemin commun et partagé. Ces acteurs vont alors chercher à promouvoir la qualité de vie en conjuguant les actions suivantes :

- *utiliser les ressources de la personne dans la perspective de son évolution,*
- *avoir une démarche respectueuse de la personne en prenant en compte ses incapacités, capacités et émergences*
- *retenir les habitudes (confort, repères) de la vie de la personne notamment dans un souci de continuité,*
- *aider la personne à participer à son accompagnement,*
- *être attentif à la personne tout en acceptant de se laisser surprendre,*
- *créer le lien entre le « faire avec » et le « faire pour »,*
- *apporter le cadre offrant les conditions de vie les plus rassurantes possibles,*
- *accompagner l'individuel dans une organisation collective,*
- *faire progresser, c'est à dire créer les conditions pour permettre à une personne d'évoluer avec ce dont elle dispose,*
- *veiller à la sécurité permanente des personnes.*

Promouvoir la qualité de vie, dans un cadre collectif et complexe, nécessite d'encourager/soutenir le montage de réponse adaptée (à défaut de solution) à la singularité en privilégiant les savoirs faire, les savoir être, ressources et combinaisons locales.

Le processus d'intervention

Avec l'ensemble des prérequis ci-dessus, le processus d'intervention s'établit comme suit :

- *demande initiale qui arrive au secrétariat ; recueils de données (état civil, éléments diagnostic, troubles associés, parcours de vie, situation d'accompagnement...) et formulation de la demande d'intervention (bilan visuel, aide à l'orientation, formation...)*
- *nomination d'un référent du CNRHR qui approfondit les éléments de dossiers et de la situation, avec d'éventuels éléments complémentaires demandés*
- *analyse globale de la situation en amont de l'intervention qui, outre les modalités pratiques et organisationnelles, permet de préparer le matériel et les différents outils nécessaires*
- *mise en situation auprès de la personne, soit dans son cadre de vie ordinaire (famille, établissement, lieu de scolarité, hôpital...), soit dans les locaux du CNRHR²²*
- *description des constats et des possibles*
- *échanges avec les acteurs et partenaires*
- *les 1ères préconisations*
- *un retour au CNRHR avec un débriefing*
- *une analyse des vidéos éventuelles*
- *un travail d'écriture (descriptif, analyses, et propositions)*
- *envoi à l'ensemble des acteurs et partenaires de l'écrit.*

Compte tenu des moyens en présence et selon les situations, l'ensemble de ce processus est conduit par un professionnel du centre de ressource ou par un binôme de l'équipe. A chaque étape du processus le(s) professionnel(s) du CNRHR peut (vent) solliciter le soutien du centre.

Le processus d'intervention dans son déroulé suscite des demandes d'informations ou de formations des acteurs demandeurs ou partenaires concernés par la situation initiale.

Le centre de ressources répond favorablement à ces demandes toujours porteuses de réflexions et d'évolutions favorables au devenir des personnes.

La formation alors proposée s'enracine dans les motivations de la demande initiale et dans les situations rencontrées au cours de l'intervention sur site. Une demande de bilan fonctionnel pour un enfant ou un adulte génère de manière systématique la rédaction d'un projet personnalisé mais souvent aussi une aide technique à l'établissement. Ce soutien aux professionnels comporte deux axes :

- *le transfert de compétences pratiques (techniques et activités spécifiques, outils, méthodes...),*

²² Un hébergement complet est possible dans les locaux du CNRHR. Cela permet d'effectuer une évaluation pluridisciplinaire qui peut être aménagée sur 2 ou 3 jours

- le transfert de compétences théoriques (sessions de sensibilisation, modules de formation...).

Le lien connaissances-théories-pratiques est plus facilement assimilable par les partenaires.

Enfin le cumul des interventions mises en œuvre avec ses multiples actions suscite

- des besoins de formations complémentaires pour les membres de l'équipe du CNRHR soucieux d'affiner au mieux leurs connaissances et outils,
- l'actualisation/amélioration des outils formalisés que le CNRHR propose dans les formations qu'il anime.

L'ensemble de cette démarche contribue alors à l'amélioration continue du niveau d'expertise du CNRHR.

Annexe 5 : Fiche de mission des professionnels

La présentation de l'ensemble des fiches de mission est une déclinaison des coopérations de l'ensemble des personnels qui

- *sont soucieux de la qualité des parcours de vie des personnes en situation de handicap rare*
- *et contribuent au déploiement de l'organisation intégrée comme présentée dans le second schéma.*

Compte tenu des missions de l'établissement liées à de nombreux acteurs et partenaires, chacun évolue dans une organisation multiforme, pluridisciplinaire ; le travail en équipe et avec les partenaires s'effectue avec la volonté d'une complémentarité des actions et le souci d'une harmonie dans le parcours de vie des personnes.

Enfin chaque professionnel s'inscrit dans une dynamique de formation et participe aux processus d'évaluation.

DIRECTEUR

Profil :

Diplôme d'Etat de niveau 1
Bonne connaissance des situations d'handicaps associés
Rigueur et esprit d'initiative.
Capacité d'organisation, de communication et de travail en équipe pluridisciplinaire

Missions principales

Bonne conduite générale du CNRHR en respect des délégations du GAPAS
Conformément aux valeurs du GAPAS et selon les missions à conduire dans le cadre du second schéma national, s'assurer de la bonne coordination en interne et en externe (avec l'ensemble des acteurs de l'organisation intégrée) des actions menées.
Contribuer au développement des actions collectives menées par l'équipe pluridisciplinaire particulièrement pour les axes : formation, information et communication, réseau

Au niveau national, pour l'ensemble de l'organisation intégrée le directeur de La Pépinière co-pilote l'axe 4 du second schéma intitulé « Expérimenter/ Innover/ Participer à la recherche ».

SECRETAIRE

Profil :

Agent administratif
Rigueur et esprit d'initiative.
Capacité d'organisation, de communication et de travail en équipe pluridisciplinaire

Missions principales

Premier interlocuteur, correspondant des familles et partenaires du CNRHR, qui reflète la qualité du CNRHR la Pépinière
Assure la gestion globale du secrétariat et l'accueil
Suiwi général des nombreuses informations qui parviennent au CNRHR

CONSEILLERE TECHNIQUE

Profil :

Titulaire d'un diplôme d'Etat du secteur médico-social de niveau 3 minimum (éducateur spécialisé, ergothérapeute...) associé des formations continues complémentaires
Bonne connaissance des situations d'handicap associés ; connaissance de la déficience visuelle indispensable
Rigueur et esprit d'initiative.
Capacité d'organisation, de communication et de travail en équipe pluridisciplinaire

Missions principales

- Contribuer à la réalisation des missions spécifiques du CNRHR avec l'équipe pluridisciplinaire
- Collaborer à la mise en œuvre des missions communes et transversales avec les équipes des CNRHRs et du GNCHR
- Réaliser des bilans globaux des potentialités des personnes (enfants et adultes) à la demande des familles, des professionnels, des Equipes Relais... Ces bilans, pour les situations les plus complexes, sont effectués en lien avec les Equipes Relais,
- Conseiller et informer les familles et les professionnels
- Contribuer au développement des actions collectives menées par l'équipe pluridisciplinaire particulièrement pour les axes : formation, information et communication, réseau

NEUROPSYCHOLOGUE

Profil :

Titulaire d'un diplôme de neuropsychologue ou psychologue

Bonne connaissance des situations d'handicap associés ; connaissance de la déficience visuelle souhaitée

Rigueur et esprit d'initiative.

Capacité d'organisation, de communication et de travail en équipe pluridisciplinaire

Missions principales

Le neuropsychologue est chargé de :

- Conduire une action d'évaluation et de diagnostic neuropsychologique et/ou psychologique des personnes en situation de handicap rare prenant en compte les déficiences visuelles
- Collaborer au diagnostic fonctionnel des personnes rencontrées en partenariat avec les professionnels de l'équipe
- Soutenir la cohérence de la pensée interdisciplinaire en étayant la réflexion d'équipe
- Contribuer au sein de l'équipe pluridisciplinaire aux projets menés dans les domaines de la recherche, formalisation, bonnes pratiques... conformément au second schéma national handicap rare
- Construire et animer, avec les membres de l'équipe, des actions de formation.

ORTHOPTISTE

Profil :

Titulaire du diplôme d'Etat

Bonne connaissance de la déficience visuelle et des situations de handicaps associés

Rigueur et esprit d'initiative

Capacité d'organisation, de communication et de travail en équipe pluridisciplinaire.

Missions principales

L'orthoptiste est chargé de :

- Conduire une action d'évaluation et de diagnostic orthoptique des personnes en situation de handicap rare. Bilans accompagnés des objectifs, du plan de soin, du choix des actes et techniques appropriées....
- Conseil technique auprès des professionnels ; information et conseil auprès des familles
- Collaborer en équipe au diagnostic fonctionnel des personnes rencontrées
- Contribuer au sein de l'équipe pluridisciplinaire aux projets menés dans les domaines de la recherche, formalisation, bonnes pratiques... conformément au second schéma national handicap rare.
- Construire et animer, avec les membres de l'équipe, des actions de formation.

KINESITHERAPEUTE

Profil :

Titulaire du diplôme d'Etat

Bonne connaissance de la déficience visuelle et des situations de handicaps associés

Rigueur et esprit d'initiative

Capacité d'organisation, de communication et de travail en équipe pluridisciplinaire.

Missions principales

Il est chargé de :

- Conduire une action d'évaluation et de diagnostic orthoptique des personnes en situation de handicap rare. Bilans accompagnés des objectifs, du plan de soin, du choix des actes et techniques appropriées....
- Conseil technique auprès des professionnels ; information et conseil auprès des familles
- Collaborer en équipe au diagnostic fonctionnel des personnes rencontrées
- Contribuer au sein de l'équipe pluridisciplinaire aux projets menés dans les domaines de la recherche, formalisation, bonnes pratiques... conformément au second schéma national handicap rare.
- Construire et animer, avec les membres de l'équipe, des actions de formation.

MEDECIN Psychiatre

Profil :

Docteur spécialiste, inscrit à l'ordre des médecins

Bonne connaissance des situations d'handicap associés ; connaissance de la déficience visuelle indispensable

Rigueur et esprit d'initiative.

Capacité d'organisation, de communication et de travail en équipe pluridisciplinaire

Missions principales

Coordination dans l'évaluation globale des situations rencontrées : analyse de l'ensemble des éléments médicaux, éducatifs, rééducatifs pour chaque dossier reçu...

Entretient les liens avec les équipes médicales et autres professionnels si nécessaire.

Apporte son éclairage sur les situations complexes.

Organise le recueil annuel des étiologies, des déficiences et troubles présentés par les enfants et adultes qui sollicitent le service.

Validation des aspects médicaux inhérents à sa spécialité des formalisations conduites par le CNRHR

MEDECIN de rééducation fonctionnelle

Profil :

Docteur spécialiste, inscrit à l'ordre des médecins

Bonne connaissance des situations d'handicap associés ; connaissance de la déficience visuelle indispensable

Rigueur et esprit d'initiative.

Capacité d'organisation, de communication et de travail en équipe pluridisciplinaire

Missions principales

Conseils pour la mise en place d'aide technique,

Avis technique pour soutenir les réflexions d'innovation et de recherche

Travaux de relecture des formalisations effectuées par le CNRHR

Avis technique pour des situations individuelles

MEDECIN Ophtalmologiste

Profil :

Docteur spécialiste, inscrit à l'ordre des médecins

Bonne connaissance des situations d'handicap associés ; connaissance de la déficience visuelle indispensable

Rigueur et esprit d'initiative.

Capacité d'organisation, de communication et de travail en équipe pluridisciplinaire

Missions principales

Dans le cadre de la convention de partenariat avec le cabinet libéral,

- Conseils pour la mise en place d'aide technique,
- Avis technique pour soutenir les réflexions d'innovation et de recherche
- Travaux de relecture des formalisations effectuées par le CNRHR
- Avis technique pour des situations individuelles

ATTACHE DE DIRECTION

Profil :
Cadre technique



Groupement d'Associations Partenaires d'Action Sociale

Centre National de Ressources Handicap Rare « LA PEPINIÈRE »

Rue Paul DOUMER
8, allée André Glatigny
59120 LOOS

Tél. 03 20 97 17 31

Fax : 03 20 97 18 85

E-mail du secrétariat : secretariatcnrhr@anpea.gapas.org

Rigueur et esprit d'initiative.

Capacité d'organisation, de communication et de travail en équipe pluridisciplinaire

Missions principales

Seconder la direction dans toutes les tâches administratives

AGENT DE SERVICE

Profil :

Agent de service intérieur

Rigueur et esprit d'initiative.

Capacité d'organisation, de communication et de travail en équipe pluridisciplinaire

Missions principales

Assure la propreté des locaux

Assure la gestion des chambres du CNRHR

Assure les achats courants nécessaires au bon fonctionnement du CNRHR

COMPTABLE

Profil :

Agent administratif

Rigueur et esprit d'initiative.

Capacité d'organisation, de communication et de travail en équipe pluridisciplinaire

Missions principales

Assurer le suivi comptable du CNRHR

Annexe 6 : Convention de partenariat

CONVENTION DE PARTENARIAT

du

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAP RARE « LA PEPINIERE »

L'action du CNRHR La Pépinière repose sur deux valeurs fondamentales identiques à celle du GAPAS ;

- *La dignité de tout être Humain ; la dignité est un principe, un dû non négociable puisque la dignité humaine est une qualité intrinsèque de l'Homme.*
- *L'utopie nécessaire ; cette audace interroge les pratiques envers les personnes handicapées et remet en question les préjugés de de la société à l'égard des personnes en situation de handicap.*

Les principes d'actions sont guidés par le sens et la cohérence de nos interventions ; ces principes exercent une double vigilance envers les personnes mais aussi envers l'organisation. Ainsi les principes d'actions sont conjointement menés par ;

=> la prise en compte de la personne en sa qualité de citoyen (en termes d'accès ou d'apprentissage)

=> la mise en place d'accompagnement favorisant la responsabilisation de la personne et l'aide à ses choix éclairés car la personne doit être auteure et actrice de son projet. Quand la personne n'est pas en capacité de se prononcer, il est recherché un consensus sur l'interprétation de sa volonté entre les représentants légaux/proches et les professionnels qui l'accompagnent

=> le travail en équipe pluridisciplinaire qui, avec l'engagement de chacun, s'organise autour d'espace de régulation, réflexion et formalisation

=> lors d'un bilan fonctionnel, l'ensemble des observations, ainsi que des propositions concrètes pour l'accompagnement éducatif et rééducatif sont rassemblées dans un compte-rendu écrit identique à destination de l'équipe et des parents.

=> une professionnalité, favorisée par la formation continue et la réflexion éthique

=> la recherche d'optimisation des moyens accordés pour mener à bien les missions

=> une recherche continue de l'amélioration de la qualité

=> la mise en œuvre de partenariats avec toutes les instances proches de l'établissement ou acteurs de l'organisation intégrée contribuant à une meilleure intégration sociale des personnes.

Reconnaître la complexité des situations de handicap rare et vouloir prendre en compte la diversité des personnes, c'est contribuer à ce que chaque personne puisse se constituer en tant que sujet (dimension individuelle et collective).

DEMANDE pour :

Exemples

- *Des bilans d'évaluation fonctionnelle*
- *Des formations à l'équipe éducative*
- *Des formations actions*

Etablie entre

Etablissement ou service demandeur :

Agrément :

Adresse

Représentée par

Et

Le Groupement d'Associations Partenaires d'Action Sociale pour le **Centre National de Ressources Handicap Rare « La Pépinière »** pour enfants et adultes déficients visuels multihandicapés, situé Rue Paul DOUMER, 8 allée André Glatigny à LOOS (59120)

Représenté par **Monsieur Pierre GALLIX, Président,**

L'objectif général du travail en partenariat vise à :

- Améliorer la qualité de la prise en compte et l'accompagnement des personnes
- ...

TYPE(s) D'INTERVENTION(S) DEMANDEE(S)

Intitulé :

Thème souhaité :

INTERVENANT(S) :

LE CADRE :

(Sessions, durée, rythme,...)

PARTICIPANTS :

- *L'équipe éducative*
- *Les paramédicaux*
- *Les cadres de la structure*
- *Les enseignants des jeunes*
- *Autres acteurs impliqués*
-

CONTENU :

Plan d'intervention général, par semaine...

MODALITES PRATIQUES

Seront pris en charge par.... le logement les repas et les déplacements durant l'ensemble du temps de présence de l'intervenant(s) du CNRHR La Pépinière.

Les transports Lille/lieu d'intervention (aller et retour) sont pris en charge l'établissement demandeur

MODALITES D'EVALUATION

Echange téléphonique et courriel si besoin au cours de l'intervention entre les directions signataires.

En fonction des objectifs déterminés et du type de propositions, les modalités de l'évaluation sont définies par les signataires du présent protocole ; les modalités doivent à minima recueillir

- la satisfaction des participants (forme et fond de l'intervention)
- la cohérence entre la demande initiale et la réalisation
- les effets induits sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare

Etablissement demandeur

Pour le Président du G.A.P.A.S,
P. GALLIX

François BUISSON,
Directeur CNRHR

Fait le

Fait le

Signature

Signature

