



CNRHR
LA PÉPINIÈRE

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES HANDICAPS RARES
DÉFICIENCE VISUELLE & TROUBLES ASSOCIÉS

2023

RAPPORT
D'ACTIVITÉ



P.8
**Accompagner
des situations complexes**

- 1 **91 situations individuelles accompagnées** de 11 régions différentes



P.21
**Transmettre, sensibiliser
et former**

- 5 Réorganisation complète de **l'offre de formation**
- 6 Développement d'une **plateforme e-learning** nommée « Magellan »
- 7 Organisation d'un **webinaire sur les spécificités de la personne déficiente visuelle** avec des TSA ou troubles apparentés, suivi par plus de 200 personnes

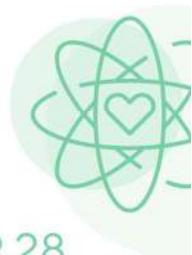


P.14
**Promouvoir
le travail en réseau**

- 2 1ère rencontre de **la Communauté de Pratiques La Pépinière** à Lille

- 3 Participation aux **Journées Nationales Handicaps Rares** à Lyon

- 4 Développement des **relations internationales**



P.28
**Innover
et participer à la recherche**

- 8 Lauréat de **l'appel à projet « Aide à la mobilité »** de l'UNADEV pour l'outil d'innovation MOBIDECT

- 9 Publication du **nouveau livret « Troubles attentionnels: Visuo-attention et autres attentions - partie 1 »**

- 10 Poursuite de l'élaboration de notre **nouvel outil le GROJEDDAI** « *GRille d'Observation du Jeune Enfant Déficient visuel et aveugle avec Développement Atypique ou Inhabituel* »



Avant-propos

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 dans les Hauts-de-France et l'Île-de-France.

En 2021, 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 exerce l'ensemble de ses missions sur le territoire national. Il est implanté dans les locaux de l'I.M.E. « 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 quatorze personnes (8 ETP) : médecins spécialistes, conseillères 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 Equipes Relais ;
- des professionnels libéraux ;
- des services « petite enfance » ;
- des ESMS ;
- des établissements hospitaliers ou psychiatriques ;
- des établissements scolaires ;
- des M.D.P.H. ;
- des associations...

Les interpellations ne nécessitent aucune notification de la M.D.P.H. 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 :



Notre projet de service

Le Centre de Ressources La Pépinière a mené une réflexion de fond entre novembre 2021 et janvier 2022 pour élaborer son nouveau projet de service.² La stratégie adoptée a été de s'appuyer sur :

- le 3ème Schéma Handicaps Rares 2021-2025 ;
- le projet associatif Vision 2030 du GAPAS ;
- une enquête réalisée en décembre 2021 auprès des personnes accompagnées et de leur entourage (26 réponses), ainsi que de nos partenaires professionnels (58 réponses).

L'objectif était de recueillir leurs besoins pour définir nos priorités pour les 5 prochaines années.

3 axes de travail ont été retenus, qui se déclinent en fiche-action :

Axe 1 : Agir pour améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap rare.

L'enjeu de cet axe est de se positionner sur les situations individuelles les plus complexes tout en poursuivant une politique continue d'amélioration de la qualité de l'accompagnement. Vis-à-vis des familles et des proches, il s'agit aussi de mieux communiquer sur nos missions, de coconstruire davantage avec elles les projets et d'accroître l'offre de services à leur intention.

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

² Consultable à cette adresse cnrlapepiniere.fr/un-nouveau-projet-de-service-2021-2025

Axe 2 : Agir ensemble, en co-responsabilité, pour un parcours sans rupture.

Les actions porteront sur une meilleure visibilité de l'offre de service et de nos spécificités auprès de tous les partenaires concernés par notre public. Il s'agit aussi de travailler plus étroitement avec les équipes relais handicaps rares pour soutenir la structuration d'une fonction ressources de proximité.

Axe 3 : Agir pour un CNRHR innovant, entrepreneurial et durable.

Les actions sont tournées vers la poursuite de la création d'outils spécifiques à notre public, le déploiement du numérique, le développement des relations internationales et avec le monde scientifique. Notre ambition est également de mettre en place un observatoire de la déficience visuelle avec handicap associé.



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/ignorés dans la présentation initiale des situations ;
- D'amener des connaissances et des apports pour répondre à la singularité des problématiques ;
- D'instaurer une communication adaptée ;

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

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

Les situations individuelles accompagnées en 2023

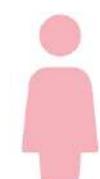
En 2023, nous avons accompagné **91 personnes** soit 14% en moins par rapport à 2022. Cependant, ce chiffre avait augmenté de 33% entre 2021 et 2022.

Nous sommes intervenus dans **11 régions** différentes, les trois plus importantes sont les Hauts-de-France, l'Occitanie et l'Île-de-France.

En 2023, notre délai d'attente était :

- d'environ 6 semaines pour **un premier niveau** de réponse, après un premier entretien avec notre secrétaire et notre neuropsychologue et une étude de la situation en équipe.
- d'environ 3 mois pour **un second niveau de réponse**, c'est-à-dire 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-ils ?



44 % sont des Femmes



56 % sont des Hommes

Quel âge ont-ils ?

27%	Jeunes enfants (0-6 ans)	10%	Adultes (26-45 ans)
40 %	Enfants (7-15 ans)	9%	Adultes (46-60 ans)
11 %	Jeunes adultes (16-25 ans)	2%	Personnes âgées (+60 ans)

Quelle est leur déficience visuelle ?

62%

Étaient malvoyantes

Les déficiences visuelles se caractérisent par une acuité visuelle du meilleur œil corrigé inférieur ou égal à 4/10ème et/ou un champ visuel réduit à 20°

25%

Étaient non-voyantes

La cécité se définit en France par une acuité visuelle du meilleur œil corrigé inférieur ou égal à 1/20ème et/ou un champ visuel réduit à 10°.

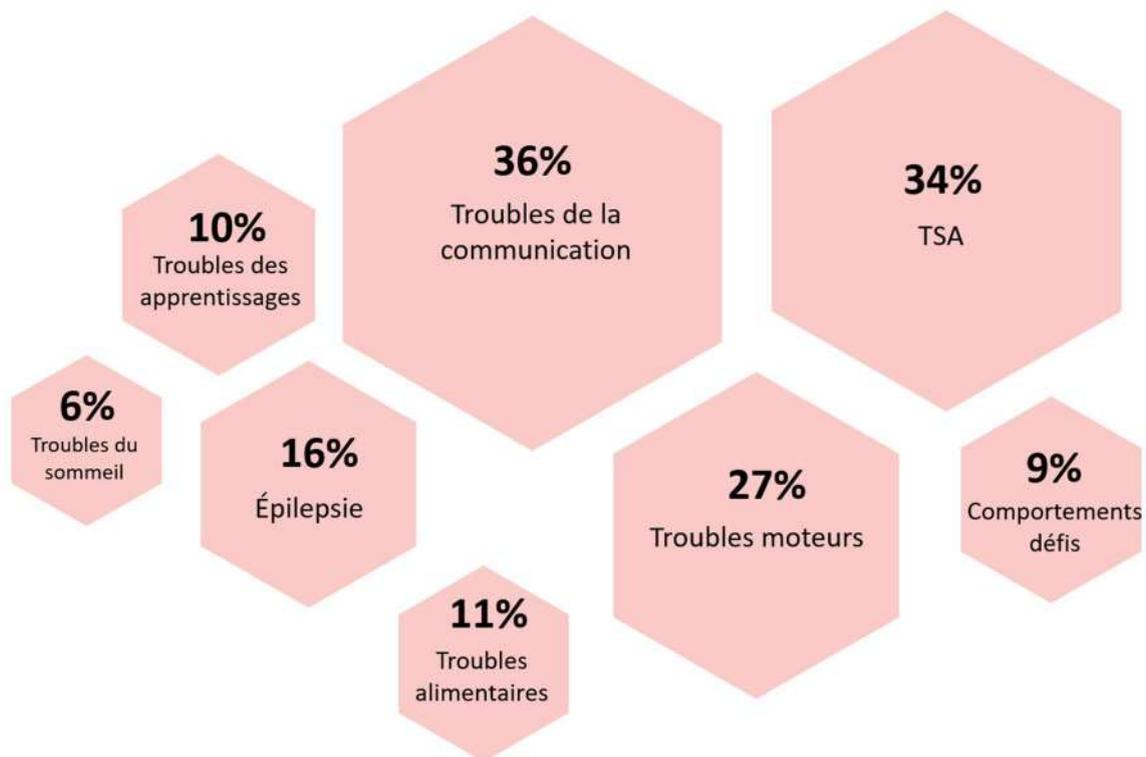
17%

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 ?



29% des personnes accompagnées ont une maladie rare diagnostiquée, comme par exemple, l'amaurose congénitale de Leber (3 personnes).

Quelques exemples de situations

**Les noms des personnes ont été anonymisés*

Alice WATTEL conseillère technique, orthoptiste

Les parents de Coralie* sollicitent l'équipe du CNRHR La Pépinière pour mieux comprendre les troubles visuels de leur fille. Ils aimeraient mettre en place un accompagnement spécifique, une stimulation visuelle régulière si besoin. L'équipe du CNRHR réalise des bilans mais n'accompagne pas directement les enfants au quotidien. Nous formons et accompagnons des professionnels en région pour réaliser ces accompagnements spécifiques. C'est dans ce contexte que j'ai proposé à cette famille de nous rencontrer dans le cabinet d'une orthoptiste libérale à Soissons. Cette orthoptiste a bénéficié d'une journée de formation au CNRHR La Pépinière et a acquis du matériel spécifique pour accueillir des enfants en situation de handicap.

Ce bilan, en sa présence, a permis de directement faire le lien, d'échanger ensemble sur le bilan et de co-construire le projet d'accompagnement orthoptique qui a été proposé à la famille. Un compte rendu détaillé et illustré de photos du bilan a été réalisé et présenté aux parents lors d'une restitution en visioconférence. Le compte rendu comprend des observations générales, les observations des compétences visuelles et neurovisuelles ainsi que des préconisations pour le développement global des acquisitions et la présentation du projet d'accompagnement orthoptique. Coralie bénéficie désormais d'un accompagnement en orthoptie une fois par semaine, qui se déroule bien. Elle a fait d'énormes progrès sur le plan développemental et visuel grâce à une prise en charge pluridisciplinaire.

Anaïs BONMARTIN conseillère technique, psychomotricienne

Avec ma collègue Alice FACON, nous avons été sollicitées par la famille de Malik* et les professionnelles du service spécialisé pour déficient visuel pour une évaluation fonctionnelle.

Notre intervention s'est déroulée sur deux jours et nous a permis d'observer Malik dans différents lieux et sur différents temps : jeu libre et interaction avec sa mère à domicile, séance en salle snoezelen, bilan d'observation proposé par l'équipe du CNRHR La Pépinière (GROJEDDAI). De même, nous avons eu le temps d'échanger sur le quotidien avec la mère de Malik mais aussi avec les professionnelles qui l'accompagnent depuis son entrée sur le service. Ces temps de partages nous ont paru essentiels pour recueillir des éléments de contexte et mieux comprendre le fonctionnement de Malik.

La modalité d'intervention sur deux journées paraît tout à fait pertinente pour les plus jeunes enfants et leurs familles. Prendre le temps de se rencontrer et d'expliquer l'intérêt des différentes observations aux parents permet de créer un premier lien avec l'enfant et sa famille. Cela permet aussi de donner du sens à la venue des conseillères techniques.

Suite à la passation du bilan et aux différents temps d'observation, nous avons rédigé un compte-rendu et effectué une restitution avec l'ensemble des partenaires en visioconférence (parents, professionnelles du CRDV, équipe de crèche et équipe pédagogique de l'école de quartier).

Ce temps de réunion semble primordial pour instaurer une dynamique partenariale de co-construction pour élaborer ensemble et répondre au mieux aux besoins. En effet, il est important que les parents puissent entendre les constats et les préconisations pour qu'ils puissent les comprendre et se les approprier. Une des clés de l'accompagnement des très jeunes enfants est de considérer les parents comme de véritables partenaires du soin.

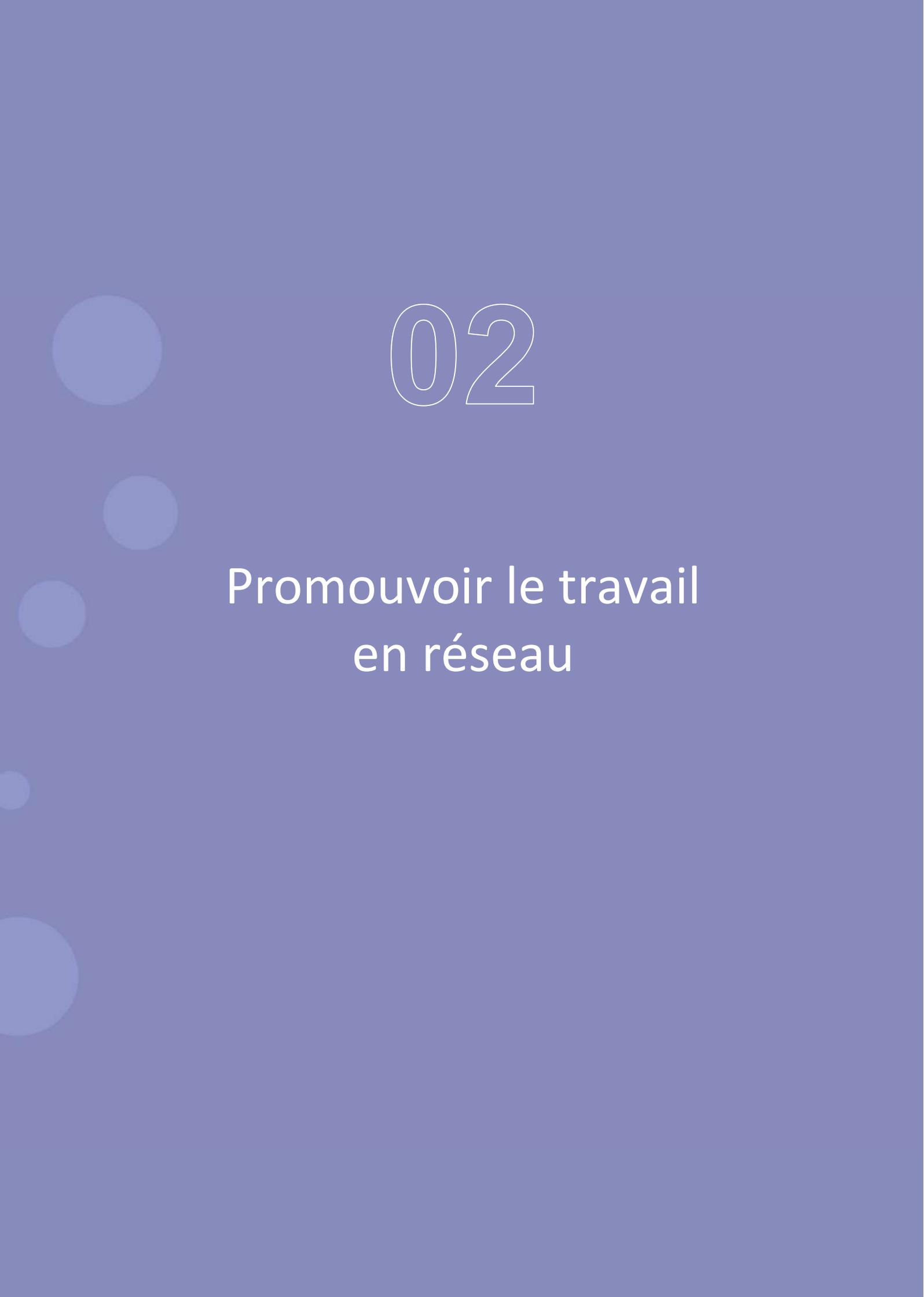
Par ailleurs, Malik va intégrer une nouvelle section à la journée au sein du service. Les professionnels travaillant sur ce groupe nous ont contactées afin d'organiser une réunion de synthèse pour penser au mieux la suite pour ce petit garçon. Nous avons pu participer à cette réunion en visioconférence.

De même, nous avons pu échanger au sujet de Malik avec les professionnels chargés de son accompagnement suite à des questions sur les préconisations faites lors de la réunion de restitution.

Il s'avère important de pouvoir proposer ces échanges ponctuels afin de continuer à penser les objectifs d'accompagnement.

Enfin, cette première intervention a permis de préconiser la passation d'un Bilan Sensori-Moteur André Bullinger et de proposer d'effectuer un profil sensoriel de Bogdashina adapté à la cécité. En effet, le réseau national TSA DV, coordonné par le CNRHR La Pépinière, travaille actuellement sur l'adaptation de ce profil sensoriel pour les enfants aveugles. La réflexion par rapport à la création et/ou à l'ajustement de certains outils à la déficience visuelle est primordiale. Cette démarche nous permet de rester dans une dynamique d'évaluation innovatrice pour mieux comprendre le fonctionnement des enfants en situation de handicap rare. De même, ce raisonnement est important, voire nécessaire, pour penser des objectifs d'accompagnement au plus près des besoins de chaque enfant.

Ainsi, cette situation individuelle a été particulièrement riche. Elle a permis, à la fois de penser des modalités d'intervention spécifique pour les plus jeunes enfants, et de pouvoir continuer d'élaborer des outils adaptés au handicap rare. L'intervention du CNRHR est ponctuelle mais elle peut aussi s'inscrire dans le temps et permet de créer un maillage partenarial au service de l'enfant. La passation du Bilan Sensori-Moteur André Bullinger est programmée pour 2024.

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 communauté de pratiques La Pépinière

Le 17 octobre 2023 a eu lieu au CNRHR La Pépinière la première rencontre de la Communauté de Pratiques La Pépinière à destination des professionnels que nous avons formés au bilan d'efficacité visuelle, à la stimulation visuelle et/ou à l'étude des fonctions neurovisuelles et oculomotrices.

Le fil conducteur de la journée était : *"Interdisciplinarité, inter-métiers, co-construction... Comment coopérer pour développer la vision fonctionnelle des personnes en situation de handicap rare ?"* Plus de 70 professionnels de toute la France se sont mobilisés. Nous étions aussi heureux d'accueillir des partenaires suisses et belges lors des interventions.

La COP La Pépinière succède à deux réseaux que nous animions déjà : l'un sur les troubles neuro-visuels et l'autre, régional, sur la stimulation visuelle.

Les objectifs de cette Communauté de pratiques sont de :

- Partager / échanger sur la thématique ;
- Enrichir ses connaissances et accéder à des ressources ;
- Contribuer, créer des outils ensemble.



Une photo d'un atelier lors de l'évènement



Une photo de l'évènement en plénière



Réseau
TSA/DV

Le réseau TSA/DV

Le réseau TSA/DV est destiné aux professionnels concernés par le handicap rare, qui accompagnent des personnes avec des Troubles du Spectre de l'Autisme ou troubles apparentés associés à une malvoyance ou une cécité.

Les intentions de ce réseau sont les suivantes :

- Se connaître pour pouvoir échanger, réfléchir, analyser des situations vécues souvent très complexes ;
- Dynamiser nos pratiques en mutualisant les outils, en partageant nos savoir-faire ;
- Créer et innover, par un travail régulier et collaboratif, de nouveaux outils ou adapter des outils existants ;
- Se rencontrer pour faciliter les liens, simplifier les transitions, monter en compétences.

En 2023, le réseau a poursuivi ses activités en animant différents temps forts en visioconférence et en présentiel dont celui des 19 et 20 juin à Paris. Un travail important est mené pour adapter le profil sensoriel de Bogdashina à la cécité. Un premier colloque national est aussi en préparation pour 2024.

La communication au sein des réseaux

Le centre a choisi d'animer les réseaux par le biais de LinkedIn afin de dynamiser les échanges et pérenniser le partage de pratiques et connaissances. Nous avons décidé d'arrêter la plateforme collaborative car elle était peu investie et assez onéreuse.

A ce jour, il y a 81 membres pour la Communauté de pratiques « La Pépinière » et 33 membres pour TSA/DV. Ces groupes sont privés et réservés aux membres actifs et engagés.



Les Journées Nationales innovations et Handicaps Rares

L'équipe du CNRHR s'est rendue aux Journées Nationales Handicaps Rares (JNHR) qui se sont tenues les 8 et 9 novembre 2023 au Centre des Congrès de Lyon. Plus de 255 personnes (professionnels, partenaires et familles) ont répondu présent dans un esprit convivial et de partage d'expériences.

Anais BONMARTIN et Alice FACON ont présenté le GROJEDDAI, un nouvel outil pour observer les jeunes enfants déficients visuels avec un développement atypique.

Denise VANBERTEN et Alice WATTEL ont dévoilé les prochains livrets pratiques pour l'accompagnement de personnes présentant des troubles visuels et oculomoteurs d'origine cérébrale.



Photo de l'intervention de Denise VANBERTEN et Alice WATTEL

Rencontre en région AURA

Le 10 novembre 2023, les membres de l'équipe du CNRHR La Pépinière ont profité de leur venue à Lyon pour rencontrer les partenaires Auvergne-Rhône-Alpes impliqués dans l'accompagnement de la déficience visuelle et du handicap rare.

Cette rencontre nous a permis de renforcer nos liens avec cette région dont les savoir-faire et les coopérations développées en matière de déficience visuelle et de handicap rare sont remarquables.



Photo de la salle de réunion avec les partenaires



Photo de la salle de conférence lors de la journée à Aix

Rencontre en région PACA

Le 8 novembre 2023, Julien ROBERT a présenté les missions du centre lors d'une journée organisée par le CREAL PACA et Corse, en partenariat avec l'Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR) Provence-Alpes-Côte d'Azur Corse et avec le soutien de l'ARS.

Rencontre avec le TechLab d'APF France Handicap

Le 20 novembre 2023, le centre a eu le plaisir de recevoir des professionnels du TechLab - APF France handicap. Pour cette rencontre nous avons aussi convié des partenaires du Groupement Polycap et de la MAS La Gerlotte du Gapas.



Photo de la salle de réunion avec les partenaires

Les objectifs étaient les suivants :

- Mieux se connaître et présenter les missions de chacun
- Echanger sur l'évolution des aides techniques et les enjeux pour le polyhandicap et le handicap rare
- Identifier des actions communes : situations individuelles, innovation sur les aides techniques, publications et formations communes...

Formation conjointe avec le CRESAM

En octobre 2023, nous recevions des collègues du CRESAM, un autre centre spécialisé dans la surdité, pour une formation commune « sur-mesure » sur l'approche par la stimulation basale.

Pour nos publics, il s'agit d'une approche essentielle permettant un accompagnement de qualité, bienveillant et porteur de sens. Grâce à de nombreuses mises en situation, nous avons pu aborder l'importance du toucher, de la rencontre, de la communication ou encore échanger sur la question complexe de l'auto-stimulation.



Photos avec les partenaires du CRESAM

La Pépinière « abroad »

En cohérence avec notre projet de service 2021/2025 (fiche action 11), nous cherchons à développer nos partenariats à l'international afin de continuer d'innover pour améliorer les conditions de vie des personnes déficientes visuelles avec troubles associés.

Pour être mieux « armés » dans cette démarche, toute l'équipe bénéficie de cours d'anglais depuis 2022. L'enjeu est de pouvoir échanger plus facilement avec les partenaires étrangers mais aussi d'accéder aux outils et à la littérature scientifique internationale.

Déjà engagé dans le réseau RFDSL (*Réseau Francophone en Défiance Sensorielle et du Langage*), le centre de ressources a rejoint en 2023 le réseau ENVITER (*European Network for Vision Impairment Training Education and Research*). Ce réseau se développe et compte aujourd'hui 25 membres de 16 pays différents en Europe.

En mai 2023, nous étions ainsi réunis à Ascoli Piceno, en Italie avec des partenaires venus de toute l'Europe. Le programme s'articulait autour de l'échange de pratiques, des conférences et des temps pour travailler sur des projets européens.



Photo de groupe avec les membres du réseau ENVITER

En mars 2023, une partie de l'équipe s'est rendue à Lausanne, en Suisse, au CPHV (Centre Pédagogique pour Elèves Handicapés de la Vue) de la Fondation Asile des aveugles, Hôpital ophtalmique Jules-Gonin.

Après 2 ans de travail à distance, nous avons pu échanger de vive voix sur nos projets et fonctionnements respectifs. Nous partageons de nombreux enjeux avec nos voisins suisses.

Nous avons pu travailler particulièrement sur :

- Nos méthodes d'évaluations et de stimulation des enfants déficients visuels avec handicaps associés : outils, grilles d'observations, modes d'accompagnement, organisation du travail etc ;



Photo devant les locaux du CPHV

- Le projet CEVPOL sur la thématique « Polyhandicap et fonctionnement visuel » ;
- Nos formations respectives, en particulier celles en e-learning ;
- La poursuite de notre collaboration dans les années à venir : recherche/action, ressources en ligne, observatoire, analyse de pratiques...



Photo lors d'un temps d'échange de pratiques

Les échanges se sont poursuivis par deux journées de travail et de formation sur la thématique des troubles-neurovisuels dans le handicap rare.

A propos de l'étude CEVPOL

Le CNRHR La Pépinière a été impliqué par les porteurs de la recherche CEVPOL.

Il s'agit d'une étude exploratoire sur l'évaluation de la vision fonctionnelle chez les personnes polyhandicapées, menée en 2021³.

Elle a permis de « *recenser les outils d'évaluation et les publications concernant le fonctionnement visuel des personnes polyhandicapées, ainsi que les recommandations pratiques de 15 centres d'expertise dans divers pays européens.* »

³ Prof. Geneviève Petitpierre, Mme Cindy Diacquenod, Dr Juliane Dind, M. Daniel Domeniconi
Financée par la Fondation Asile des Aveugles

03

Transmettre, sensibiliser
et former

Les formations

En 2023, nous avons formé **68 personnes pour 15 jours de formation**.

Voici nos thématiques récurrentes de formation (liste non exhaustive) :

- Formation à la stimulation visuelle ;
- Formation action TSA / Déficience Visuelle ;
- Formation aux troubles neurovisuels.



Photo lors d'une formation sur le bilan d'efficience visuelle

Une offre de formation repensée

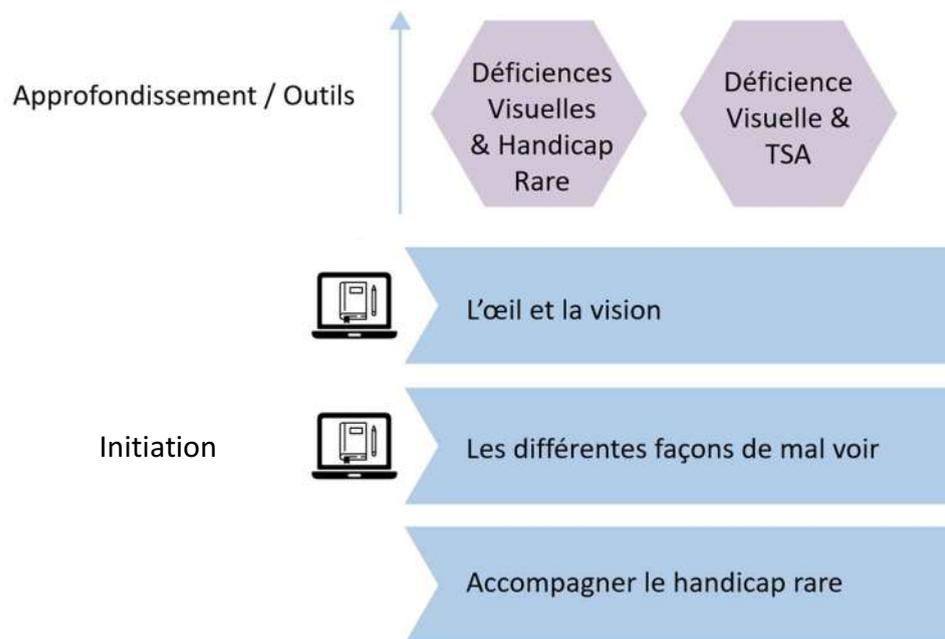
L'offre de formation a été entièrement réorganisée entre 2022 et 2023. Elle reprend les thématiques pour lesquelles nous sommes identifiés. Toutefois, l'objectif est de disposer d'une offre de formation qui soit :

- plus modulable en fonction des besoins et des profils des stagiaires ;
- non cloisonnée avec des passerelles avec notre communauté de pratiques ;
- inscrite dans une dynamique territoriale travaillée avec les acteurs en région, en particulier nos collègues des équipes relais handicaps rares ;
- réalisable en partie à distance, via des modules e-learning, en particulier pour les parties plus théoriques ou introductives.

Nos formations sont destinées aux professionnels et aux familles / aidants pour certaines thématiques. Chaque stagiaire doit être concerné par l'accompagnement d'une personne en situation de handicaps rares (déficience visuelle avec handicap(s) associé(s)).

Nos formations ont lieu sur notre site près de Lille ou sur l'ensemble du territoire national. Toutes les formations du centre sont réalisées par nos conseillers techniques et notre neuropsychologue, soit 6 professionnels au total (4,9 ETP).

Cette mission de formation est assurée en complément des interventions auprès des situations individuelles ou des projets d'innovation et de recherche. Nous devons donc prioriser nos actions et nous sommes vigilants sur la motivation des stagiaires et le public accompagné.



Le bloc initiation est la première étape du parcours de formation. C'est le prérequis nécessaire avant de s'engager vers des formations plus spécifiques sur le champ de la déficience visuelle avec handicap associé :

- le repérage des compétences visuelles, neurovisuelles et oculomotrices ;
- la mise en place d'ateliers et de séance de stimulation visuelle ;

ou encore sur le thème de l'association déficiences visuelles et TSA :

- l'outil TEATSA (*Test pour Enfants Aveugles avec Troubles du Spectre Autistique ou troubles apparentés*)

Notre ambition est de pouvoir enrichir cette offre de formation dans les années à venir, par exemple sur le sujet des apprentissages ou encore sur notre outil en cours de développement (le GROJEDDAI).

CAMPUS et le CNRHR La Pépinière

Les formations du CNRHR La Pépinière sont portées par l'organisme de formation CAMPUS, créé par notre association, 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.

CAMPUS et le CNRHR La Pépinière sont engagés dans une démarche d'amélioration continue des actions de formation. Cet engagement qualité se concrétise par l'obtention de la certification nationale QUALIOP1.

Création d'une plateforme e-learning

La plateforme Magellan s'inscrit dans cette réflexion globale sur l'offre de formation du CNRHR La Pépinière.



La plateforme MAGELLAN est ainsi le support de nos nouvelles formation e-learning. Elle a demandé plus d'un an d'ingénierie :



La plateforme se veut évolutive et s'enrichira progressivement de nouveaux modules. Il s'agit d'une modalité de formation complémentaire aux actions de formation en présentiel.

Cette démarche est associative puisque la plateforme concerne également le parcours de formation des salariés du GAPAS, le CNRHR Laplane et CAMPUS Formation. La plateforme a été déployée en partenariat avec l'IRTS Hauts-de-France.

La plateforme e-learning Magellan s'organise autour des 4 structures : le GAPAS, CNRHR La Pépinière, CNRHR Laplane et Campus Formation.

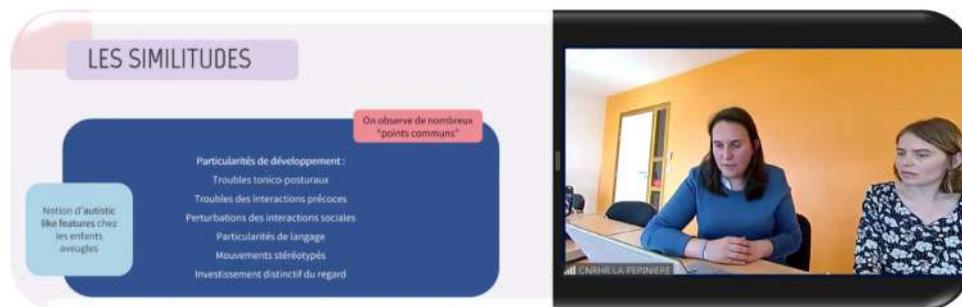
Le CNRHR La Pépinière propose actuellement en e-learning, le 1^{er} socle de formation intitulé initiation afin :

- d'acquérir les connaissances fondamentales sur l'œil et la vision et les différentes façons de mal voir ;
- de mieux connaître les missions du CNRHR La Pépinière et l'organisation du dispositif intégré handicap rare.

Chaque parcours de formation est structuré par des modules thématiques avec un ensemble de ressources (PDF, audio, vidéo) et d'activités dynamiques (quizz, vidéos interactives...) pour développer ses connaissances dans le champ du handicap rare en particulier de la déficience visuelle et du handicap associé.

Webinaire TSA/DV

Le 25 mai 2023, nous avons organisé un webinaire sur « *les spécificités des personnes présentant à la fois une déficience visuelle et des troubles du spectre autistique (TSA) ou troubles apparentés* ».



Ce webinaire fut l'occasion d'aborder les bases théoriques de la déficience visuelle et de l'autisme, mais aussi de partager des hypothèses de distinction entre le développement d'un enfant déficient visuel et d'un enfant déficient visuel présentant un TSA. Ce temps de formation animé par Anaïs BONMARTIN et Alice FACON (conseillères techniques) a fait l'objet d'un article dans le media en ligne spécialisé Hospimédia⁴.

Intervention à l'INSEI (Ex-INSHEA)

Le 14 juin, Anaïs BONMARTIN et Antoine DESTAILLEUR, conseillers techniques, ainsi que Julien ROBERT, directeur du CNRHR La Pépinière, sont intervenus à l'INSHEA 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 ».

⁴ Déficience visuelle et autisme sont parfois associés à tort – HOSPIMEDIA par Emmanuelle DELEPLACE



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.

L'activité du centre de documentation

Le centre de documentation a acquis 48 documents et 14 abonnements de revues. Depuis septembre 2023, la mutualisation de 3 abonnements avec le Centre de Ressources Robert Laplane (Paris) permet d'éviter les doublons et une meilleure répartition des coûts. Au total :

- **95** numéros de revue ont été indexés (80 en 2022) ;
- **103** nouveaux documents ont été référencés (55 en 2022) ;
- **193** prêts ont été faits (125 en 2022, soit + 54 %).

Dans le cadre de recherches documentaires, nous avons produit les bibliographies suivantes :

- le trouble du spectre de l'autisme et la déficience visuelle ;
- le syndrome de De Morsier ;
- le sujet de la sexualité et du Handicap.

Nous avons aussi aidé à la réalisation d'une bibliographie sur la reconnaissance visuelle pour un mémoire d'orthoptie et pour le livret « *Troubles Attentionnels : Visuo-attention et autres attentions* ».

Par ailleurs, de nombreuses recherches d'articles scientifiques sont faites pour les collègues du centre de ressources, le réseau doc Handicap rare ou toutes personnes nous sollicitant.



Photo du stand lors des JNHR

Notre catalogue documentaire est partagé aux autres centres de documentation des CNRHR et certaines Equipes Relais Handicaps Rares.

Les documentalistes du réseau Doc Handicaps rares⁵ ont participé aux JNHR en novembre 2023 à Lyon en présentant une sélection d'ouvrages sur la thématique du handicap rare.

⁵ doc.handicapsrares.fr

La Lettre d'information « *La Lettre de la Pépinière* » a fait l'objet de 4 parutions en 2023 et dispose de 104 nouveaux abonnés pour un total de **432** abonnés (322 en 2022, soit + 32 %).

Le site internet

On dénombre **10 626 visites** en 2023 dont, à titre d'exemple, 111 téléchargements pour le livret Stimulation du regard et 28 pour la bibliographie TSA DV.

En 2023, nous avons poursuivi le travail de réorganisation des pages du site internet :

- Page formation : réorganisation de l'offre de formation et des fiches pédagogiques.
- Pages Réseaux : présentation du nouveau fonctionnement.
- Page Ressources : mise à jour du contenu et valorisation de nos productions.

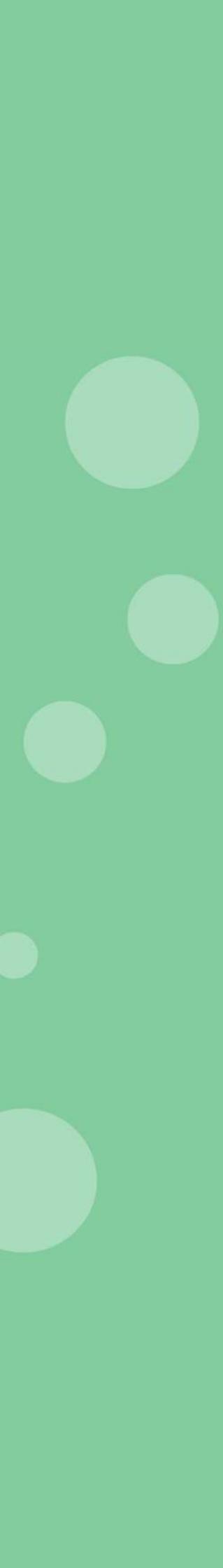
Nous préparons pour 2024, une mise à disposition en accès libre d'un très grand nombre de ressources documentaires dans une nouvelle rubrique intitulée « ressources ». Un grand nombre de ces documents sont issus de notre ancienne plateforme collaborative des communautés de pratiques.



Les réseaux sociaux

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

- Facebook : **561** abonnés (536 en 2022 soit +5%)
- LinkedIn : **517** abonnés (234 en 2022 soit +121%)

The page features a solid green 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.

04

Innover et participer
à la recherche

Le projet MOBIDTECT

Les professionnels du réseau d'Instructeurs de locomotion des Hauts-de-France, dont notre conseillère technique, Alice FACON, constatent que les déplacements sont complexes pour les personnes déficientes visuelles avec un handicap moteur associé. Par ailleurs, l'entourage et les professionnels peuvent avoir de l'appréhension pour favoriser l'autonomie dans le déplacement de ces personnes.

Grâce à l'appel à projet « Aide à la mobilité », financé par l'UNADEV, le CNRHR La Pépinière a déposé sa candidature pour le projet MOBIDTECT et a obtenu une subvention pour financer ce projet de janvier 2024 à décembre 2025. Nous sommes également en partenariat avec l'Université Polytechnique Hauts-de-France pour travailler sur ce projet.



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. Le projet consiste à adapter une précanne aux fauteuils roulants, celui-ci demandant déjà la mobilisation d'une ou deux mains.

MOBIDTECT sera co-construit avec les personnes concernées, leur entourage et les professionnels.

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

Interpellés par les professionnels ou les familles accompagnant des enfants aveugles ou déficients visuels en bas âge avec des comportements atypiques, nous avons fait le constat qu'aucun outil ne permettait une évaluation complète des compétences et particularités de ces tout petits.

Nous avons créé en 2018 le TEATSA⁶ mais il s'adresse à des enfants ou adolescents acceptant de manipuler du matériel avec ou sans aide et étant déjà en situation d'apprentissage, quel que soit leur niveau de développement.

⁶ Le TEATSA 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 questions posées quant au comportement atypique de ce jeune public nécessitaient d'autres pistes d'investigation que celles proposées au travers du TEATSA comme, par exemple, un approfondissement de la sensorialité.

Dans ces situations complexes, le questionnement des accompagnants est fréquent quant à l'existence ou non de signes d'alerte d'éventuelles caractéristiques autistiques.

Ce handicap rare (Cécité ou DV avec caractéristiques autistiques) a conduit certains professionnels à interpeller le CNRHR pour réussir à étudier ces situations complexes.

Il s'avérait donc nécessaire de créer un nouvel outil fonctionnel dédié aux jeunes enfants, adapté à la cécité et à la déficience visuelle, et prenant en compte le développement de l'enfant aveugle : Le GROJEDDAI.

Celui-ci a été pensé pour observer les jeunes enfants qu'ils soient en situation de cécité ou en situation de déficience visuelle.

Il se réfère au développement du petit enfant aveugle et permet de mettre en évidence des signes d'alerte par rapport aux éventuels risques autistiques ainsi que dans tous les domaines développementaux ou sensoriels.

Le GROJEDDAI n'est pas un outil diagnostique mais un outil permettant une évaluation générale des compétences et particularités de l'enfant. Les propositions se veulent ludiques avec un matériel simple et attrayant.

En 2023, lors des JNHR à Lyon, nous avons pu présenter pour la première fois l'avancée des travaux conduits par deux anciennes conseillères techniques du centre : Laurence BRUCHET et Catherine COPPIN, également à l'origine de l'outil TEATSA.

Avec la nouvelle équipe, l'objectif pour 2024 est de poursuivre son amélioration lors de groupes de travail et en l'utilisant auprès d'enfants concernés. Par la suite, nous souhaitons constituer un comité scientifique pour développer cet outil.

Livrets pédagogiques sur les troubles neurovisuels

Le projet de réaliser plusieurs livrets pratiques est né du constat selon lequel les difficultés neurovisuelles et oculomotrices chez l'enfant présentant divers troubles ou déficiences étaient peu ou pas pris en charge.

Il nous semblait aussi nécessaire d'aider les équipes sensibilisées à cette problématique car elles sont conscientes que ces troubles affectent l'ensemble du développement dès le plus jeune âge et entravent les divers apprentissages.

Ces livrets ont pour objectifs :

- De soutenir l'amélioration de la qualité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare ;

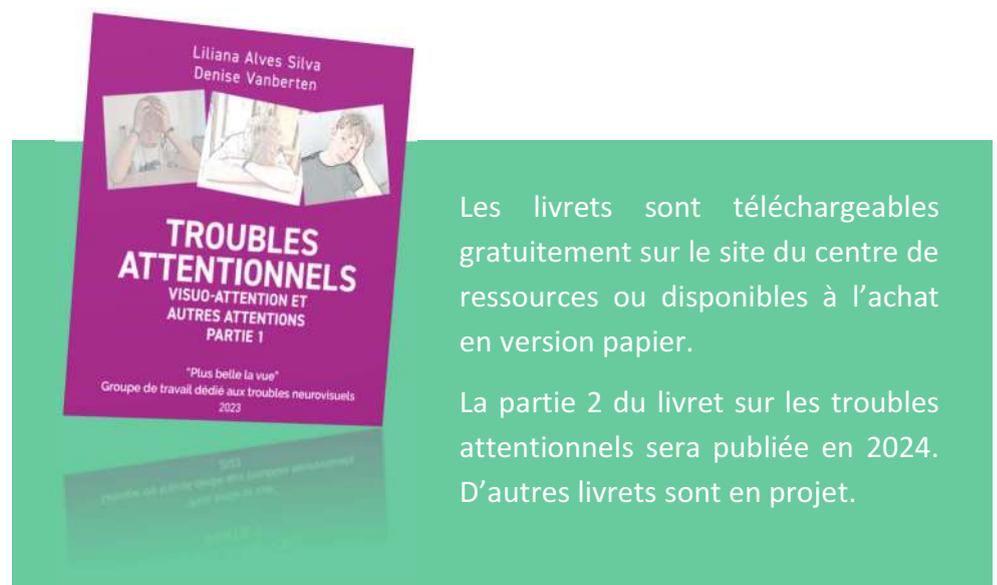


- De favoriser le transfert de compétences vers tout acteur impliqué ;
- De donner des explications claires sur chaque notion « neurovisuelle » ;
- De donner des moyens d'évaluation des compétences neurovisuelles en regard des difficultés liées au handicap rare ;
- D'apporter des outils, des aides, des préconisations à mettre en place dans le quotidien de la personne.

Les livrets ont été rédigés par nos deux conseillères techniques Denise VANBERTEN, et Alice WATTEL ainsi que notre neuropsychologue Liliana ALVES SILVA. Les membres de la Communauté de Pratiques La Pépinière sont aussi associés à ces livrets.

Chaque livret développe un thème particulier dans lequel se trouvent des explications sur la fonction neurovisuelle étudiée et autres fonctions impactées ou sur l'intérêt de tel outil dans le suivi neurovisuel.

Un livret intitulé « *Programme de stimulation du regard* » a déjà été publié en janvier 2022. Un second livret « *Troubles attentionnels : visuo-attention et autres attentions* » est paru fin 2023.



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

La partie 2 du livret sur les troubles attentionnels sera publiée en 2024. D'autres livrets sont en projet.

Une mobilité douce récompensée

Le CNRHR La Pépinière a été reconnu comme employeur pro-vélo avec une « labellisation niveau or ». Cette reconnaissance s'inscrit dans la continuité du plan d'action du projet de service sur le développement durable et en adéquation avec les ambitions associatives du GAPAS. Il valorise nos efforts sur le sujet et notamment :

- la construction d'un garage à vélo pour sécuriser les professionnels et la mise à disposition d'une pompe à vélo ;

- le recours au forfait mobilité durable associatif pour récompenser et valoriser la pratique du vélo ;
- la mise à disposition de douches pour garantir de meilleures conditions de travail après l'effort ;
- l'organisation d'une « journée vélo » dédiée à la sensibilisation aux risques routiers et un atelier de réparation, afin d'accompagner et lever les freins au changement ;
- le recours privilégié aux déplacements en train plutôt qu'en avion.

Les professionnels de CAMPUS qui partagent nos locaux, adhèrent à cette démarche.



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

