



CNRHR
LA PÉPINIÈRE

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES
DÉFICIENCE VISUELLE & TROUBLES ASSOCIÉS

2024

RAPPORT
D'ACTIVITÉ

FAITS MARQUANTS EN 2024

P.6

1

Évaluation HAS : une reconnaissance de la **qualité** du travail mené



P.8

Accompagner des situations complexes

2

77 situations individuelles accompagnées de 11 régions différentes

P.15

Promouvoir le travail en réseau



La Pépinière **réfèrent et soutien** pour la « **fonction ressource** »

3

1er colloque du **réseau TSA DV** sur la **sensorialité** à Lille

4

Développement des **relations internationales**

5

P.21

Transmettre, sensibiliser et former

6

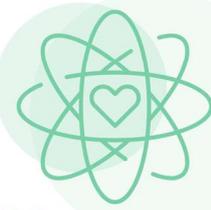
Innovation dans les **modalités de formation**

7

Une nouvelle "base de ressources" en **accès libre**

P.26

Innover et **participer à la recherche**



MOBIDTECT : une aide technique pour développer la mobilité

8

TEDIVIF : un test pour les personnes concernées par le **polyhandicap**

9

Un **article** scientifique à propos des **TSA** et de la **déficience visuelle**

10





Introduction

Notre association

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

En 2024, le GAPAS a accompagné **1200 personnes**.

Sa raison d'être : développer des solutions pour que les personnes en situation de handicap soient pleinement épanouies et actrices de leur existence dans une société juste, inclusive, reconnaissante et équitable, au même titre que tout citoyen.

Ses principes d'action : favoriser le développement d'une réponse accompagnée pour tous et encourager l'autodétermination des personnes.

L'action de l'association s'articule autour de la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Elle œuvre en faveur de leur autodétermination et d'une réponse accompagnée pour tous.

Le Conseil d'Administration est présidé par **Pierre GALLIX**. Son Directeur Général est **François BERNARD**.

Des valeurs fortes

- **L'utopie nécessaire**, qui amène à dépasser ses limites pour interroger l'existant, prendre des initiatives et se réinventer ;
- **La dignité de tout être humain**, qui renvoie à l'inconditionnalité du respect dû à tout être humain et de l'accompagnement pour toutes les personnes en situation de handicap ;
- **L'autonomie**, s'exprimant dans la pensée et dans l'action, afin de permettre le plein exercice de sa liberté et de ses responsabilités ;
- **La citoyenneté**, dans toutes ses composantes : éducation, travail, santé, habitat, politique, droits civiques.

Nos orientations – Vision 2030

Agir pour les personnes accompagnées et leurs proches

Nous encourageons et soutenons les personnes accompagnées dans la réalisation de leurs projets et l'exercice de leurs droits.

Nous valorisons et soutenons les aidants ; nous contribuons à faire progresser leur reconnaissance et leur situation.

Nos accompagnements s'adaptent aux différentes étapes de la vie.

Agir pour la société

Nous militons et agissons pour une société résolument inclusive.

Nous reconnaissons et défendons le droit à l'autodétermination.

Soucieux du monde qui vient, nous agissons de manière durable et responsable.

Agir pour le GAPAS

Nous faisons le choix d'un développement porteur de sens.

Nous agissons pour le progrès, l'innovation sociale et sociétale.



Le fonctionnement du CNRHR

Le Centre National de Ressources Handicaps Rares « La Pépinière » s'adresse à toutes personnes (enfants et adultes) déficientes visuelles avec une ou plusieurs autres déficiences.

Il a pour mission de mettre à disposition de ces personnes, de leurs familles et des structures médico-sociales des actions de soutien, d'information, de formation et de conseils.

Le centre exerce l'ensemble de ses missions sur le territoire national. Il est implanté dans les locaux de l'IME « La Pépinière » que l'association met à sa disposition.

Il comporte :

- des locaux administratifs ;
- des locaux d'accueil : salle de réunion, chambres individuelles, cuisine...

- des locaux techniques : salle d'éducation sensori-motrice, salle de stimulation visuelle ...
- un centre de documentation : livres, revues, articles divers, vidéos



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

L'équipe du CNRHR est constituée de 17 personnes (10 ETP) : médecins spécialistes, conseillers techniques, paramédicaux, neuropsychologue, documentaliste, cadres de direction, agents administratifs et services généraux...

Pour les situations individuelles, en coopération avec les Equipes Relais et avec le consentement des personnes et de leurs représentants, les membres de l'équipe peuvent intervenir à la demande :

- des familles ;
- des acteurs du dispositif intégré ;
- des professionnels libéraux ;
- des services « petite enfance » ;
- des ESMS ;
- des établissements hospitaliers ou psychiatriques ;
- des établissements scolaires ;
- des MDPH ;
- des associations...

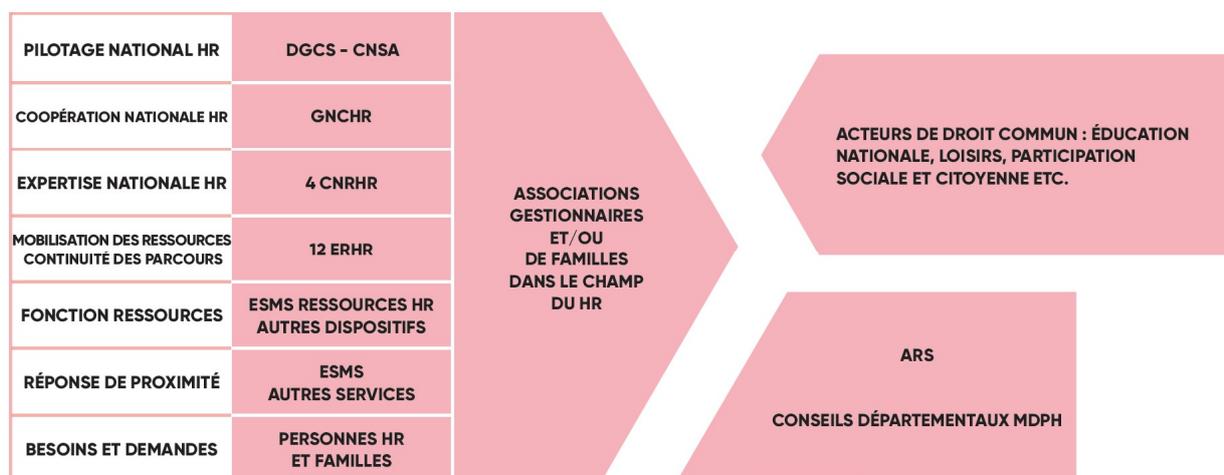
Les interpellations ne nécessitent aucune notification de la MDPH. Les interventions peuvent se dérouler, selon les besoins, dans les locaux du CNRHR, dans les services et établissements demandeurs, dans les familles, au domicile des personnes...

Le Dispositif Intégré Handicaps Rares

Le Second Schéma Handicaps Rares a promu la notion de dispositif intégré. Il doit permettre d'apporter une réponse à la complexité des situations tout au long du parcours de vie des personnes en situation de handicap rare.

Il repose sur un ensemble d'actions concertées réunissant les Centres Nationaux de Ressources fédérés au sein du GNCHR, les Equipes Relais maillant le territoire national et l'ensemble des acteurs et ressources locales qui interviennent en proximité auprès des personnes.

On peut visualiser l'organisation intégrée selon le schéma ci-dessous¹ :



Evaluation HAS : une reconnaissance nationale du travail mené

Nous avons clôturé l'année 2024 avec l'évaluation de la Haute Autorité de Santé (HAS), étape importante dans la vie du CNRHR La Pépinière. Ce processus vise à apprécier la qualité de l'accompagnement proposé aux personnes en situation de handicap tout en vérifiant le respect des bonnes pratiques professionnelles.



L'évaluation reposait sur un référentiel national structuré en **3 chapitres et 9 thématiques**. Pour y répondre, une auto-évaluation collective a été conduite en amont. L'équipe s'est appropriée les critères lors de temps d'échanges. Des binômes ont été constitués pour approfondir l'analyse de chaque thématique.

Lors de la visite, des temps d'échanges ont été organisés avec des familles accompagnées. Des situations issues de Paris, Lille et Strasbourg ont été présentées pour illustrer notre mission nationale. Ce travail a permis l'analyse de **157 exigences**, réparties en **9 objectifs thématiques**, dont **18 critères impératifs**.

Le centre a obtenu une note globale de 3,98 sur 4, avec la validation de l'ensemble des critères impératifs et sans aucune cotation inférieure à 3.

Thématiques	Résultats
Bientraitance et éthique	4 / 4
Droits de la personne accompagnée	3,9 / 4
Accompagnement à l'autonomie	4 / 4
Co-construction du projet d'accompagnement	4 / 4

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

19 critères ont été évalués au niveau « optimisé ». Matérialisé par une étoile, il distingue les démarches allant au-delà des exigences réglementaires, reconnaissant des pratiques innovantes et exemplaires. Parmi les domaines concernés figurent la sensibilisation des professionnels à l'éthique, l'accompagnement vers les dispositifs de droit commun ou encore la formalisation d'une politique de développement durable.

Quelques citations extraites du rapport d'évaluation :

- *« Nous avons découvert un dispositif qui mérite d'être connu dans le secteur médico-social, de par le soutien qu'il apporte aux personnes en situation de handicap rare, à leur entourage et aux structures qui l'accompagnent. (...) »*
- *Les professionnels favorisent l'autonomie et la dignité. Ils sont dans une posture de non jugement tant vis-à-vis de la personne que des intervenants qui l'accompagnent. Les professionnels font ressortir les aspects positifs (professionnels, famille). La traçabilité et la sécurisation des données est respectée (...)*
- *Le principe d'autonomie est à la base de l'accompagnement par le CNRHR des personnes en situation de handicap rare. Les évaluations et les bilans ont pour but d'améliorer et de renforcer l'autonomie de ces personnes (...)*
- *Le travail en réseau favorise la continuité et la fluidité du parcours. (...)*
- *Le bien-être au travail, la qualité de vie au travail et la politique de développement durable sont pris à bras le corps par la gouvernance. (...)*
- *La structure et les professionnels sont très attentifs aux actions écologiques et de développement durable. »*

Les suites concrètes qui seront engagées :

- Création d'un Conseil Consultatif de La Pépinière à l'automne 2025
- Mise en œuvre d'un plan d'actions issu des recommandations

Nous remercions sincèrement les familles et les personnes accompagnées qui ont accepté de participer aux entretiens réalisés dans le cadre de cette évaluation. Leur parole a été précieuse pour éclairer notre action. Nous tenons également à remercier les équipes, les partenaires, l'Équipe Relais Nord-Est – antenne de Strasbourg, ainsi que les services supports du GAPAS pour leur contribution à cette démarche. Cette reconnaissance reflète une dynamique construite dans un esprit de coopération.

Le rapport complet sera disponible prochainement sur notre site internet :

<https://cnrlapepiniere.fr>

Les situations individuelles

Elles concernent toutes personnes (enfants ou adultes) présentant une déficience visuelle (cécité, malvoyance et /ou troubles neurovisuels) associée à d'autres troubles et déficiences entrant dans le cadre du handicap rare.

La « capacité » d'accompagnement n'est pas arrêtée. Elle n'est limitée que par la possibilité dont le service dispose à traiter les demandes qui lui parviennent, tenant compte de l'effectif réduit de l'équipe, de la complexité des situations et du temps qu'il faut pour les résoudre, de l'éloignement géographique des demandeurs, des dispositifs et relais locaux existants.

Nous partageons une responsabilité avec l'ensemble des acteurs de proximité auprès des personnes en situation de handicap rare. Par principe, toute personne sollicitant le CNRHR est informée de l'existence de l'Equipe Relais de sa région et de notre coopération.

Ainsi on distingue :

- les situations accompagnées directement par les Equipes Relais avec leurs compétences propres et ressources locales ;
- les situations prises en compte par un double accompagnement, Equipes Relais/CNRHR La Pépinière, au regard des complexités et enjeux rencontrés ;
- les suivis directement exercés par le centre.

Dans nos bilans, il ne s'agit pas tant de connaître l'acuité visuelle, mais surtout d'être en capacité d'évaluer l'efficacité visuelle de cette personne pour son accompagnement au quotidien : stratégies à développer, bonnes pratiques à mettre en place, erreurs à éviter...

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

Les bilans donnent lieu à un **compte rendu écrit** identique pour tous les partenaires (personne concernée, famille, aidants, professionnels). Ce document, agrémenté de photos (issues du film réalisé lors de l'évaluation), propose des **préconisations** soutenant le projet personnalisé et des **conseils adaptés aux moyens** réellement mobilisables dans l'environnement de la personne.

Les sollicitations interviennent souvent en situation de crise ou de questionnements forts lors des divers passages et étapes du parcours de vie.

Notre intervention peut ainsi permettre :

- De redécouvrir ou de prendre en compte des éléments particuliers oubliés dans la présentation initiale des situations ;
- D'amener des connaissances et des apports pour répondre à la singularité des problématiques ;
- D'instaurer une communication adaptée ;

- De faciliter une coopération de différents acteurs pour élaborer une proposition nouvelle et adaptée.

Nos interventions suscitent généralement d'autres demandes : sensibilisation, formations voire accompagnement vers l'évolution d'un projet de service.

Un nouveau livret d'accueil

En 2025, nous avons réalisé un livret d'accueil en équipe. L'objectif était de mieux expliquer les modalités d'interpellation du centre dans le cadre d'une intervention auprès d'une personne en situation de handicap rare.

On y trouve des réponses aux questions pratiques concernant le déroulement et le suivi d'un accompagnement individuel. A cette occasion, nous avons également réfléchi sur la manière d'associer davantage les personnes accompagnées lors des bilans. Ainsi, deux de nos conseillers techniques, Alice WATTEL et Antoine DESTAILLEUR, se sont prêtés au jeu en enregistrant une vidéo explicative.



Première page du livret d'accueil



Extrait de la vidéo

Les situations individuelles accompagnées en 2023

En 2023, nous avons accompagné **77 personnes** soit 15% en moins par rapport à 2022. Nous l'expliquons par le développement des partenariats avec les acteurs ressources du territoire. Nous travaillons beaucoup dans une logique de prévention et de subsidiarité (réorientation, actions pour faire monter en compétences les acteurs, formations...). En ricochet, nous constatons également que les situations qui nous parviennent sont plus complexes.

Nous sommes intervenus dans **11 régions** différentes, les trois plus importantes sont les Hauts-de-France, l'Occitanie et l'Île-de-France. C'était également le cas en 2022.

En 2024, notre délai d'attente était d'environ **5 mois** après la nomination d'un référent conseiller technique et ses premières interventions. Néanmoins, cette moyenne intègre des écarts importants, parfois de plusieurs mois, en fonction du besoin (simple bilan visuel ou problématique plus complexe), des professionnels à mobiliser et du territoire concerné.

Qui sont les personnes accompagnées ?



39 % sont des Femmes



61 % sont des Hommes

Quel âge ont-elles ?

28%	Jeunes enfants (0-6 ans)	12%	Adultes (26-45 ans)
39%	Enfants (7-15 ans)	7%	Adultes (46-60 ans)
13%	Jeunes adultes (16-25 ans)	0%	Personnes âgées (+60 ans)

Quelle est leur déficience visuelle ?

57%

Étaient malvoyantes

Les déficiences visuelles se caractérisent par une acuité visuelle du meilleur œil corrigé inférieur ou égal à 5/10ème

28%

Étaient non-voyantes

La cécité se définit en France par une acuité visuelle du meilleur œil corrigé inférieur ou égal à 1/20ème

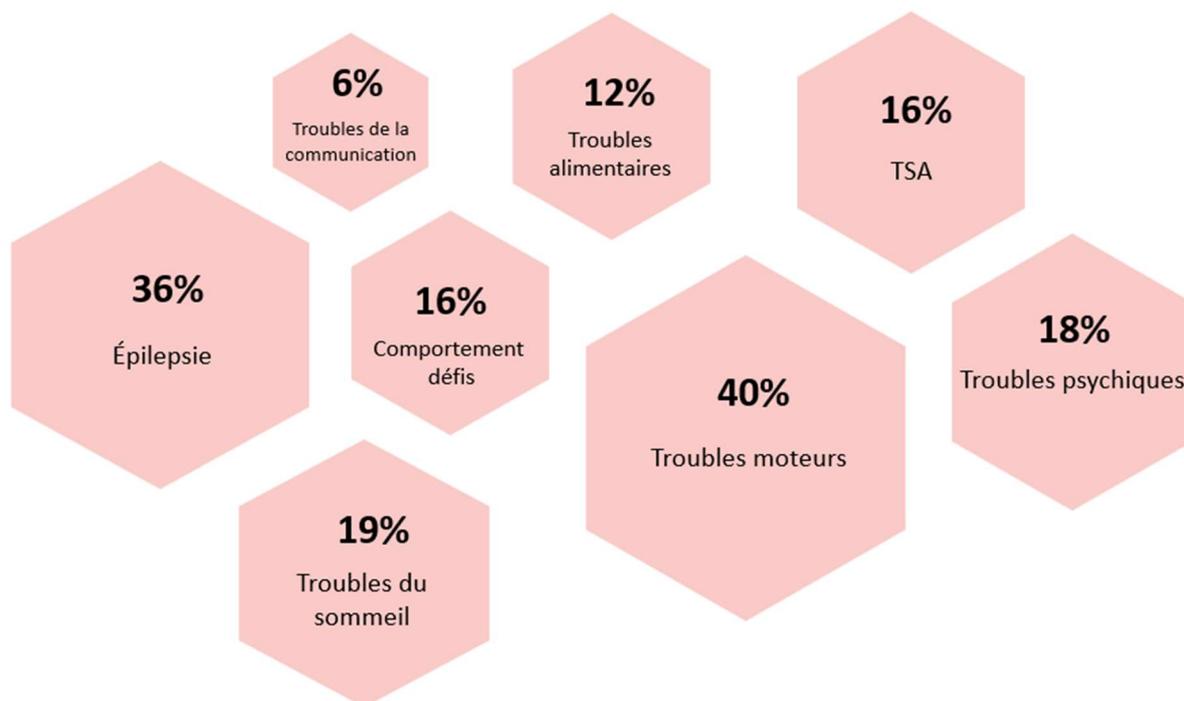
15%

Vivaient avec des troubles neurovisuels

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

Remarque : on peut être malvoyant et vivre avec des troubles neuro-visuels

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



32% des personnes accompagnées ont une maladie rare diagnostiquée, comme par exemple, l'amaurose congénitale de Leber (2 personnes) ou le syndrome de Norrie (3 personnes).

Quelques témoignages autour des situations individuelles

Alice FACON, conseillère technique, éducatrice spécialisée et instructrice en locomotion

Nous avons été interpellés par un Foyer d'Accueil Médicalisé, pour une personne de 48 ans, que nous appellerons Monsieur MOREAU. Il habite depuis de nombreuses années dans cet établissement où ses parents lui rendent visite toutes les semaines. Il présente une maladie rare affectant le plus souvent la peau, les reins, les poumons, les yeux et le cœur. Il ne dispose pas de langage verbal et présente des troubles du spectre autistique.

La vision de monsieur a fortement baissé depuis 1 an et demi. L'équipe et la famille s'interrogent sur les adaptations possibles et les aides techniques dont il aurait besoin pour rendre son logement plus accessible. On nous demande de l'aide pour mieux compenser le handicap visuel et réfléchir à de nouvelles propositions d'activités car monsieur est de plus en plus isolé.

Nous étudions la demande en réunion d'équipe. Une co-intervention avec un SAVS du territoire semble la plus adaptée pour permettre un accompagnement dans la durée. Leur équipe est partante mais demande notre appui pour réaliser un bilan sur les capacités visuelles et pour faire des essais d'aides techniques.

Le bilan fonctionnel ne s'est pas passé comme prévu. Monsieur MOREAU, n'a pas voulu nous suivre dans le bureau prévu pour l'évaluation fonctionnelle où il y avait de nombreux matériels à tester. Il a manifesté beaucoup d'anxiété dès notre arrivée. Il ne dispose pas de communication verbale mais a exprimé son refus par une respiration forte, en tournant la tête, en repoussant nos mains. Nous avons interprété son évitement à chaque proposition comme une peur de l'inconnu, une appréhension sur ce que nous allions lui demander. Nous n'avons donc pas insisté. Nous l'avons observé dans son lieu de vie en temps libre. Nous nous sommes vite aperçus qu'il présentait une déficience visuelle sévère du fait de l'absence de contact visuel, de fixation et de l'errance de son regard. Il ne réagissait pas non plus aux sources lumineuses. En revanche, Monsieur MOREAU recherchait de nombreuses autostimulations vibratoires, somatiques et vestibulaires, en grinçant des dents, en se grattant la peau ou en se balançant.

La rencontre a été possible ensuite en m'approchant doucement, grâce à l'approche de Stimulation basale². Grâce à des jeux de tapotements et de stimulations vibratoires, Monsieur commence à s'intéresser à ma présence et répond à mes premières propositions de stimulations sensorielles. Il aime « le vibratoire » et peut attraper un objet vibrant très contrasté proposé sur le plateau devant lui par tâtonnement. Il accepte ainsi ma guidance et main dans la main, nous partons nous déplacer dans les couloirs. Il est à l'écoute et me montre ses capacités de déplacement indépendant en suivant une rampe dans le couloir. Je lui propose d'utiliser une pré canne, un outil de détection qui le protège sur toute la largeur du corps en poussant devant les pieds. Il sourit, se détend et nous parcourons de nombreux couloirs de l'établissement, en supprimant progressivement ma guidance physique. À la fin de cette séance de locomotion improvisée, Monsieur Moreau a été capable de se protéger seul des obstacles, d'aller à la rencontre d'une autre unité de vie et de faire le trajet retour avec guidance verbale devant lui.

Ainsi, nous pensons avoir trouvé « sa porte d'entrée » par des sensations kinesthésiques (le mouvement), vibratoires (le toucher instrumental de la précanne). Ces signes nous laissent à penser qu'il a ressenti du bien-être et une valorisation dans ses capacités de déplacement. Nous avons expliqué auprès de la famille que le visuel n'était plus un sens à privilégier pour une compréhension de son environnement et que les aides techniques visuelles comme les contrastes ou l'éclairage n'étaient pas un appui pertinent pour Monsieur. Avec la famille et les professionnels qui l'accompagnent, nous avons déterminé ensemble de nombreuses pistes d'actions. Nous avons organisé une sensibilisation de l'équipe et de la famille à l'approche basale ainsi qu'à l'utilisation de la pré-canne, en prévision d'un futur achat.

Le centre de ressources a été en appui pour que l'équipe puisse réfléchir à une approche basale dans les temps clés du quotidien (lever, toilette, coucher, etc.). A présent, Monsieur

² **La stimulation basale** est une approche développée par Andreas Fröhlich, docteur en psychologie et pédagogue allemand dans l'enseignement spécialisé. Elle vise à aider les personnes en situation de crise ou les personnes présentant un handicap durable, lorsque leurs compétences sont nettement réduites sur le plan des interactions humaines et de leurs possibilités de régulation de leur propre équilibre. Les capacités et les compétences liées à la perception, à la communication et au mouvement sont au centre de cette approche.

Moreau dispose d'un « emploi du temps basale » où on lui propose des temps d'échanges, de communication, via le sensoriel. L'établissement a réussi à mettre en place des séances individuelles pour l'apprentissage de la pré-canne dans les couloirs. La famille souhaite, à présent, faire des essais de la pré-canne pendant les balades au parc.

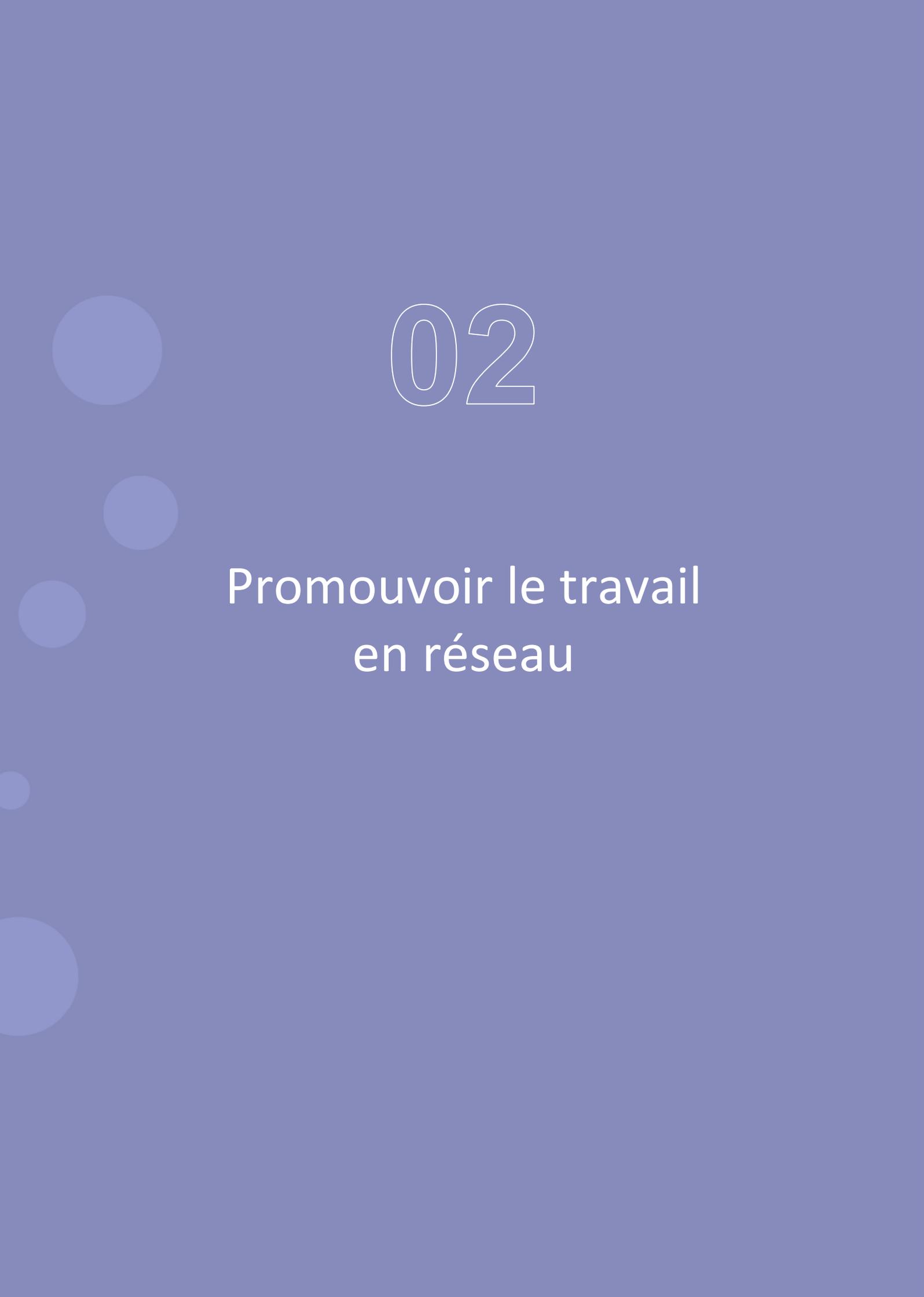
Alice WATTEL, conseillère et orthoptiste

La famille et l'équipe qui accompagnent Madame ALVAREZ (*nom changé*), sollicitent l'équipe du CNRHR La Pépinière car ils s'interrogent sur les origines et les causes de ses difficultés au quotidien. Cette sollicitation intervient également à un moment clé de l'accompagnement de Madame ALVAREZ : la transition entre le secteur enfant et le secteur adulte.

L'équipe qui accompagne Madame ALVAREZ a été formée par le CNRHR. Un certain nombre de bilans spécifiques ont déjà été proposés mais leur analyse est compliquée par l'intrication des déficiences que l'on retrouve dans le handicap rare.

L'intervention du CNRHR s'est déroulée en plusieurs temps avec notamment un temps d'observations et d'échanges dans la structure qui accueille Madame ALVAREZ ainsi qu'au domicile, puis un temps de bilans au CNRHR. Elle a été accueillie avec ses parents une nuit et une journée au centre. Elle a rencontré les différents professionnels de l'équipe : ergothérapeute, orthoptiste, neuropsychologue, éducateur spécialisé et instructrice en locomotion. Suite à cette journée, chaque professionnel a réalisé un écrit qui a été mis en commun pour envoyer un document unique illustré de photos de la journée. Un temps en équipe a permis de partager toutes nos observations pour co-construire les préconisations en donnant des priorités et des exemples concrets d'activités, d'adaptations pour le quotidien.

Le document final permettra, nous l'espérons, de faciliter la transition vers le secteur adulte avec des pistes concrètes pour la future équipe qui accompagnera Madame ALVAREZ, pour développer son autonomie notamment. Cet écrit permettra aussi d'appuyer les démarches de l'équipe relais de la région pour la recherche d'une solution d'accompagnement dans le secteur adulte.

The page features a solid blue background. On the left side, there are several semi-transparent circles of varying sizes, creating a decorative pattern. The number '02' is centered in the upper half of the page, rendered in a white, outlined font.

02

Promouvoir le travail
en réseau

La Pépinière, un centre de référence et de soutien pour la « fonction ressource »

L'ensemble de nos missions s'inscrit dans une logique de proximité et de subsidiarité, pour soutenir les acteurs du territoire et renforcer l'articulation entre expertise nationale et locale, au service des personnes en situation de handicap rare.

En 2024, nous avons souhaité aller plus loin en structurant davantage notre action pour développer la fonction ressource³ sur les territoires, en nous appuyant notamment sur les apports de la recherche-action **NEXTHEP**⁴.



Illustration d'un brainstorming

Trois objectifs prioritaires ont été fixés pour les années à venir :

- 1) Formaliser un référentiel des missions et compétences ressources dans le handicap rare et la déficience visuelle, avec les acteurs de terrain.
- 2) Recenser et diffuser les ressources existantes, à travers le développement d'outils de cartographie et d'annuaire pour rendre visible l'expertise disponible sur les territoires.
- 3) Réfléchir sur l'amélioration du parcours des personnes accompagnées individuellement, en lien étroit avec les équipes relais.

Focus sur le territoire des Hauts-de-France :



Carte des Hauts-de-France

Le territoire des Hauts-de-France illustre bien cette démarche. En 2024, près de 50 % des accompagnements individuels concernaient cette région, montrant un niveau de sollicitation particulièrement important.

Depuis plusieurs années, en lien étroit avec l'Équipe Relais Handicaps Rares Nord-Ouest et les partenaires régionaux, nous avons engagé un travail pour renforcer la fonction ressource dans le champ de la déficience visuelle.

L'objectif est d'aider les acteurs du handicap sensoriel à devenir des ressources pour l'ensemble du territoire, au service aussi bien des établissements spécialisés que des acteurs du droit commun.

Ce projet vise à faciliter l'accès aux compétences existantes et à développer des coopérations plus visibles, au plus près des besoins des personnes et des professionnels.

³ « La fonction-ressources est entendue comme la capacité d'une structure sanitaire ou médico-sociale spécialisée à intervenir au bénéfice d'un tiers externe afin d'améliorer le parcours et la qualité de vie des personnes (en situation de handicap) quel que soit le lieu de vie en transférant son expertise »

⁴ Recherche-action NEXTHEP (Nouvelles Expérimentations de la fonction ressource dans le Handicap Rare, Expertise et Proximité), portée par le CNRHR FAHRES : www.cnrhr-fhaires.fr/nexthep

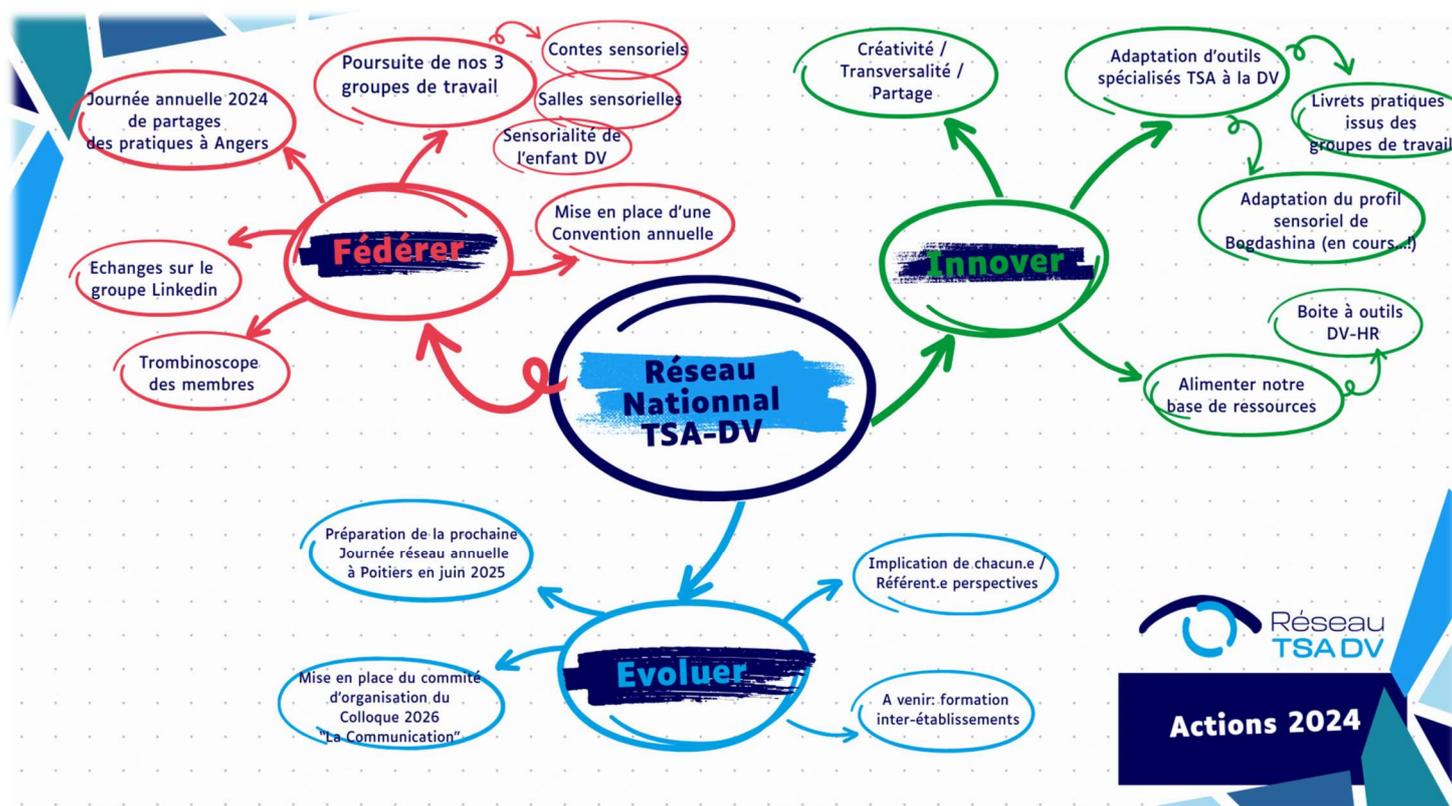
Le réseau TSA-DV, animé par le CNRHR La Pépinière, rassemble des professionnels engagés dans l'accompagnement de personnes présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) associés à une malvoyance ou une cécité.

En 2024, à l'occasion d'un temps fort lors de la journée de travail du 13 décembre 2024 à Angers (Institut Montclair), les membres du réseau ont élaboré une devise qui incarne leur dynamique collective :

- ➔ **Fédérer** : créer du lien à partir des expériences de terrain, partager des pratiques et construire ensemble ;
- ➔ **Innover** : adapter ou créer de nouveaux outils spécifiques pour mieux répondre aux besoins du public TSA-DV ;
- ➔ **Évoluer** : enrichir les ressources disponibles, accompagner les changements de pratiques et ouvrir de nouvelles perspectives ;

Cette devise prolonge et actualise les objectifs initiaux du réseau qui s'articulent autour de quatre axes principaux : échanger sur les situations complexes, mutualiser les outils, innover collectivement et renforcer les liens professionnels.

Les axes de travail 2024 ont été synthétisés dans le schéma ci-dessous :



Cette année, le réseau a renforcé ses activités autour de plusieurs axes :

- Adaptation du profil sensoriel de Bogdashina pour les enfants présentant une déficience visuelle ;
- Création d'outils pédagogiques : livret d'interprétation du profil sensoriel, guides pour la construction de salles sensorielles adaptées et pour la conception de contes sensoriels TSA-DV ;
- Développement de ressources partagées pour outiller les professionnels sur l'accompagnement sensoriel et neurodéveloppemental.

Le premier colloque national TSA-DV, organisé les 25 et 26 janvier 2024 au CNRHR La Pépinière restera un temps dans l'histoire du réseau.



Photo de la salle où a eu lieu le colloque au CNRHR avec les participants



Photo d'un atelier avec un chien médiateur

Rassemblant une soixantaine de participants, il a permis d'approfondir les connaissances sur la sensorialité dans le TSA-DV et d'ouvrir de nouvelles perspectives de recherche et d'innovation.

À l'issue de ces travaux, de nombreux professionnels ont renforcé leur engagement dans le réseau. Il poursuivra son développement en 2025 autour de nouveaux projets coopératifs.

Participation à la journée REEPH 49 à Angers

Le 18 avril 2024, trois conseillers techniques, Antoine DESTAILLEUR, Denise VANBERTEN et Alice WATTEL ont participé à une journée de formation organisée par le Réseau d'Établissements pour Enfants Polyhandicapés du Maine-et-Loire (**REEPH 49**) sur le thème : « *Prise en compte des troubles visuels dans l'évaluation et les soins aux enfants polyhandicapés.* »



Photo de groupe avec les personnes formées

Cette journée a réuni des professionnels engagés dans l'accompagnement du polyhandicap. L'intervention du centre a permis de présenter ses missions, d'aborder les spécificités des troubles visuels et de contribuer aux échanges autour de situations cliniques, en lien avec les pratiques territoriales.

Intervention au colloque régional FISAF - Hauts-de-France

Le 21 mars 2024, Julien ROBERT, directeur du CNRHR La Pépinière, est intervenu aux côtés de Gwénaëlle SEBILO (GNCHR) lors d'une table ronde organisée par la **FISAF** sur le thème : « *L'accompagnement de la transformation en dispositifs et en plateformes de services.* »

L'événement s'est tenu dans les locaux de l'IRPA à Lille (EPDSAE) et a réuni plus de 130 participants.



Affiche de l'évènement

Cette intervention a permis de présenter les apports du CNRHR dans le cadre de la transformation de l'offre, en lien avec la logique de dispositif intégré handicaps rares. Elle a aussi été l'occasion de valoriser la fonction appui-ressources et de contribuer aux réflexions collectives sur l'évolution des parcours, la coordination entre acteurs et la construction d'outils communs.

Coopérations internationales

En 2024, nous avons poursuivi nos échanges à l'international pour enrichir nos pratiques et nos connaissances. Nous continuons de bénéficier de cours d'anglais afin de faciliter les échanges avec les partenaires étrangers et l'accès à la littérature scientifique.

Le partenariat engagé avec le Centre Pédagogique pour élèves Handicapés de la Vue (CPHV) à Lausanne, en Suisse s'est poursuivi en février 2024 à l'occasion d'une journée d'étude à Fribourg consacrée aux Perceptions visuelles et polyhandicap. Antoine DESTAILLEUR et Alice WATTEL y ont présenté, aux côtés de Chloé AGUET (CPHV), notre approche d'évaluation et de stimulation de la vision dans les situations de polyhandicap.



Photo de l'intervention en Suisse

Le CNRHR La Pépinière a aussi renouvelé sa participation au réseau **ENVITER** (*European Network for Vision Impairment Training Education and Research*), qui regroupe 25 membres de 16 pays européens. Ainsi, en avril 2024, nous étions présents lors du meeting annuel à Halle (Allemagne). Sous le thème « *Moving and Being Moved Towards Social Inclusion* ⁵», cette rencontre a permis de découvrir des pratiques innovantes sur nos thématiques de travail et de renforcer les liens de coopération.



Photo de groupe avec les membres du réseau ENVITER

En parallèle, un groupe de travail sur les troubles neurovisuels a été déployé au sein du réseau **ICEVI Europe** (*International Council for Education of People with Visual Impairment*). Ce groupe vise à créer une plateforme collaborative autour de l'évaluation, de l'accompagnement et des ressources liées troubles neuro-visuels. Deux professionnelles du CNRHR La Pépinière y participent dans le sous-groupe consacré à l'évaluation des troubles neurovisuels.



Enfin, nous avons débuté un travail conjoint avec nos voisins belges, en région Flamande, de l'association **Licht en Liefde**. Ils accompagnent des adultes déficients visuels, dont beaucoup avec des handicaps associés.

Nous nous sommes rencontrés sur nos sites respectifs. Nous avons également entamé une réflexion commune sur le sujet complexe de l'évaluation cognitive des personnes que nous accompagnons.



Photos des rencontres avec les équipes de Licht en Liefde à Loos puis dans leurs locaux près de Bruges

⁵ Traduction possible : « *Avancer et être soutenu vers l'inclusion sociale* »

The page features a solid purple background. On the left side, there are several semi-transparent circles of varying sizes, arranged vertically. The largest circle is at the top, followed by a smaller one, then another, and a very small one near the bottom. The circles are positioned to the left of the main text.

03

Transmettre, sensibiliser
et former

Les formations

En 2024, nous avons formé **244 personnes** pour **27 jours** de formation soit une augmentation de 80% par rapport à 2023.



L'année 2024 est marquée par le développement de nouveaux formats et modalités de formations. Les formations déjà existantes ont été largement remaniées. La formation à notre outil TEATSA⁶ a été enrichie par des temps de supervision afin d'ancrer davantage les apprentissages.

Les formations sur la stimulation visuelle et les troubles neurovisuels ont été réunies sous ce titre : *repérer les compétences visuelles, neurovisuelles et oculomotrices*. De nouveaux livrets, en supports de cette formation, ont été travaillés sur le fond comme sur la forme.

L'AFEST : la formation en situation de travail

En 2024, le CNRHR La Pépinière a expérimenté pour la première fois une Action de Formation en Situation de Travail (AFEST) sur le territoire Languedoc-Roussillon, en partenariat avec l'établissement CESDA La Calanque.

Cette modalité de formation professionnelle innovante, soutenue par l'OPCO Santé, permet de développer les compétences des professionnels à partir de situations concrètes, dans leur environnement de travail.

L'objectif était de former des « *référénts ressources* ». Il s'agit de professionnels identifiés au sein de l'établissement partenaire, capables d'assurer un lien privilégié avec le CNRHR, de repérer les besoins, d'observer les situations complexes, de formuler des préconisations adaptées et d'en suivre la mise en œuvre.



Formation « Adapter son accompagnement »

Lancée en 2024, cette nouvelle formation a été conçue selon une modalité mixte : un parcours e-learning en amont, permettant aux participants de s'appropriier les notions théoriques à leur rythme, suivi d'une journée en présentiel centrée sur les mises en situation, les échanges de pratiques et les expérimentations sensorielles.

Ce format a été proposé pour la première fois en 2024 dans plusieurs territoires, avec le soutien des Équipes Relais Handicaps Rares : Lille, Marseille, Dijon et La Réunion, réunissant au total 86 professionnels, familles et aidants.



Photo lors d'une session de formation

⁶ Le TEATSA (*Test pour Enfants Aveugles avec Troubles du Spectre Autistique ou troubles apparentés*) est un outil d'évaluation fonctionnelle créé par le CNRHR La Pépinière en 2018. Il permet de recenser les compétences développementales et les caractéristiques comportementales et sensorielles des enfants et adolescents présentant une cécité associée à des troubles du spectre autistique avec ou sans diagnostic.

Cette formation a également été l'occasion d'inaugurer la plateforme e-learning Magellan, développée en 2023, qui propose des contenus modulaires accessibles en ligne. Elle représente un levier important pour l'élargissement de notre offre de formation, en complémentarité avec les interventions sur site.

Une première enquête de satisfaction menée en juillet 2024 auprès des utilisateurs de Magellan met en évidence une plateforme intuitive, ergonomique et des contenus faciles d'accès. Au total, **173 personnes** se sont inscrites à nos modules en ligne en 2024, **dont 86** pour la formation *Adapter son accompagnement*.



Image de la plateforme magellan.eu

Les retours des participants et des partenaires, notamment les ERHR impliquées dans l'organisation, permettent d'envisager une consolidation de ce format hybride dans les années à venir.

CAMPUS et le CNRHR La Pépinière

Les formations du CNRHR La Pépinière sont portées par l'organisme de formation CAMPUS, créé le GAPAS, en 2020.

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



Le CNRHR bénéficie du soutien de CAMPUS pour faire évoluer ses pratiques de formation. En 2024, des professionnels du centre ont ainsi participé au séminaire annuel des formateurs sur le thème de la ludopédagogie ainsi que de l'intelligence artificielle. Une illustration concrète de cette collaboration, au service de l'innovation pédagogique.

Par ailleurs, nous sommes engagés dans une démarche d'amélioration continue des actions de formation. Cet engagement qualité se concrétise par l'obtention de la certification nationale QUALIOPI.

Intervention à l'INSEI

Cette année encore, nous sommes intervenus à l'INSEI auprès d'enseignants spécialisés dans la déficience visuelle. La thématique de la journée était : « *La déficience visuelle avec handicap(s) associé(s) : enjeux et ressources* ».



Photo lors de la formation

Au programme :

- une présentation du dispositif intégré handicap rare ;
- des conseils sur les spécificités des handicaps associés : TSA, polyhandicap, troubles neurovisuels...
- des vignettes cliniques et des mises en situation.

Ces échanges ont permis de mieux comprendre les enjeux des enseignants spécialisés pour soutenir l'école inclusive. Voici quelques impressions des stagiaires à l'issue de cette journée :

« Je repars avec des connaissances sur la déficience visuelle, des savoirs, savoir-faire, savoir-être, des ressources pour continuer à nous informer sur la déficience visuelle et les handicaps associés »

« J'ai pu expérimenter les déficiences visuelles et me mettre à la place des élèves. J'ai découvert les troubles neurovisuels. »

L'activité du centre de documentation

En 2024, le centre de documentation du CNRHR La Pépinière a poursuivi son travail de veille, de classement et de diffusion de ressources spécialisées dans le champ du handicap rare avec déficience visuelle.

Sur l'année écoulée :

- **65** numéros de revue ont été indexés ;
- **76** nouveaux documents ont été référencés ;
- **119** prêts ont été effectués.

Dans le cadre des recherches documentaires, plusieurs bibliographies ont été produites ou actualisées, parmi lesquelles :

- CAA (Communication Alternative Améliorée) ;
- Vision et polyhandicap ;
- Parler du deuil aux personnes en situation de handicap ;
- Mise à jour des bibliographies sur le TSA et la déficience visuelle, les handicaps rares, et la sexualité & handicap.

La Lettre de la Pépinière a connu trois parutions cette année, elle compte **489 abonnés** (432 en 2023, soit + 13 %).

Le site internet

Le site a comptabilisé **14 612 visites** en 2024 (**10 626 en 2023, soit +38%**), dont 6 378 vues pour la base de ressources.

La « base de ressources » est en ligne depuis septembre 2024 en accès libre. Elle regroupe 36 ressources en accès libre, organisées en six grandes thématiques : *vision fonctionnelle, sensorialité, communication, vie quotidienne, apprentissages, aménagement & adaptation*.

Ce nouvel espace se veut collaboratif. Les membres des réseaux du centre sont invités à y partager leurs productions et outils.



Visuel de la base de ressource extrait du site internet

Les retours sont très positifs. En quelques mois seulement, les téléchargements de ressources s'élèvent déjà à **4 971 documents**, parmi lesquels : 146 pour le test sur la vision des contrastes, 72 pour la fiche Comprendre un bilan orthoptique et ophtalmique ou encore 41 pour la Bibliographie Vision & polyhandicap.

Les réseaux sociaux

Nous effectuons un travail quotidien de recherche, sélection et diffusion d'informations pour alimenter nos réseaux sociaux et informer de notre activité.

- Facebook : **582** abonnés (**561 en 2023 soit +4%**)
 - LinkedIn : **686** abonnés (**517 en 2023 soit +33%**)
- ⇒ Groupe COP La Pépinière : 88 membres
- ⇒ Groupe TSA DV : 41 membres

The page features a solid teal background. On the left side, there are several semi-transparent circles of varying sizes, arranged vertically. The largest circle is at the top, followed by a smaller one, then another, and a very small one near the bottom. The number '04' is centered in the upper half of the page.

04

Innover et participer à la recherche

Le projet MOBIDTECT

L'objectif du projet MOBIDTECT est de créer une aide technique qui soit simple d'utilisation, ergonomique et confortable pour permettre un déplacement en autonomie et sécurité des personnes déficientes visuelles avec un handicap associé. Il s'agit d'adapter le principe de la pré-canne aux fauteuils roulants.

Grâce à l'appel à projet « Aide à la mobilité », financé par l'UNADEV, le CNRHR La Pépinière a obtenu une subvention pour financer ce projet de janvier 2024 à décembre 2025. Nous bénéficions également d'une aide technique dans le cadre d'un partenariat avec l'Université Polytechnique Hauts-de-France.



Une conseillère technique et instructrice de locomotion, Alice FACON et une chargée de projet, Noémie RAISON (recrutée pour coordonner ce projet) se sont fortement mobilisées en 2024.

Nous avons constitué un comité de pilotage, composé de professionnels mais aussi de personnes concernées pour veiller au bon déroulement du projet. Afin d'initier une démarche de co-construction avec des spécialistes du sujet, nous avons présenté MOBIDTECT lors d'une journée de travail du réseau RFDSL (*Réseau Francophone en Déficience Sensorielle et du Langage*) dédiée aux instructeurs de locomotion. Le projet a aussi été présenté aux journées annuelles de l'AFIADV (*Association Francophone des Instructeurs pour l'Autonomie des personnes Déficientes Visuelles*) qui ont eu lieu à Marseille en avril 2024 sur le thème de « l'évolution de nos pratiques professionnelles à l'épreuve de l'Autodétermination et de l'Inclusion ».

Une des premières étapes du projet a consisté à recueillir les informations sur les déplacements des personnes concernées afin de créer un outil qui corresponde à leurs besoins réels. Les réponses recueillies ont servi à élaborer un cahier des charges détaillé, en précisant les caractéristiques nécessaires. Ce travail a été réalisé par Mathilde NOYELLE, stagiaire en master 1 STAPS, Ergonomie et Conception de Produits et de Services à l'Université Polytechnique Hauts-de-France.

Afin de traduire les besoins identifiés en solutions concrètes, des ateliers de conception ont été organisés avec un bureau d'étude spécialisé dans la conception mécanique, RD2 Innovate, ainsi qu'avec deux personnes concernées et leurs familles.

La conception et le développement de MOBIDTECT ne s'arrêtent pas là. En 2025, le projet continuera de se déployer avec des tests supplémentaires et des ajustements techniques afin que l'outil réponde pleinement aux besoins des personnes.



Une publication dans le Bulletin scientifique de l'ARAPI

Anaïs BONMARTIN, psychomotricienne et conseillère technique au CNRHR La Pépinière, a publié un article dans le **Bulletin scientifique de l'ARAPI**⁷ consacré au thème « *Autisme, neuro-développement et troubles associés* ».

Intitulé « *L'association entre le trouble du spectre de l'autisme et la déficience visuelle : une question plus complexe qu'il n'y paraît* », cet article revient sur les spécificités de l'accompagnement de ces situations de handicaps.



TEDIVIF : contribution de la Pépinière à la validation d'un nouvel outil

Denise VANBERTEN et Alice WATTEL, conseillères techniques au CNRHR La Pépinière, ont participé à la validation clinique de la traduction en français du Test d'Évaluation Directe de la Vision Fonctionnelle (TEDIVIF).

Destiné aux personnes présentant une déficience visuelle associée à un trouble du développement intellectuel important, le TEDIVIF permet d'observer la fixation, la poursuite, les réponses comportementales à huit cibles présentées à différentes distances, ainsi que les capacités attentionnelles. Simple d'utilisation et basé sur un protocole standardisé, il facilite le suivi de l'évolution visuelle dans le temps.

Le projet est porté par le Petit Conservatoire du Polyhandicap et le Département de pédagogie spécialisée de l'Université de Fribourg, sous la direction du Dr Juliane DIND. Il s'appuie sur l'adaptation du PVNFC⁸.

Aux côtés du CPHV de Lausanne, l'équipe a participé à la relecture de la traduction française et a réalisé des évaluations de la vision fonctionnelle avec le TEDIVIF auprès de six personnes polyhandicapées. Le TEDIVIF sera publié en accès libre, accompagné de vidéos illustratives, sur le site du Petit Conservatoire du Polyhandicap en 2025.

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

Face aux besoins spécifiques d'évaluation des jeunes enfants aveugles ou déficients visuels présentant des comportements atypiques, le CNRHR La Pépinière a poursuivi en 2024 les travaux engagés sur le développement du nouvel outil d'observation GROJEDDAI.



Destiné à compléter les outils existants comme le TEATSA, il vise à proposer une évaluation adaptée au développement du jeune enfant malvoyant ou aveugle, en intégrant une attention particulière à la sensorialité et aux signes d'alerte éventuels liés au spectre autistique.

⁷ Bonmartin, A. (2023). L'association entre le trouble du spectre de l'autisme et la déficience visuelle : une question plus complexe qu'il n'y paraît. *Bulletin scientifique de l'ARAPI*

⁸ Ruf Urbea, M. & Torrents Llistuella, J. (2005). Prueba de valoración de la Visión Funcional para personas que No Colaboran con el examinador.

La conception de cet outil, initiée en 2018 par l'équipe du centre est complexe. En 2024, les travaux se sont intensifiés avec la nouvelle équipe du centre. Il est aussi prévu de constituer un comité d'experts et de chercheurs pour accompagner sa finalisation et sa diffusion.

Livrets pédagogiques sur les troubles neurovisuels

Le projet de réaliser plusieurs livrets pratiques est né du constat d'une prise en compte encore insuffisante des difficultés neurovisuelles et oculomotrices chez l'enfant avec troubles associés. Ces livrets visent à fournir aux équipes des outils concrets pour mieux comprendre l'impact de ces troubles sur le développement et les apprentissages.

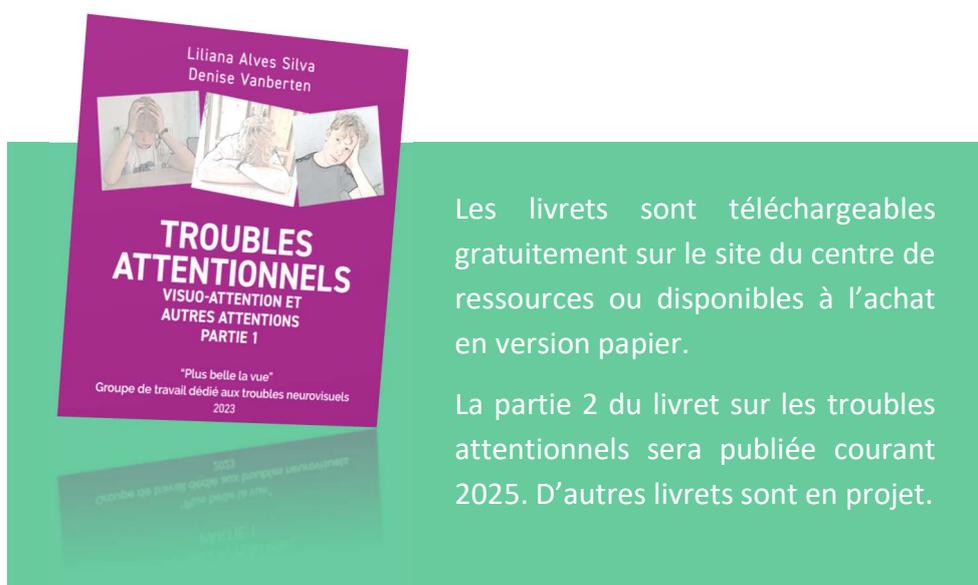
Ils ont été rédigés par deux de nos conseillères techniques Denise VANBERTEN, Alice WATTEL et notre neuropsychologue Liliana ALVES-SILVA, en lien avec la Communauté de Pratiques La Pépinière.

Chaque livret développe un thème spécifique, apportant des explications sur les fonctions neurovisuelles étudiées, les fonctions impactées, ou l'intérêt d'outils particuliers dans le suivi neurovisuel.

- Un premier livret, « *Programme de stimulation du regard* », a été publié en janvier 2022.
- Un second livret, « *Troubles attentionnels : visuo-attention et autres attentions* », est paru fin 2023. Il présente principalement les aspects théoriques des difficultés attentionnelles et leurs conséquences dans la vie quotidienne.

En 2024, les travaux se sont poursuivis avec la rédaction de la deuxième partie, intitulée « *Développer les compétences, pallier les difficultés* », plus orienté vers la pratique et les propositions d'accompagnement. Sa parution est prévue courant 2025.

Nous tenons à remercier chaleureusement Denise VANBERTEN, qui a pris sa retraite en 2024, après plus de vingt ans au sein du CNRHR La Pépinière. Tout au long de sa carrière, Denise a su conjuguer expertise, bienveillance et engagement au service des personnes accompagnées. À l'approche de son départ, elle s'est beaucoup investie pour formaliser une partie de son savoir-faire dans ces livrets.



Avec l'appui de

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





8 rue André Glatigny
59120 Loos



secretariatcnrhr@gapas.org



03 20 97 17 31



www.cnrlapepiniere.fr

