



TEMPS D'ÉCHANGES

27 MARS 2026

Modalité et horaires : 14h-15h30, en visio

Rédacteur du compte-rendu : Alice Wattel, Conseillère Technique, Orthoptiste

Sujets abordés :

- Demande d'aide pour une situation TSA DV en région PACA
- Quid de l'intégration sensorielle dans le cas de déficience visuelle ? Quid de la littérature scientifique à ce sujet ?
- Retour d'expériences de professionnels formés par le CNRHR au repérage des compétences visuelles et neurovisuelles dans le champ du handicap rare

AIDE ACCOMPAGNEMENT SITUATION COMPLEXE - REGION PACA

L'échange concerne un jeune de 14 ans, qui présente une cécité complète et un trouble du spectre autistique, avec un parcours médical extrêmement lourd. Les comportements défis sont importants, en lien également avec des troubles anxieux. Il est actuellement en rupture de parcours, sans adaptation particulière à la cécité à domicile.

Cette équipe, qui sollicite pour la 1ère fois le CNRHR via ce temps d'échanges de la COP (Communauté de pratiques), est en recherche de ressources spécialisées. De nombreuses questions se posent dont : Quels outils pour évaluer ses capacités cognitives ? Comment favoriser son autonomie ? ou encore : Comment développer les outils de communication ?

Réponses et pistes évoquées :

- Existence du réseau TSA DV, animé par le CNRHR La Pépinière
- Existence des ERHR (Equipes Relais Handicaps Rares) sur l'ensemble du territoire. L'ERHR PACA-Corse a notamment dans son organigramme un conseiller technique spécialisé dans la déficience visuelle. (Echanges sur les missions des ERHR)
- Sur la question de l'évaluation cognitive, des équipes ont développé des adaptations d'échelles cognitives pour leur utilisation en interne, comme le CNRHR La Pépinière. Ces travaux n'ont pas fait l'objet de publications pour le moment officielle en France. 2 nouvelles échelles cognitives et développementales adaptées à la cécité et à la déficience visuelle seront publiées par une équipe suisse en 2026-2027 (nommées "IDS-2-BS").
- Echanges sur le processus de demande d'interpellation au CNRHR La Pépinière
- Les participants donnent quelques exemples d'outils de CAA adaptés à la déficience visuelle, utilisés dans leur structure.
- Existence de la base de ressources et de la base documentaire du CNRHR, sur la question notamment de la reprise du braille (Ouvrage du pré-braille au braille).



TEMPS D'ÉCHANGES

27 MARS 2026

INTEGRATION SENSORIELLE ET DEFICIENCE VISUELLE

Il n'existe pas d'outils validés spécifiquement pour la déficience visuelle. Pour autant, évaluer les troubles de l'intégration sensorielle est bien sur possible et souhaitable dans l'accompagnement de ces personnes.

Cette évaluation demande une connaissance fine de l'impact de la déficience visuelle sur le développement et nécessite de croiser les observations en équipe et avec les proches.

En cas de déficience visuelle, plusieurs phénomènes de compensation sont connus et ne sont pas des troubles. Par exemple, le renforcement des modalités auditives et tactiles en lien avec une réorganisation sensorielle liée à la plasticité cérébrale, une importance accrue des systèmes proprioceptif et vestibulaire ou encore un développement particulier de la perception spatiale et corporelle.

Les ouvrages d'André Bullinger sont outillant sur le sujet. D'autres articles sont partagés au groupe sur ce thème, via le chat, notamment un article récent d'Anna-Rita Galiano.

Concernant les outils d'évaluation, le profil de Dunn Version 2 permet maintenant de coter "Ne s'applique pas" en cas de déficience visuelle. Les professionnels spécialisés du domaine adaptent par ailleurs leur passation et leur interprétation.

Un article sur une adaptation du profil de Dunn avec ajout d'items spécifiques à la déficience visuelle a également été publié par une équipe aux Pays-Bas.

Outils complémentaires qui peuvent être utiles dans cette démarche :

- L'analyse des comportements (grilles abc),
- L'hypothèse somatique à ne jamais négliger (douleur - échelles d'évaluation)
- Questionnaire d'entretien sensoriel (QSQO "Questionnaire Sensoriel Qualitatif Occupationnel", aujourd'hui QSQO 2) de Josiane Caron Santha
- Questionnaire d'entretien de Francine Ferland issu de "Modèle Ludique" pour les petits

Le réseau TSA DV peut également être ressource sur ce sujet.



TEMPS D'ÉCHANGES

27 MARS 2026

REPÉRAGE DES COMPÉTENCES VISUELLES DANS LE CHAMP DU HANDICAP RARE

Echanges sur les difficultés rencontrées dans l'interprétation des observations visuelles :

Cas d'un jeune présentant de nombreuses crises d'épilepsie rendant ses compétences visuelles très variables d'un moment à l'autre. Difficulté dans la rédaction du compte rendu.

Les observations répétées par famille et professionnels qui l'accompagnent au quotidien, en lien avec le besoin d'une connaissance fine de la personne, sont nécessaires dans ces situations.

Importance de travailler conjointement avec les professionnels spécialisés du domaine (orthoptiste, ophtalmologue et équipes spécialisées dans la déficience visuelle) pour soutenir cette démarche et poser les diagnostics.

La façon d'aborder la formation des professionnels sur ce thème au CNRHR a beaucoup changé ces dernières années. Les professionnels formés sont invités à repérer les compétences fonctionnelles et orienter vers des professionnels spécialisés.

L'équipe du CNRHR La Pépinière peut également soutenir ces démarches, en proposant un appui ressource à distance sur un deuxième avis par le visionnage de vidéo ou la relecture de compte rendu.

Echanges sur la situation d'évaluation qui génère du stress pour certains enfants et ne permet pas toujours d'observer toutes les compétences lors d'un déplacement en une fois.

Travailler avec les professionnels accompagnant la personne régulièrement en les guidant à la réalisation d'observations fonctionnelles complémentaires peut être une solution.

Il est aussi possible de préparer ces temps en amont en familiarisant la personne avec certains tests par exemple les dessins d'acuité visuelle, la lumière qui peut être mise dans les yeux ect...

L'évaluation en passant par les jeux, également au moyen de nouveaux outils, comme l'eye-tracker peut être intéressante.

Partage aussi d'une application gratuite développée pour le dépistage des troubles neurovisuels en passant par le jeu : Austin Assessment.

Partage de référence de caméras utilisées pour les observations visuelles et échanges sur l'utilisation des smartphones

Partage d'un devis récent réalisé par une équipe relai pour se constituer une valise de matériel de base, après la formation "Repérer les compétences visuelles, neurovisuelles et oculomotrices".

Les kits Hoptoys peuvent aussi faciliter le démarrage.

Discussion de la situation d'un enfant avec des lunettes très épaisses. Echanges sur les moyens de convaincre la famille de l'importance des lunettes et comment favoriser le confort visuel en lien avec la lourdeur des verres. Des verres particuliers permettent de concentrer la puissance du verre uniquement en vision centrale pour alléger la monture. La piste des lentilles de contact peut également être envisagée au vu du contexte familial. Des systèmes de bandeaux permettent aussi un meilleur maintien de la correction sur la tête.