



CNRHR
LA PÉPINIÈRE

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES
DÉFICIENCE VISUELLE & TROUBLES ASSOCIÉS

2025

RAPPORT
D'ACTIVITÉ

Sommaire

10 faits marquants	3
Edito	4
Le CNRHR en bref	5
Le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR)	6
À propos de notre évaluation par la Haute Autorité de Santé	7
Accompagner des situations complexes	8
Les situations individuelles accompagnées en 2025	10
Quelques témoignages autour des situations individuelles	13
Développer les compétences et partager les savoirs	15
Le réseau TSA/DV : fédérer, innover, évoluer, transmettre	16
Sensibiliser les professionnels de la vision au handicap rare	17
Interventions aux JNHR	17
Autres participations	18
Les formations	18
L'activité du centre de documentation	20
Le site internet	21
Les réseaux sociaux	22
Focus sur deux articles	22
Innover et faire évoluer les réponses	24
La Pépinière, un centre de référence et de soutien pour la « fonction ressources »	25
La coopération internationale	26
Le projet MOBIDECT	29
Le GROJEDDAI : GRille d'Observation du Jeune Enfant Déficient visuel et aveugle avec Développement Atypique ou Inhabituel	30
À propos du Gapas	31
Des valeurs fortes	31
Nos orientations – Vision 2030	31

10 faits marquants



■ **65** situations individuelles accompagnées dans **11** régions différentes



■ Les temps forts du réseau TSA-DV



■ Des actions pour **sensibiliser** les professionnels de la vision aux handicaps rares



■ Des **journées nationales** pour **valoriser les innovations** dans le champ du handicap rare



■ **167** professionnels et aidants formés dans toute la France



■ Un **nouveau livret** sur les troubles attentionnels



■ De nouvelles **ressources en ligne, accessibles à tous**



■ Un **projet européen** pour **améliorer** la vie des personnes à travers des activités liées à l'alimentation et aux loisirs



■ Une première étape franchie pour le projet **Mobidetect**, une aide technique pour développer la mobilité



■ Des avancées pour notre outil d'observation **GROJEDDAI**

Cette année, le rapport d'activité du CNRHR La Pépinière **évolue**, tant dans sa forme que dans son contenu. Ce nouveau format a été élaboré en **lien avec nos collègues du CNRHR Robert Laplane**, également porté par le **Gapas**, qui accompagne des personnes présentant des surdités avec troubles associés et des troubles complexes du langage. Cette démarche s'inscrit dans une volonté de **renforcer nos liens autour d'un même projet associatif**.

En 2025, ce rapport met en lumière l'**évolution de nos missions**, qui s'inscrivent pleinement dans un rôle de centre de référence et de soutien à la « fonction ressources » : au croisement du **conseil**, de la **formation**, de la **recherche** et de l'**innovation**.

Il traduit également un enjeu de plaidoyer pour **faire valoir les droits des personnes en situation de handicap rare**. Nous y abordons, par exemple, la question de l'**accès aux soins visuels**, un sujet qui doit nous interpeller.



Julien ROBERT

Directeur du CNRHR La Pépinière

Le CNRHR en bref



Le **Centre National de Ressources Handicaps Rares La Pépinière** s'adresse à toutes les personnes en situation de handicap rare, déficientes visuelles avec une ou plusieurs autres déficiences.

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

Ainsi, nos objectifs sont de :

- **Soutenir** des situations individuelles complexes
- **Fédérer** les professionnels en faisant vivre des réseaux
- **Sensibiliser, former** les professionnels et les aidants
- **Informier et documenter**
- **Innover et participer** à la recherche

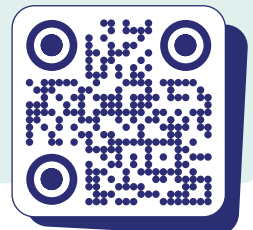
L'équipe du CNRHR est constituée de **17 personnes**, dont :

- des **professionnels médicaux et para-médicaux** : médecins, orthoptiste, ergothérapeute...
- des **professionnels éducatifs** : éducateurs spécialisés
- des **fonctions supports** : chargée de mission, secrétaire...

L'année 2025 est marquée par l'arrivée de **5 nouveaux professionnels** suite à deux départs (une conseillère technique en retraite et un attaché de direction). L'objectif était aussi de répondre à de **nouveaux besoins**. Il s'agit d'une orthophoniste, un concepteur pédagogique digital, une chargée de mission, une gestionnaire des ressources humaines et une psychologue.

Pour plus d'informations

Si vous voulez en savoir plus sur le fonctionnement du centre et accéder à nos ressources. N'hésitez pas à consulter notre **site internet**.



Le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR)

Notre action s'inscrit dans un dispositif plus large : le **DIHR**.

Ce dispositif désigne une façon de fonctionner en réseau pour permettre à chaque personne en situation de handicap rare de disposer d'informations, d'une **réponse au moment où les personnes en ont besoin** par le professionnel adéquat.

Au-delà du CNRHR La Pépinière, le dispositif comprend aussi :

- **3 Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares** : Robert Laplane (Surdités et troubles complexes du langage), FAHRES (Épilepsie sévère) et CRESAM (Surdicécité).
- **13 Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR)** : elles assurent un rôle d'information, de conseil, d'orientation et de coordination. Elles peuvent être directement contactées par les personnes concernées, par les familles ou encore par les professionnels. Leurs services sont gratuits et accessibles sans notification MDPH.
- Le **GNCHR** : Groupement National de Coopération Handicaps Rares. Il anime le réseau des acteurs du handicap rare et fédère l'ensemble des actions menées.

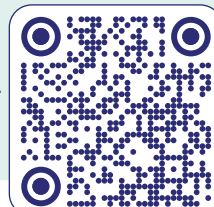


LÉGENDE

- **Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)**
- **Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) et antennes**
- **Centre National de Ressources Handicaps Rares (CNRHR)**

Pour plus d'informations

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



À propos de notre évaluation par la Haute Autorité de Santé



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.

Note globale

Le centre a obtenu une note globale de

3,98/4

avec la validation de l'ensemble des critères impératifs et **sans aucune cotation inférieure à 3.**

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

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**.

Pour plus d'informations

Le rapport complet a été publié en 2025, il est disponible sur le site de la HAS à cette adresse :





01

**Accompagner
des situations complexes**

À qui s'adressent nos interventions individuelles ?

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

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

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 enjeux rencontrés ;
- les suivis directement exercés par le **centre**.

Comment se déroule notre intervention ?

Quand nous réalisons un bilan, il ne s'agit pas tant de connaître l'acuité visuelle, mais surtout d'être en capacité d'**évaluer l'efficacité visuelle** de la personne pour son accompagnement **au quotidien**. L'évaluation de la vision ne peut pas être dissociée de l'**évaluation des autres difficultés** : trouble du dévelop-

pement intellectuel, handicap moteur, TSA, etc. Ils vont interférer dans le comportement de la personne et venir modifier ses capacités ou ressources.

Ainsi, si besoin, nos évaluations portent aussi sur les **compétences motrices, cognitives, relationnelles ou comportementales**.

Les sollicitations interviennent souvent en situation de crise ou de questionnements forts lors des différentes étapes du parcours de vie. Le bilan proposé sera **personnalisé** en fonction de la demande et des besoins exprimés.

Il peut être réalisé par un ou plusieurs professionnels du centre dans les lieux de vie de la personne ou au sein de nos locaux, près de Lille. Nous pouvons ainsi donner des pistes sur les stratégies à développer, les bonnes pratiques à mettre en place... Nos interventions suscitent généralement d'autres demandes : sensibilisation, formations voire accompagnement vers l'évolution d'un projet de service.

Pour plus d'informations

Nous disposons d'un **livret d'accueil** plus détaillé qui explique nos modalités d'interpellation. On y trouve des **réponses aux questions pratiques** concernant le déroulement et le suivi d'un accompagnement individuel.

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



Les situations individuelles accompagnées en 2025

En 2025, nous avons accompagné **65** personnes soit **14% en moins** par rapport à 2024. Nous l'expliquons par le développement des partenariats avec les acteurs ressources du territoire. Cette situation s'observe particulièrement dans les Hauts-de-France, avec 10 situations en moins par rapport à 2024

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**.

Comme en 2024, nous sommes intervenus dans **11 régions différentes**, les trois principales sont les **Hauts-de-France, l'Occitanie et l'Île-de-France**.

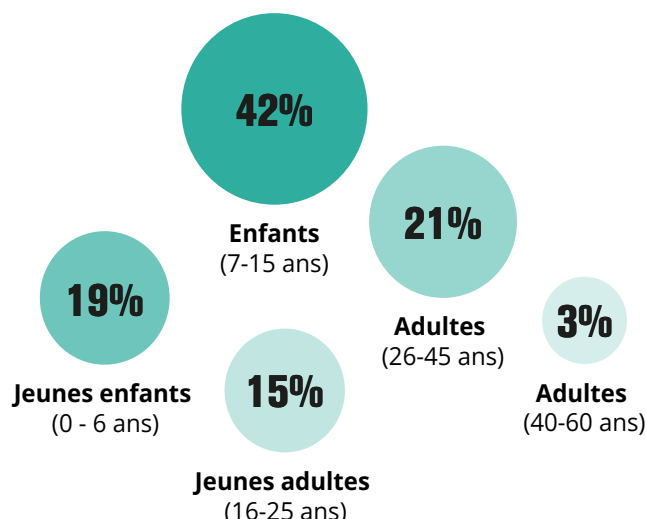
En 2025, notre délai d'attente était d'environ **5 mois** après la nomination d'un référent conseiller technique et ses premières interventions. Néanmoins, cette moyenne intègre des **écarts importants** parfois de plusieurs mois, en fonction du **besoin** (simple bilan visuel ou problématique plus complexe), des **professionnels** à mobiliser et du **territoire** concerné.

Qui sont les personnes accompagnées ?



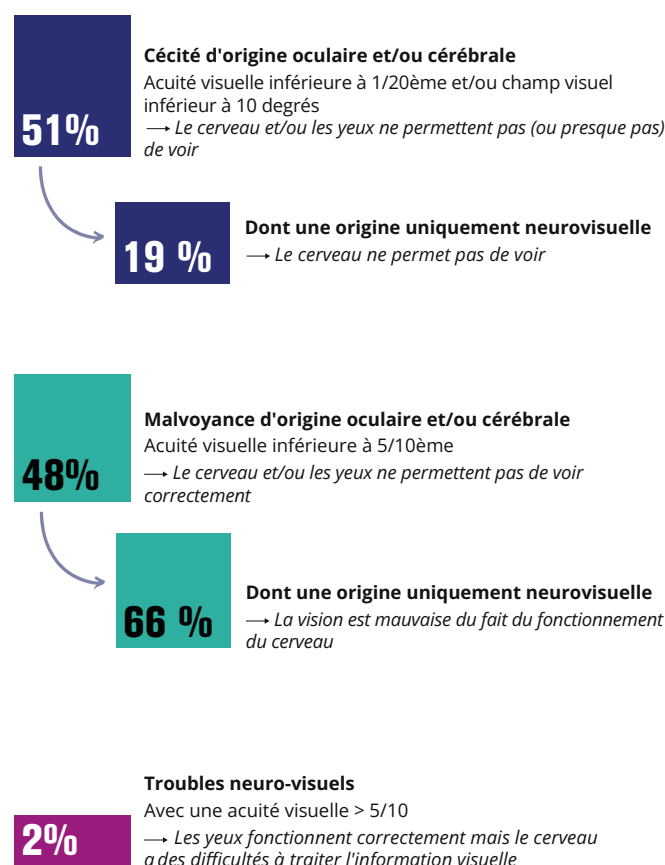
Quel âge ont-elles ?

Répartition de l'âge des personnes accompagnées (%)



Quelle est leur déficience visuelle ?

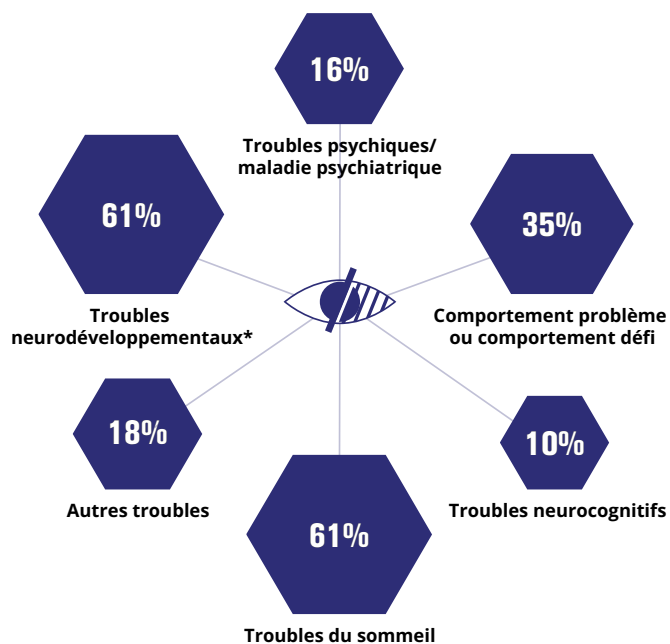
Déficience visuelle¹ (%)



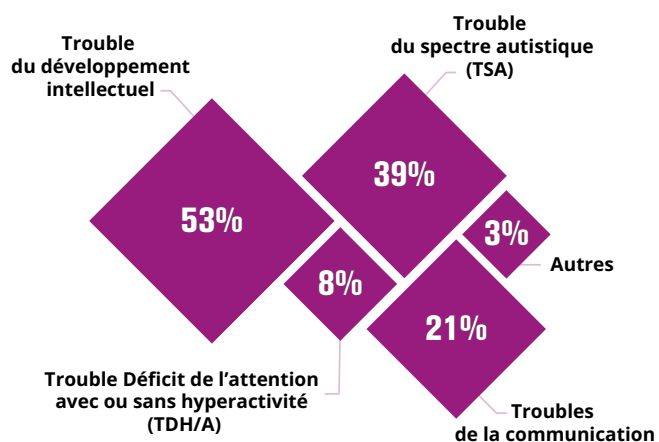
¹ CIM 11 - Classification internationale des maladies de l'Organisation Mondiale de la Santé

Quels sont leurs troubles associés à la déficience visuelle et/ou neurovisuelle ?

Type de trouble associé (%)



Précisions sur troubles neurodéveloppementaux¹



¹ Définis par le DSM-5 - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, et des troubles psychiatriques de l'Association américaine de psychiatrie



Enfant sur une balançoire

Qui était le demandeur ?

Type de demandeur



On observe que **77% des personnes accompagnées de plus de 25 ans** vivaient principalement dans un établissement médico-social.

À propos de la communication

90% des personnes accompagnées nécessitaient des **modalités de communication spécifiques**.

44% des personnes communiquaient de manière **non verbale**.

À propos des maladies rares

40% des personnes accompagnées ont une **maladie rare diagnostiquée**, comme par exemple, le syndrome De Morsier ou Dysplasie septo-optique (4 personnes) ou encore le syndrome de West (2 personnes).

Petite fille dans les bras d'un adulte

Quelques témoignages autour des situations individuelles



Antoine DESTAILLEUR

Conseiller en Accessibilité et en Compensation Sensorielle

Le CNRHR La Pépinière a été sollicité par la maman, d'un enfant âgé de 4 ans, en situation de cécité avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Elle vit **seule avec son enfant, en zone rurale, éloignée de plus de deux heures d'un service spécialisé en déficience visuelle**. Nous avons été mis en contact par l'intermédiaire de l'ANPEA¹.

L'enfant est scolarisé dans l'école de son quartier. L'équipe pédagogique fait état de **difficultés importantes dans l'accompagnement** de cet élève, notamment en lien avec des comportements inadaptés, l'absence de supports pédagogiques accessibles et un besoin d'adaptation des attentes scolaires au rythme et aux compétences de l'enfant.

Dans ce contexte, nous avons souhaité **rencontrer tous les acteurs qui interviennent auprès de l'enfant**. Ainsi, nous avons essayé d'apporter un premier niveau de soutien à l'enseignante et à l'AESH (accompagnante d'élève en situation de handicap) à travers des propositions d'adaptations pédagogiques permettant de favoriser la participation de l'enfant à la vie de classe ainsi que des conseils pour comprendre les situations vécues et mieux les anticiper. Ce déplacement a également permis de rencontrer l'orthophoniste libérale ainsi que le PCPE (Pôle de compétences et de prestations externalisées) accompagnant la famille. Enfin, nous avons travaillé avec le service spécialisé en déficience visuelle intervenant auprès de l'enfant de manière ponctuelle, en raison de l'éloignement géographique.

Pour soutenir ce travail, nous avons utilisé le **GROJEDDAI**, un outil d'évaluation en cours de développement au sein du CNRHR (voir page 29).

Ce bilan vise à mieux **objectiver les compétences des enfants déficients visuels** (notamment l'imitation, la motricité ou la compréhension...). Il peut également mettre en évidence des signaux d'alerte pouvant orienter vers un TSA.

Par ailleurs, la famille a été accompagnée pour remplir le **MIC** (Mon Inventaire de Compétences), un outil développé par la **FISAF**². Il offre un regard partagé sur les compétences de l'enfant à partir de l'expertise parentale. Il permet une vision globale de ses **capacités**, des **axes de progression** et de ses **besoins**, en intégrant ses **habiletés**, ses **habitudes de vie** et son **environnement**.

L'ensemble de ces actions ont contribué à soutenir la famille dans la **compréhension du fonctionnement et des besoins** de son enfant et à faire émerger des **perspectives d'orientation**. Une réflexion a notamment été engagée autour de l'intérêt d'une scolarisation en Unité d'Enseignement Maternelle Autisme (UEMA), dispositif susceptible de mieux répondre aux besoins spécifiques de l'enfant. Les comptes rendus transmis à la famille ont vocation à être partagés avec les **futurs professionnels impliqués dans l'accompagnement**.

Pour terminer, cette situation illustre les **limites d'accès aux dispositifs médico-sociaux en contexte rural**. Bien que des services adaptés existent, les critères territoriaux d'intervention ne permettent pas toujours leur mobilisation, laissant certaines familles **sans réponse adaptée à proximité de leur lieu de vie**.

¹ Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles : anpea.asso.fr

² Fédération nationale pour l'Inclusion des personnes en situation de handicap sensoriel et troubles DYS en France : fisaf.asso.fr



Magali JOUSSET

Conseillère technique, ergothérapeute

Nous avons été sollicités par l'équipe d'un IME et les parents d'une jeune fille de 17 ans malvoyante, présentant des troubles cognitifs. Certains professionnels de l'établissement, déjà formés par le CNRHR La Pépinière au « repérage des troubles visuels et neurovisuels¹ » avaient d'ores et déjà réalisé une **évaluation** auprès de la jeune fille. L'équipe était en demande d'un **éclairage complémentaire sur l'intrication des troubles cognitifs associés à sa déficience visuelle** et leur **impact dans son quotidien** à l'internat comme à l'externat. L'enjeu était d'apporter notamment des préconisations pour sa **vie actuelle** mais aussi en vue de son **projet d'orientation** en construction.

Deux conseillers techniques, éducateur spécialisé et ergothérapeute, sont allés à la rencontre de cette jeune fille et de ses éducateurs pour une journée d'immersion à l'IME. Nous avons préparé cette journée par un premier échange à distance, en visio avec l'équipe.

Le jour de notre venue, cette personne, que nous appellerons Eva, nous a accueilli avec un enthousiasme manifeste pour une « visite guidée » de son établissement, de ses activités et de ses camarades de l'IME. Appareil photo en main, nous avons mené une **observation attentive** « en situation écologique » afin de recueillir de manière fine les retentissements de ses **difficultés visuelles et cognitives dans différents contextes quotidiens** : en situation d'apprentissage éducatif indivi-

duel, en groupe, en situation d'atelier et en classe. Le temps du repas et la participation à la mise de table sont également des moments précieux qui nous ont permis de mieux **comprendre le fonctionnement d'Eva**. En classe, nous avons pu l'observer en **situation de travail** et lui proposer quelques activités.

Dans l'après-midi, un temps privilégié d'entretien lui a été proposé autour du **questionnaire du MIC**. Nous avons terminé par un échange avec les professionnels, pour leur faire part de nos premières observations.

A l'issue de cette journée, un compte-rendu détaillé de notre venue accompagné des résultats du bilan MIC et d'un document de préconisations illustrées ont été remis à l'ensemble des partenaires. Ces documents ont fait l'objet d'une réunion commune avec les parents et l'équipe de l'IME au cours desquelles nous avons évoqué les orientations possibles pour cette jeune fille pleine de potentiels.



¹ L'objectif de cette formation est d'apprendre à repérer les compétences et les difficultés visuelles, neurovisuelles et oculomotrices chez des personnes en situation de handicap rare.



02

**Développer les compétences
et partager les savoirs**

Le réseau TSA/DV : fédérer, innover, évoluer, transmettre



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.

La quarantaine de membres du réseau a 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 ;
- **Transmettre** : Rendre visibles et accessibles les productions du réseau, diffuser les savoirs et outils produits.

En 2025, une journée de travail s'est tenue le 26 juin à Poitiers, accueillie par l'APSA, réunissant de nombreux professionnels autour de partages concrets d'expériences et d'outils.

Les travaux ont notamment porté sur :

- la **sensorialité** et ses enjeux dans l'accompagnement ;

- la **Communication Alternative et Améliorée (CAA)** : pictogrammes tactiles, supports visuels, outils parlants ;
- la **création et l'adaptation de supports** : jeux, contes sensoriels, outils de structuration du quotidien.

En parallèle, tout au long de l'année, plusieurs groupes de travail ont poursuivi leurs travaux :

- **finalisation de ressources** autour des salles sensorielles et poursuite des travaux sur les contes sensoriels ;
- **structuration d'outils internes au réseau** : livret d'accueil des nouveaux membres, fiches projets, organisation des contributions à la base de ressources du centre.

L'année a également été marquée par une forte mobilisation du réseau pour l'organisation de son **second colloque national**, prévu en février 2026, consacré à la **Communication Alternative et Améliorée (CAA)**.



3 photos : 2 présentant des personnes participant à la journée de travail et une montrant un des supports développés

Sensibiliser les professionnels de la vision au handicap rare

L'accès aux soins visuels pour les personnes en situation de handicap rare reste aujourd'hui un **enjeu majeur**, encore **insuffisamment pris en compte** dans les pratiques et les formations des professionnels de la vision. Dans ce contexte, le CNRHR La Pépinière développe des actions de sensibilisation et de formation pour faire évoluer les regards et les pratiques.

Cette dynamique s'est traduite par plusieurs interventions d'Alice WATTEL, orthoptiste et conseillère technique au centre :

- en mars, lors du congrès de la Fédération Française des Étudiants en Orthoptie (FFEO) ;
- en mai, au congrès de la Société Française d'Ophtalmologie ;
- en février et avril, à l'Université de Limoges (ILFOMER) auprès d'étudiants de 3^{ème} année en orthoptie.
- en octobre et novembre, à l'université de Lille, auprès des étudiants de 3^{ème} année en orthoptie (interventions depuis 4 ans).

Ces temps ont permis de partager des **situations concrètes** issues de la pratique, d'aborder l'adaptation des bilans visuels

et de mieux **faire connaître les missions du dispositif** intégré handicaps rares.

En parallèle, une journée de formation intitulée « **Spécificités de l'accompagnement orthoptique dans le handicap rare** » a été organisée afin de proposer des **repères** et des **outils** directement mobilisables dans la pratiques professionnels de la vision, dont les libéraux.

Enfin, cette démarche de sensibilisation se prolonge via des supports numériques, notamment à travers le compte Instagram « orthoptie_et_handicap », animé par Alice, qui rassemble près de **1 900 abonnés**.

Interventions aux JNHR



Photo de l'équipe aux journées

Les 5 et 6 novembre 2025, les **Journées Nationales Handicaps Rares (JNHR)**, organisées par le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), ont réuni à Strasbourg plus de **350 participants venus de toute la France**.

L'événement a proposé **2 jours d'échanges, avec 4 salles en simultané, 8 thématiques et plus de 30 intervenants**, autour des coopérations, des recherches, des innovations et des savoirs expérientiels dans le champ du handicap rare.



Deux membres de l'équipe du CNRHR La Pépinière se sont mobilisés dans le comité d'organisation pendant près de deux ans afin de préparer cet événement.

Par ailleurs, le centre a contribué à plusieurs temps d'intervention :

- Un **atelier consacré aux jeunes aidants**, qui a permis de rappeler l'importance de reconnaître leur place, de mieux comprendre leurs besoins et de valoriser les ressources existantes pour les accompagner ;
- Une **table ronde sur les coopérations internationales** réunissant plusieurs CNRHR afin de mettre en lumière la manière dont les partenariats européens et internationaux viennent enrichir les pratiques et ouvrir de nouvelles perspectives.

Ces journées ont également permis de retrouver les acteurs du réseau (équipes relais, autres CNRHR, GNCHR), avec lesquels les collaborations se construisent au **quotidien**.

Autres participations

Le centre a aussi été associé tout au long de l'année 2025 dans différents **événements, temps de travail et actions partenariales** :

- Participation à l'animation de la formation nationale « **DIHR Grand Angle** » (28 et 29 janvier à Paris), dédiée à l'intégration des nouveaux membres du dispositif intégré handicaps rares.
- Intervention lors d'un **webinaire** organisé par l'**Association Francophone des Psychomotriciens pour la Déficience Visuelle (AFPDV)**, le 19 mars, autour du bilan psychomoteur de l'enfant déficient visuel. À cette occasion, Anaïs BONMARTIN, conseillère technique et psychomotricienne, a présenté l'outil TEATSA, créé par le centre.
- Le 17 juin, **accueil d'un comité de suivi local du réseau Neurodev**, ré-

seau régional visant à informer, sensibiliser et favoriser la coopération entre acteurs autour des troubles du neurodéveloppement complexes.

- Le 26 septembre, participation aux **10 ans de l'Équipe Relais Handicaps Rares Centre-Val de Loire** : temps de partage et de valorisation des coopérations territoriales.
- Participation aux **journées pédagogiques du GPEAA (Groupement des Professeurs et Éducateurs d'Aveugles et d'Amblyopes)**, les 9 et 10 octobre à Loos, consacrées au parcours de l'enfant déficient visuel avec troubles associés

Les formations

En 2025, nous avons formé **167 personnes** pour **57 jours de formation**, avec une moyenne de satisfaction de **19/20** pour un taux de réponse de **82%**.

En 2024, 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 support de cette formation, ont été travaillés sur le fond comme sur la forme.

De même, la formation à notre outil TEATSA¹ a été enrichie par des temps de supervision afin d'ancrer davantage les apprentissages.

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'approprier

¹ 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.

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 à nouveau proposé en 2025 dans plusieurs territoires, avec le soutien des Équipes Relais Handicaps Rares : **Lille, Paris et Montpellier**, réunissant au total **76 professionnels, familles ou aidants**.

Cette formation s'appuie aussi sur notre plateforme e-learning **Magellan**, qui propose des contenus modulables et accessibles en ligne. Elle représente un levier important pour l'élargissement de notre offre de formation, en complémentarité avec les interventions sur site.

Magellan

Au total, **156 personnes** se sont inscrites à nos modules en ligne en 2025.

Formation à l'INSEI

Fin 2025, nous sommes intervenus pour la **troisième année consécutive à l'INSEI**¹, auprès des étudiants du Master 2 PIHA « Pra-

¹ Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation inclusive : insei.fr

tiques inclusives, handicap, accessibilité, accompagnement », parcours « Accessibilité pédagogique et éducation inclusive ».

Cette intervention, centrée sur les « besoins des élèves déficients visuels à profil complexe », visait à **accompagner les futurs enseignants dans l'adaptation de leurs pratiques**, en réponse à l'évolution des profils et dans une logique d'école inclusive.

La formation a alterné apports théoriques, démarches participatives et mises en situation :

- **mobilisation des connaissances** à travers un quiz interactif ;
- **rappel des fondamentaux** (sensorialité, communication, conditions d'apprentissage) ;
- **réflexion** autour de l'autodétermination, de la motivation et de la prise de risque dans les apprentissages ;
- **travail collaboratif** (World Café) à partir d'une situation concrète ;
- **mise en situation** sous bandeau pour expérimenter les enjeux sensoriels et identifier des stratégies d'adaptation.

Enfin, cette intervention a également permis de faire connaître le **rôle** des Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares et de mieux comprendre la dynamique du Dispositif Intégré Handicaps Rares.



Photo de la formation « adapter son accompagnement »

Les liens entre CAMPUS et le CNRHR La Pépinière

Les formations du CNRHR La Pépinière sont portées par l'organisme de formation **CAMPUS**, créé par 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 2025, des professionnels du centre ont ainsi participé au séminaire annuel des formateurs sur le thème « **Créer une dynamique de groupe positive et réagir avec justesse en situation délicate** ». Une illustration concrète de cette collaboration.

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**.

L'activité du centre de documentation

En 2025, 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 :

68

numéros de revue ont été indexés ;

80

nouveaux documents ont été référencés ;



Enfant en train d'assembler des pièces

126

prêts ont été effectués (119 en 2024).

Dans le cadre des recherches documentaires, plusieurs bibliographies ont été produites ou actualisées. Cette année un travail conséquent de recherche documentaire a été réalisé pour les **Journées Nationales Handicaps Rares de Strasbourg** par le **Réseau Doc Handicaps rares**. Nous avons établi des bibliographies sur les thématiques suivantes : **Autodétermination, CAA, proches aidants, fonction-ressource, recherche participative et communautés de pratiques**. Chaque bibliographie comporte une version synthétique « **Coup de cœur** » et une version longue « **Pour aller plus loin** ».

La **Lettre de la Pépinière** a connu **quatre parutions** cette année, elle compte **574 abonnés** (489 en 2024, soit + 17 %). Nous avons remercié notre 500ème inscrit par l'envoi d'un livret sur les troubles attentionnels produit par les conseillers techniques du centre.

Le site internet

Le site a comptabilisé

16 472

visites en 2025 (14 612 en 2024, soit **+13%**), dont **6806 vues** pour la base de ressources ;

Il y a eu :

10492

téléchargements (tous supports confondus) ;

144

pour le livret **Troubles attentionnels** partie 2 et **127** pour Troubles attentionnels partie 1 ;

81

pour le livret **Programme de stimulation du regard** ;

41

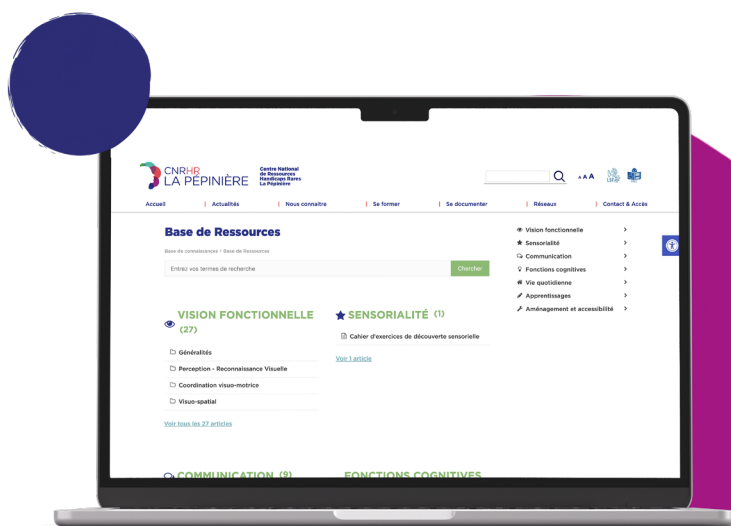
pour la **Bibliographie TSA DV**.

La base de ressources a été créée en 2024 par l'équipe et par les membres de nos réseaux. Elle connaît un **grand succès** en mettant à disposition des ressources en accès libre, organisées en grandes thématiques. Une nouvelle thématique sur les fonctions cognitives a été ajoutée cette année en complément des suivantes : **vision fonctionnelle, sensorialité, communication, vie quotidienne, apprentissages, aménagement et adaptation**.

Elle comprend désormais

52

ressources (36 en 2024). À titre d'exemple, on comptabilise **678 téléchargements** pour la ressource « **Les figures enchevêtrées** ».



Les réseaux sociaux

Jouets lumineux

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

Facebook

602

abonnés (582 en 2024 soit **+3%**)

LinkedIn

861

abonnés (686 en 2024 soit **+39%**)

Groupe COP La Pépinière

94

membres (88 en 2024 soit **+7%**)

Groupe TSA DV

57

membres (41 en 2024 soit **+39%**)

Focus sur deux articles

Face à des questions fréquentes des familles et des professionnels, le centre a publié deux articles sur l'**usage des jouets lumineux** et les **effets de la lumière bleue** chez l'enfant.

Ces ressources apportent des repères simples et accessibles pour mieux comprendre les enjeux et adapter les pratiques du quotidien. Elles illustrent le rôle du centre dans la diffusion de connaissances utiles et directement mobilisables.

Pour plus d'informations

Jouets lumineux :
ce qu'il faut savoir



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 Pratique 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 deuxième livret, « **Troubles attentionnels : visuo-attention et autres attentions** », est paru en deux parties : une première fin 2023, consacrée aux aspects théoriques des difficultés attentionnelles et à leurs conséquences dans la vie quotidienne. En 2025, la seconde partie a été publiée. Plus orientée vers la pratique, elle propose des pistes concrètes d'accompagnement.

À cette occasion, un **webinaire** a été organisé le 23 septembre afin de présenter cette nouvelle partie et d'échanger avec les participants. Il a enregistré près de **90 inscriptions**, témoignant de l'intérêt pour ces ressources.

Pour plus d'informations

Les livrets sont téléchargeables sur le site du centre de ressources ou disponibles à l'achat en version papier.





03

**Innover et faire évoluer
les réponses**

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

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 ressources¹ sur les territoires, en nous appuyant notamment sur les apports de la recherche-action NEXTHEP².

¹ « 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 »

² Recherche-action NEXTHEP (Nouvelles Expérimentations de la fonction ressources dans le Handicap Rare, Expertise et Proximité), portée par le CNRHR FAHRES : fahres.fr/recherche/nexthep

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.

En 2025, ce sujet a été travaillé lors d'un séminaire d'équipe. Ce temps nous a permis de structurer la réflexion à partir de questions concrètes : à quoi doit servir un référentiel, quelles compétences sont à mobiliser, quels partenaires associer et comment organiser son déploiement.

Dans le même temps, une dynamique nationale portée par le GNCHR autour d'un référentiel commun pour le handicap rare est venue structurer la réflexion. Le centre s'y est associé. À terme, ce cadre national permettra de structurer notre action avec la perspective d'y adjoindre une brique spécifique aux compétences liées à la déficience visuelle avec handicaps associés.

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.

En 2025, plusieurs modalités de valorisation des ressources ont été étudiées, notamment à travers des outils de cartographie et d'annuaire.



Personnes faisant un brainstorming

Ces travaux ont mis en évidence la difficulté à rendre visibles les compétences de manière homogène, en l'absence de référentiel partagé. Deux supports sont envisagés :

- Une valorisation des membres du réseau TSA-DV, afin de rendre visibles ces acteurs engagés sur cette thématique.
- Une cartographie des professionnels de la vision sensibilisés au handicap rare, permettant d'identifier des ressources de proximité.

3. Réfléchir sur l'amélioration du parcours des personnes accompagnées individuellement, en lien étroit avec les équipes relais

En 2025, le centre a été associé à des travaux autour de la fonction ressources, en particulier dans les Hauts-de-France, l'Île-de-France ou l'Occitanie (Est), territoires sur lesquels nous sommes fortement sollicités pour des situations individuelles.

Focus sur le territoire des Hauts-de-France

Le territoire des Hauts-de-France illustre cette démarche. En 2025, près de **31 %** des accompagnements individuels concernaient cette région, témoignant d'un niveau de sollicitation particulièrement important.

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

En 2025, ce travail a franchi une nouvelle étape avec l'élaboration d'une fiche projet visant à organiser une fonction ressources en déficience sensorielle à l'échelle régionale. Cette fiche repose sur plusieurs orientations :

- mieux **organiser les réponses** à partir des **besoins identifiés** sur le territoire ;
- s'appuyer sur les **compétences existantes** des établissements et services médico-sociaux ;
- déployer une logique de **dispositif intégré**, favorisant la coopération

et la **co-responsabilité** entre les acteurs.

Suite aux premiers échanges avec l'Agence Régionale de Santé, il a été convenu d'approfondir ce travail d'ingénierie, en missionnant un(e) chargé(e) de mission durant toute l'année 2026.

La coopération internationale

En 2025, nous avons poursuivi nos échanges à l'international afin d'enrichir nos pratiques et nos connaissances.

ENVITER



Le centre a renouvelé sa participation au réseau **ENVITER**¹, qui regroupe des professionnels engagés dans le champ de la déficience visuelle à l'échelle européenne.

Ainsi, en mai 2025, nous avons participé au meeting annuel du réseau à Skopje (Macédoine du Nord), qui a réuni plus de **40 professionnels issus de nombreux pays européens**.

¹ European Network for Vision Impairment Training, Education and Research

À cette occasion, nous avons présenté le projet **MOBIDTECT**, détaillé plus loin dans ce rapport, qui vise à **faciliter les déplacements des personnes en fauteuil roulant concernées par une déficience visuelle**. Cette intervention s'inscrivait dans la journée de conférence, consacrée au thème « Navigating the Future: Evolving Technologies for Visual Impairment – Opportunities, Challenges and Threats »¹, autour des enjeux liés aux technologies émergentes (intelligence artificielle, réalité virtuelle...) pour l'accessibilité et la qualité de vie des personnes concernées par la déficience visuelle.



Photo dans une classe en Macédoine du Nord

Projet ERASMUS+ « The taste of independence »

En 2025, le CNRHR La Pépinière s'est engagé dans le projet européen **Erasmus+ The Taste of Independence (TOI)**, aux côtés de Royal Dutch Visio (Pays-Bas), Fondazione Lega del Filo d'Oro (Italie) et ChildVision (Irlande).

Ce projet est à destination des personnes déficientes visuelles adultes avec des handicaps associés. Il a pour objectif d'**améliorer leur qualité de vie** et leur **autodétermination**, à travers des activités autour de l'**alimentation** et des **temps de loisirs**. Ce projet illustre l'intérêt de coopérations européennes sur des sujets très **ciblés**.

L'année a été marquée par un travail soutenu entre partenaires, combinant de nombreux

échanges à distance et deux temps de rencontre : un premier aux Pays-Bas, puis un séminaire organisé à Lille, accueilli par le CNRHR La Pépinière.



Co-funded by
the European Union

Ce travail s'est principalement structuré autour de la réalisation d'une **analyse des besoins à l'échelle des quatre pays**. Elle s'appuie sur des **questionnaires** ayant recueilli plus de **200 contributions** (professionnels, familles, aidants et personnes concernées), ainsi que sur un travail d'étude des **ressources bibliographiques** le plus exhaustif possible.

Les résultats montrent, entre autres, que les enjeux ne portent pas uniquement sur les activités elles-mêmes, mais sur les **conditions permettant de soutenir l'autodétermination dans la vie quotidienne** : possibilité de faire des choix, accès à des environnements adaptés, rôle des professionnels dans l'accompagnement et l'articulation entre sécurité et prise d'initiative.

Le temps de travail de Lille a permis de partager ces résultats et d'engager une **réflexion commune sur l'autodétermination**, avec une sensibilisation par Martin CAQUETTE, professeur à l'Université du Québec à Trois-Rivières.

Le projet prévoit, à partir de ces travaux, le développement de plusieurs **livrables** :

- une **boîte à outils numérique** proposant des supports et méthodes pour accompagner les activités du quotidien ;
- des **recommandations de bonnes pratiques** à destination des professionnels.

Ces outils feront l'objet d'expérimentations à travers des ateliers menés avec les personnes concernées, afin de les tester et de les ajuster au plus près des situations de terrain.

¹ Naviguer vers l'avenir : évolution des technologies pour la déficience visuelle – opportunités, défis et limites

Ambassadeur de l'autodétermination : un pont entre le Québec et La Pépinière

En octobre 2025, deux professionnels du centre ont participé à la formation « Ambassadeur de l'autodétermination » à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR).

Portée par la Chaire Autodétermination et Handicap et CAMPUS Formation, avec le soutien du Réseau francophone en déficience sensorielle et du langage (RFDSL), cette formation visait à **renforcer les compétences de professionnels amenés** à devenir ressources sur cette thématique.

Les apports ont permis d'approfondir la **notion d'autodétermination**, en mettant l'accent sur la posture professionnelle : observer, questionner, laisser place à l'initiative et à la prise de décision. Les échanges ont notamment porté sur la manière de soutenir les choix des personnes dans les situations du quotidien, y compris lorsque cela implique une part de **risque ou d'incertitude**.

La formation a également abordé des notions clés comme le « **chez-soi** » ou encore le rôle des communautés de pratique dans l'évolution des pratiques professionnelles.

Ces apports viennent directement nourrir les missions du centre :

- dans l'accompagnement des **situations complexes**, en renforçant la prise en compte du **pouvoir d'agir** des personnes et de leurs proches ;
- dans les **actions de formation**, en enrichissant les contenus autour de l'autodétermination ;
- dans les **dynamiques de réseau** et les projets d'innovation, où ces enjeux sont de plus en plus présents.



Personnes en train de réfléchir autour d'une table

ICEVI Europe

Un groupe de travail sur les troubles neurovisuels a été déployé au sein du réseau **ICEVI Europe**¹. Ce groupe vise à créer une **plateforme collaborative** autour de l'évaluation, de l'accompagnement et des ressources liées aux troubles neuro-visuels. Deux professionnelles du CNRHR La Pépinière y participent dans le sous-groupe consacré à l'évaluation des troubles neurovisuels.

Le projet MOBIDECTECT

L'objectif du projet **MOBIDECTECT** 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. Concrètement, il s'agit d'adapter le principe de la **pré-canne** aux fauteuils roulants.

Mobi detect

Grâce à l'appel à projet « Aide à la mobilité », financé par l'**UNADEV**², 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**.

L'outil a été conçu dans une démarche de co-construction, à travers des ateliers de réflexion associant des personnes concernées, des aidants, des professionnels et le bureau d'études **RD2 Innovate**.

RD2innovate
think differently

Ce dernier est en charge de la réalisation du prototype. Ces échanges ont permis de définir les besoins et d'orienter les choix de

conception au plus près des usages.

Alice FACON, instructrice de locomotion et conseillère technique et Noémie RAISON, chargée de mission, ont présenté l'outil Mobidetect lors des journées annuelles de l'AFIADV³. Un atelier l'après-midi a permis aux instructeurs de locomotion de tester l'outil et de nous faire des retours d'expériences. Ces journées ont permis aussi de prendre contact avec de potentiels utilisateurs de l'outil. Enfin, le projet a été présenté à des partenaires européens du réseau ENVITER (voir page 26).

Au fur et à mesure des phases d'expérimentation, avec des essais selon des protocoles définis, quatre versions de l'outil en « **propulsion au pied** » ont ainsi été développées, intégrant progressivement les retours des utilisateurs et partenaires impliqués.



Photo du prototype

En fin d'année 2025, nous disposons d'un **prototype quasiment abouti** qui va être produit sur une petite échelle afin d'être distribué aux personnes concernées. Le projet se poursuit sur l'année 2026 avec comme objectif de disposer d'une autre version « **propulsion à la main** » pour les utilisateurs pouvant déplacer leur fauteuil avec leur main.

¹ International Council for Education of People with Visual Impairment : icevi-europe.org

² Union Nationale des Aveugles et Déficients Visuels : unadev.com

³ Association Francophone des Instructeurs pour l'Autonomie des personnes Déficientes Visuelles : afiadv.org

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 2025 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.

La conception de cet outil, initiée en 2018 par l'équipe du centre est longue et complexe. En 2025, dans la continuité des travaux engagés les années précédentes, un groupe restreint de conseillers techniques a poursuivi la reprise des scénarios de passation du GROJEDDAI. Forts des retours des premières mises en pratique sur le terrain, nous avons pu réajuster certains items et affiner la **méthodologie employée**.

Parallèlement, une **actualisation de la revue de littérature** a été menée afin de mieux articuler les propositions avec les cadres théoriques actuels. Soucieux d'inscrire cette démarche dans une perspective de

validité scientifique, le centre envisage notamment le recours à un focus group, réunissant parents et professionnels de terrain, pour valider la partie anamnèse ainsi que les questionnaires destinés aux parents. La constitution d'un **comité d'experts et de chercheurs** est également prévue afin d'accompagner la **finalisation de l'outil et sa diffusion**.



Photo lors d'un bilan

À propos du Gapas



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'Île-de-France.



En 2025, 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**.



Photo d'un jeune lors d'un déplacement



 8 allée André Glatigny 59120 Loos

 secretariatcnrhr@gapas.org

 03 20 97 17 31

 www.cnrlapepiniere.fr

 [Centre National de Ressources Handicaps Rares «La Pépinière»](#)

 [CNRHR La Pépinière](#)