



RAPPORT D'ACTIVITE 2018

Depuis sa création en 1964, l'ANPEA poursuit les mêmes objectifs : la solidarité avec les familles, l'information, le conseil ainsi que la défense des intérêts des parents d'enfant aveugle ou malvoyant, avec ou sans déficience associée.

Durant l'année 2018, l'association s'est prioritairement centrée sur :

- Une communication ciblée et utile ;
- Un soutien aux parents ;
- Une réponse personnalisée à toutes demandes (renseignements, appui, accompagnement) ;
- Le projet vacances et loisirs ;
- Une représentation opportune de l'ANPEA, tant au niveau local que national ;
- Le développement de collaborations inter-associatives ;
- La vie associative et les nouveaux adhérents,
- La définition par le CA de la stratégie 2018-2023.

Les moyens mobilisés pour mener ces actions en 2018 étaient :

- Marianne Ferraton, chargée de projet vacances à mi-temps (CDD de 6 mois) jusqu'à fin mai 2018.
- Julie Bellenger, chargée de mission, absente pour congé maternité pendant 3,5 mois (de fin février à mi juin 2018) et remplacée par Emilie Durand (PEP 42) et Céline Chabot (FAF) mises à disposition par leur association sur des missions spécifiques (appui au projet vacances avec publication du guide ; recherche de financements et rédaction de note de positionnement).
- François Bernard (directeur du GAPAS) et ses équipes pour un support professionnel, administratif et technique.
- La convention de mise à disposition d'un bureau et de moyens logistiques signée avec les PEP 69 pour un coût de 1 500 € (reconduite chaque année).

NB : Il n'y a pas eu d'autres actions ayant impacté de façon significative les finances de l'association.

SOMMAIRE

1. VIE ASSOCIATIVE
2. COLLECTE – RECHERCHE DE FONDS
3. COMMUNICATION
4. PROJETS
5. PERSPECTIVES

PARTIE I. VIE ASSOCIATIVE

1. L'ADHESION

La question de l'adhésion est une question importante pour toute association, encore plus pour l'ANPEA qui tient sa légitimité des parents qu'elle représente.

En 2018, le nombre d'adhérents (à jour de cotisation) a enfin connu une hausse, en raison probablement :

- D'une meilleure communication en direction des adhérents sur les activités de l'association, ses projets et ses perspectives.
- D'un effort d'explication aux parents sur l'utilité d'adhérer.
- D'une relance des adhérents n'ayant pas payé leur cotisation depuis longtemps...

En 2018, le nombre d'adhérents est donc de **360**, dont à peu près **113** sont à jour de cotisation (dont les $\frac{3}{4}$ sont parents) et 14 nouveaux adhérents.

Les adhérents ont reçu 3 courriers dans l'année : un appel à adhérer, une convocation à l'AG de juin, et le guide vacances en septembre. Les adhérents n'ayant pas payé leur cotisation ont reçu un rappel à l'automne 2018. La base de données des adhérents est de plus en plus fiable, avec un tri qui s'opère au fur et à mesure des communications qui leur est envoyées et des relances personnalisées. De même qu'une communication sur nos projets et les actions réalisées a été organisée. Mais il reste encore des efforts en termes de suivi et d'implication des adhérents.

2. LE BENEVOLAT

Les parents délégués et administrateurs réalisent la quasi-totalité des activités de l'ANPEA, avec l'aide précieuse de quelques parents adhérents bénévoles.

A. DELEGUES

Le rôle des délégués est essentiel dans la mise en œuvre du projet associatif de l'association. Ils constituent la porte d'entrée entre les parents et l'association ; ils sont le point focal pour toutes informations, tous renseignements que souhaiteraient des parents, mais également dans l'animation du réseau ANPEA local et la représentation dans les instances et collectifs.

Le territoire national n'est que partiellement couvert avec 12 délégués dispersés sur plusieurs départements.

B. ADMINISTRATEURS

Le conseil d'administration en date du 30 décembre 2018 est composé de 13 membres titulaires.

En 2018, il y a eu 4 conseils d'administration : les 13 janvier, 19 avril, 9 juin, 12 octobre, 24 novembre ; des réunions téléphoniques du bureau ; 1 assemblée générale le 9 juin 2018.

C. BENEVOLES

Des parents et professionnels s'investissent au sein de l'association, sans occuper de fonction spécifique mais en participant aux groupes de travail, en représentant l'ANPEA au niveau local (instances, salons...), ou encore en organisant des sessions de sensibilisation.

Nous avons organisé en mars 2018 une rencontre des délégués, administrateurs et bénévoles de l'ANPEA à l'occasion des journées portes ouvertes du CTRDV à Villeurbanne (mars 2018). Des ateliers thématiques et concrets l'après-midi faisaient office de « formation » dans le sens d'une mise à niveau des participants sur les sujets de préoccupation des parents.

Le travail sur les vacances a attiré de nouvelles personnes dans le groupe de réflexion ; ce qui nous encourage en terme d'intérêts. Il s'agit pour nous de donner envie par des projets et des actions.

Cet engagement des bénévoles (cadres ou non) doit être valorisé car c'est une reconnaissance de leur rôle dans le fonctionnement de la structure et cela permet de rendre visible le dynamisme de l'association et son utilité sociale. Nous faisons donc apparaître dans les comptes annuels de l'association cette contribution, encore sous-estimée mais néanmoins importante : plus de **2 200** heures de bénévolat ont donc été déclarées en 2018 (2046 en 2017) ce qui représente plus de **60 000 €**.

PARTIE II. COLLECTE - RECHERCHE DE FONDS

Des dons ponctuels et réguliers sont effectués au profit de l'ANPEA, ce qui garantit à l'association une marge d'indépendance. Mais en 2018, nous n'avons pas lancé d'appels aux dons, en plus de celles existantes à travers les événements ponctuels du Lions Club par exemple ce qu'il faudra développer ces prochaines années.

Nature dons	Montants en 2018 (€)
Dons ponctuels via Helloasso	1 340
Dons ponctuels (particuliers)	4 617
Dons réguliers	4 728
Dons Lions Club et autres	9 233
Dons UNAF-UDAF	3 373
Adhésion	968
Total des dons	23 291

Il y a par ailleurs eu un legs de **16 820 €** en 2018 au profit de l'ANPEA.

En 2018, un effort particulier a été porté sur la recherche de financements, avec 9 appels à projets déposés : les subventions ainsi obtenues (Education nationale, MSA) ont financé l'action soutien aux familles, le projet vacances et la publication du guide *Patati et Pas à Pas*. Cependant, nous supportons, comme toutes les associations, la baisse des fonds institutionnels (ministères) qu'il semble difficile de garantir pour 2019.

Subventions attribuées	Montant en 2018 (€)
Jeunesse, sports et vie associative	0
Education nationale	5 000
MSA	10 000
Fonds de solidarité Grandir Ensemble	3 000
Autres	200
TOTAL	18 200

PARTIE III. COMMUNICATION

Nous disposons depuis 2016 de supports de communication répondant à une nouvelle charte graphique (logo, plaquette d'information, kakémono, site internet). Un suivi et une mise à jour de ces supports est assuré par le prestataire l'Agence.co (à Angoulême).

L'objectif de tous ces outils de communication (papier) est d'en assurer la diffusion lors de salons et manifestations liés au handicap, lors de rencontres professionnelles, dans les établissements et services spécialisés, à la demande des parents et autres acteurs associatifs et institutionnels. L'alphabet braille en particulier remporte un grand succès.

Par notre présence sur les réseaux sociaux, nous proposons aux familles d'accéder à de l'information spécifique sur le site internet, de suivre l'actualité ou de disposer de ressources en lien avec leurs préoccupations...

La vocation du **site Internet** (<http://anpea.asso.fr>) est donc de présenter l'ANPEA et d'informer les familles, en complément de la page Facebook. En 2018, le contenu a été actualisé et certaines parties développées (le bandeau de la page d'accueil, la page du projet vacances). Il y a eu 7 009 visites (5 921 en 2017), dont 90% nouvelles ; 13 859 pages vues dont 2 pages en moyenne par visiteur. Les pages les plus visitées sont : la présentation de l'ANPEA, le formulaire de contact, la partie « vacances » avec le téléchargement du guide

vacances et la partie « accompagnement précoce et scolarisation » avec le téléchargement du guide *Patati et Pas à Pas*.

Notre **page facebook.com/associationANPEA** a été régulièrement visitée en 2018 et totalise 550 mentions « J'aime » (468 en 2017), 564 abonnés (469 en 2017). Nous y avons posté 263 articles (93 en 2017) :

- annonces de colloques, séminaires, événements, salons ouverts aux parents et concernant la déficience visuelle ;
- informations sur des événements culturels accessibles (musées, expositions, bibliothèques...) ;
- études/enquêtes/fiches pratiques/tutoriels en lien avec la déficience visuelle ;
- trucs et astuces pour les parents ;
- partage des lettres d'informations d'autres associations si jugées pertinentes ;
- sujets d'actualité (réformes...) ;
- positionnements de l'ANPEA (pétition, instance)...

PARTIE IV. PROJETS

1. REPRESENTATION ET DEFENSE DES INTERETS DES FAMILLES

Durant l'année 2018, l'ANPEA a poursuivi ses objectifs en termes d'accompagnement et d'information avec :

- Des groupes de parents qui s'associent et qui se forment pour faire avancer les projets (vacances) ;
- Des délégués qui animent, dans les régions, le développement de la vie locale de l'association. Ces délégués développent l'action familiale par l'apport de leur vécu, de leurs connaissances et aident les familles à surmonter leurs angoisses, à dédramatiser le handicap et à leur faire découvrir l'association.
- Participation à des manifestations locales de sensibilisation au handicap ;
- L'animation du site internet et de la page Facebook de l'ANPEA.

A. CONSEILLER ET SOUTENIR LES FAMILLES

De nombreuses familles d'enfants déficients visuels avec ou sans handicaps associés se sentent isolées du fait des obstacles liés au handicap de leur enfant. Démunies à l'annonce du handicap visuel de leur bébé/enfant et confrontées à chaque étape de sa vie à des problèmes d'accueil dans les structures de droit commun ou spécialisées, de mise à disposition d'adaptations ou tout simplement d'accès à l'information, elles se tournent alors vers l'ANPEA en recherche d'appui et d'expérience de parents qui ont déjà vécu une telle épreuve.

L'ANPEA les accompagne et cherche des solutions en animant :

- un réseau national de réorientation, de conseil, d'accompagnement et d'entraide des familles : en activant les compétences des parents bénévoles, l'association met en œuvre des actions de pair-émulation, de co-construction entre parents ou tout simplement les met en relation pour partager leur expérience, échanger et se sentir moins seuls.
- des réseaux sociaux : l'association propose aux familles d'accéder à de l'information spécifique sur le site internet, de suivre l'actualité, de rencontrer des familles dont l'enfant est atteint des mêmes pathologies ou de disposer de ressources en lien avec leurs préoccupations via la page Facebook.

Les demandes (par téléphone ou par mail) traitées en 2018 concernaient les sujets suivants :

- Demande de documentation (production ANPEA comme le guide Patati et pas à pas ; l'alphabet braille...) ou autres sur la déficience visuelle ;
- Demande d'aides techniques ;
- Question autour des vacances, loisirs et jeux ;
- Question sur les démarches administratives (remplissage des dossiers MDPH, forfait cécité, GEVASCO...)
- Demande de médiation auprès des institutions (scolaires essentiellement) ou pour l'obtention de services et professionnels dans des structures médico-sociales ;
- Demande d'aides financières.

Un peu plus de 80 sollicitations émanaient d'étudiants à la recherche de stage ou de réponses pour leur mémoire, de personnes à la recherche de renseignements sur l'ANPEA, en demande d'aides financières, ou souhaitant communiquer sur leurs services/projets.

Une quarantaine de parents nous ont sollicité pour un conseil, une aide très concrète pour leur enfant déficient visuel (conseils pour une chirurgie, problème avec l'école, souhait de rencontrer d'autres parents, sur les vacances...).

Et enfin, une quarantaine de demandes concernait l'envoi de documentation, surtout des alphabets braille (plus de 400), des *Patati et Pas à Pas* (une trentaine) et des guides vacances (à peu près 150).

B. DEFENDRE LES DROITS ET REPRESENTER LES PARENTS

Les délégués régionaux et administrateurs représentent et défendent les droits des familles en portant leurs revendications et besoins dans des associations et instances de concertation nationales et locales (CNCPPH, MDPH, commissions scolaires...).

Sur le handicap rare et les handicaps associés :

- Alliance Maladies Rares : membre adhérent.
- GNCHR (Groupement national de coopération handicap rare) : membre fondateur, l'ANPEA s'implique très activement en tant qu'administrateur.
- CLAPEAHA (Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et adultes atteints de handicaps associés) : l'ANPEA assure la présidence.

Sur la scolarisation, la formation, l'insertion professionnelle :

- BrailleNet (internet pour l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées visuelles) : l'ANPEA est membre du CA.
- CISI (Collectif d'associations pour l'inclusion scolaire et professionnelle) en Alsace.
- La Commission scolarité du CNCPPH (Conseil nationale consultatif des personnes handicapées)
- Droit au savoir : membre fondateur, l'ANPEA occupe une fonction d'administrateur.
- FNASEPH (Fédération nationale pour l'accompagnement scolaire des élèves présentant un handicap) : en 2018, l'ANPEA était membre du conseil d'administration.
- Groupement inter-associatif Scolarisation et handicap (GISH) à Toulouse.
- GPEAA (Groupement des professeurs et éducateurs pour aveugles et amblyopes).
- Handyn'action (Accompagnement des personnes et des employeurs sur les questions relatives au handicap au travail).

Au niveau d'instances institutionnelles ou représentatives des personnes en situation de handicap ou des familles :

- CNCPPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées) : l'ANPEA est membre de la commission permanente.
- Comité d'Entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés.
- MDPH (Maisons Départementales aux Personnes Handicapées) : CDAPH et COMEX dans certaines départements (18, 31, 59, Paris).
- UDAF et UNAF (Union département / national des associations familiales)

Au niveau européen :

- CFHE (Conseil Français des personnes Handicapées pour le droit Européen).
- GFPH (Groupement français des personnes handicapées).

MOYENS

- Pilotage par la chargée de mission
- Accompagnement et conseils par les bénévoles de l'association : délégués régionaux, administrateurs et autres parents
- Diffusion d'informations et échanges sur les sites Internet et Facebook
- Budget prévisionnel en 2018 : 44 351 €
- Financements : 5 000 € de la MSA et 1 000 € du Ministère de l'Education Nationale

2. VACANCES ET LOISIRS

L'accès à des activités de loisirs et de vacances en inclusion ou adaptés pour des enfants déficients visuels avec ou sans handicaps associés, peut être difficile, au-delà des raisons financières : en cause, une pénurie et/ou un manque d'informations concernant des lieux adaptés, des formules de répit, des séjours permettant de maintenir les soins et un encadrement rassurant, etc.

Il s'agit d'une part de rendre visible l'existence des acteurs associatifs et institutionnels qui proposent une offre à destination des personnes en situation de handicap et d'autre part, de l'articuler avec la demande des familles par le biais de formation/sensibilisation.

A. INFORMER LES PARENTS, LES ENFANTS ET LES PROFESSIONNELS

Un des outils d'information est en premier lieu le guide sur « les bonnes questions à se poser pour choisir un séjour de vacances pour son enfant » largement diffusé auprès des familles et des services spécialisés les accompagnant, ou bien encore des organismes œuvrant pour l'accès aux loisirs et aux vacances. Ce guide, présenté à l'AG 2018, est assorti d'annexes comprenant une liste d'opérateurs de séjours pouvant accueillir des enfants déficients visuels avec/sans déficiences associées ou des adultes déficients visuels avec des troubles associés. Les informations contenues dans les annexes seront mises à jour (en particulier les organismes référencés), par l'intermédiaire d'une rubrique dédiée sur le site web de l'association.

Le deuxième levier pour informer les familles est l'animation d'un service d'écoute et de renseignements des parents en recherche d'informations, d'aides concernant les vacances de leurs enfants et la page Facebook, à travers laquelle nous diffusons des séjours et offres susceptibles d'intéresser les familles.

Nous avons reçu en 2018 une vingtaine de sollicitations, tant pour les enfants que pour des adultes en recherche de séjours adaptés ou en inclusion.

B. GARANTIR LA QUALITE DE L'ACCUEIL DANS LES LIEUX DE SEJOURS

Dans le souci d'accompagner certains opérateurs de séjours à l'accueil d'enfants ou d'adultes déficients visuels nous réfléchissons par ailleurs à la mise en place d'outils : formation, sensibilisation, etc.

Mais l'ANPEA ne souhaitant pas développer une offre de formation, nous nous positionnons sur la partie ingénierie de formation, définissant le contenu des informations à donner, des savoirs et compétences à faire acquérir aux professionnels. Nous avons donc commencé à construire 3 parcours de formation :

- Module 1 : Accueillir des enfants DV sans troubles associés dans un séjour de vacances (à destination des animateurs)
- Module 2 : Les activités pendant les séjours de vacances et au sein de centre de loisirs, ludothèques, centres sociaux
- Module 3 : Déficience visuelle et troubles associés

Sur la base de ce référentiel (inachevé en 2018), nous pourrions mobiliser un réseau d'intervenants qui interviendront lors de sessions de formations type BAFA, BAFD, BPJEPS mais aussi auprès des opérateurs de séjour, des pôles ressources handicap, des CAF, ...

Des moyens associés de mise en œuvre opérationnelle seront définis ultérieurement, comme la réalisation de supports diffusables au plus grand nombre : livrets de sensibilisation, tutoriel, vidéos, ...

Finalement, un important travail de partenariat avec les labels d'accessibilité autour de ce sujet pour une meilleure prise en compte des besoins des enfants déficients visuels et de leurs familles (Tourisme & Handicap, Destination pour tous, Handiplage, le guide du petit futé Handitourisme, ...) a été initié, qui nous permettra d'identifier de nouvelles structures à référencer sur notre site.

Nous sommes ainsi membre de la Charte Handicap vacances, même si concrètement cette adhésion ne se traduit à ce jour par aucune collaboration ni implication dans un réseau.

Nous avons par ailleurs collaboré avec les PEP 42 qui ont proposé en 2018 un séjour de vacances adaptés pour enfants déficients visuels. Cette offre sera élargie en 2019.

MOYENS

- Pilotage par la chargée de mission et gestion du projet par une salariée à mi-temps
- Elaboration du contenu et suivi du projet par un groupe de travail constitué de bénévoles de l'association et de professionnels
- Diffusion d'informations et échanges sur les sites Internet et Facebook
- Budget prévisionnel en 2018 : 53 856 €
- Financements : 5 000 € de la MSA et 4 000 € du Ministère de l'Éducation Nationale

3. PUBLICATION

En complément de l'information accessible sur Internet et sur les réseaux sociaux, les parents sont demandeurs de supports leur apportant une aide et des renseignements utiles pour le suivi et le quotidien avec leur enfant déficient visuel. C'est pourquoi, à raison d'une publication tous les un an et demi, l'ANPEA souhaite proposer une collection de guides (papier, numérique, vidéo et/ou audio) qui répondent à ces besoins.

Ces guides de conseils pratiques et de témoignages valorisent l'entraide existant entre les parents concernés par le handicap visuel de leur enfant en mutualisant les expériences de chacun, en complémentarité de la prise en charge réalisée par les professionnels des services spécialisés.

A. PATATI ET PAS A PAS

Edité une première fois en 2010 en 2 500 exemplaires, l'objectif de ce guide gratuit est de mettre à disposition des parents d'enfants de 0 à 6 ans des conseils simples et pratiques issus de situations de la vie quotidienne.

Presque 10 ans après, le contenu dans son ensemble est toujours d'actualité, et ce guide est encore très demandé : nous envoyons donc à la fois la version papier dont il nous reste quelques exemplaires et le lien vers la version numérisée (sur le site de l'ANPEA). Les demandes émanent essentiellement de professionnels de CAMSP ou autres services.

Nous avons initié en 2018 le travail d'actualisation de ce guide pour une publication en juin 2019..

B. LES VACANCES DE MON ENFANT AVEC UNE DEFICIENCE VISUELLE. LE GUIDE DES BONNES QUESTIONS A SE POSER.

Edité en 2018 en 2 000 exemplaires, ce guide gratuit est largement diffusé aux parents et professionnels qui en font la demande. Une version pdf est téléchargeable sur le site de l'association. Il est assorti d'annexes qu'il faudra mettre à jour annuellement.

MOYENS

- Pilotage par la chargée de mission
- Travail éditorial par un groupe de travail composé de parents bénévoles et professionnels
- Diffusion d'informations et échanges sur les sites Internet et Facebook
- Budget prévisionnel en 2018 : 29 175 € (non consommé)
- Financements : 3 000 € du Fonds de solidarité Grandir Ensemble

4. ÉTUDE DEMOGRAPHIQUE SUR LES PERSONNES DÉFICIENTES VISUELLES / EN PARTENARIAT

En l'absence de toutes données épidémiologiques ou de recensement concernant les personnes déficientes visuelles, aucune enquête ne permet de répertorier et de connaître le nombre de personnes déficientes visuelles (aveugles ou amblyopes) aujourd'hui en France.

C'est sur la base de ce constat que plusieurs associations intervenant auprès/en faveur de personnes déficientes visuelles (ANPEA, Fédération des Aveugles et Amblyopes de France, Voir Ensemble, FFAC, INJA) ont fait le souhait de pouvoir disposer de données et de constats étayés concernant les problématiques rencontrées par les personnes déficientes visuelles et leur entourage, et les ressources de proximité qu'elles mobilisent pour gagner leur autonomie et mener leur vie.

Il s'agit de mieux comprendre :

- Qui sont les personnes déficientes visuelles, leur nombre, leur mode de vie (habitat, loisirs, travail, école...), leur lieu de vie ?
- Quelles difficultés rencontrent-elles et quelles sont les accompagnements mis en place ?
- Quels sont les dispositifs, ressources ou acteurs qui interviennent tout au long de leur parcours de vie ? Quelle place et quelles fonctions ont les ESMS ?

Pour cela, ces associations font dans un premier temps appel à un prestataire pour élaborer un cahier des charges en direction d'équipes de recherche afin que ces travaux puissent être menés de façon rigoureuse et objective. Ce cahier des charges sera également un appui dans les différentes demandes de financement ou de subventions pour mener le travail.

Il est demandé au prestataire de réaliser :

- Un recensement documentaire des données disponibles ;
- Un appui au choix des premiers départements sur lesquels l'étude pourrait être menée, différents selon leur profil géographique, social, d'équipement sanitaire et médico-social ;
- La proposition d'une méthodologie de travail pour la construction cahier des charges ;
- La suggestion de financements possibles et d'équipes de recherche universitaires susceptibles d'être intéressées par le projet.

Dans un deuxième temps, il s'agira de diligenter des équipes de recherche universitaires pour mener cette étude/recensement (2019).

MOYENS

- Suivi par la chargée de mission, Nicolas Eglin et François Bernard
- Budget en 2018 : participation de l'ANPEA à hauteur de 5 000€

5. HANDICONNECT : PLATEFORME E-LEARNING DE SENSIBILISATION ET DE FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE AU HANDICAP / EN PARTENARIAT

Dans la continuité du Rapport ministériel Pascal Jacob (Juin 2013) sur l'accès aux soins des personnes handicapées, CoActis Santé et ses partenaires se sont fédérés pour créer le projet HandiConnect à destination des professionnels de santé autour de la formation à l'accueil et au suivi médical des personnes en situation de handicap.

L'idée est d'une part de contribuer à faire disparaître les peurs respectives liées à la différence due à un handicap et de replacer au centre l'accueil et l'humain dans les conditions d'une accessibilité. L'« accessibilité est avant tout un état d'esprit » et n'est en aucun cas « un plan incliné devant une porte fermée ». D'autre part, certains handicaps ou syndromes ont des spécificités médicales qui sont très peu connues de ces professionnels de santé et les patients ont des besoins de suivi très spécifiques.

Le projet HandiConnect comporte trois volets :

- La construction d'une plateforme de formation à distance.
- La co-production de modules de formations à distance pour les médecins.
- L'hébergement et la diffusion de modules produits par les partenaires de CoActis Santé

La Plateforme HandiConnect est un dispositif de formation en ligne qui comporte un site portail www.handiconnect.fr permettant aux apprenants de s'identifier, de consulter le catalogue des formations et d'en commander ; et un système de gestion/diffusion de la formation permettant aux apprenants de suivre ces formations, d'avoir un accompagnement tutoré, et des évaluations.

Afin de proposer des parcours gradués et personnalisables, les formations seront structurées en modules de plusieurs séquences :

- Modules introductifs : séquences communes d'introduction à la sensibilisation
- Modules par les spécialités / métiers des apprenants (dentistes, gynécologues, urgentistes...)
- Modules par type de handicap (DI, DV, polyhandicap, autisme ...)
- Modules par difficultés rencontrées avec les patients présentant un handicap (transfert, communication...)

Après la validation par le groupe des conventions et textes réglementaires d'usage de ce projet, nous avons participé aux réunions du groupe de travail sur les contenus de formation.

MOYENS

Suivi par la chargée de mission et participation de Nicolas Eglin au groupe de travail

6. PRE-LECTURE / EN PARTENARIAT

Une étude menée en 2006 par la Fédération des Aveugles et Amblyopes de France a fait le constat que :

- La littérature était difficilement accessible à un enfant déficient visuel et le bain conversationnel qui l'entoure s'appuyait sans cesse sur des références visuelles ;
- Les professionnels déploraient un manque d'outils pour pallier ce problème, un manque de temps pour fabriquer le matériel manquant et un besoin de mutualisation de bonnes pratiques.

C'est pourquoi en 2007, la Fédération a signé un partenariat avec l'INJA et le S3AS Arc-en-ciel, mettant en œuvre un projet intitulé Pré-lecture, Langage et Représentations (PLR). Les objectifs étaient la création d'outils et de cheminement pédagogique originaux, centrés sur la découverte du monde des récits, associés à un éveil psychomoteur, et au développement des représentations mentales.

Ces outils permettent de :

- faire accéder l'enfant à une littérature enfantine contemporaine de qualité, le familiariser avec le langage du récit
- permettre à l'enfant de découvrir la matérialité du livre comme support d'un contenu
- permettre aux enfants de faire des expériences perceptives variées et complémentaires
- encourager et valoriser le développement de l'écoute.

Entre 2007 et 2011, 5 malles pédagogiques ont été créées et expérimentées auprès d'enfants lors d'ateliers organisés dans des structures. A partir de 2012, le projet est disséminé dans les services spécialisés par le biais de la formation. En 2016, la FAF entame un bilan du projet qui devrait permettre en 2019 d'en dessiner les nouveaux contours, en partenariat avec l'ANPEA.

Des idées émergent pour aborder le sujet de l'entrée dans la lecture avec la production d'outils de diffusion de ces outils comme un guide et/ou des vidéos.

PERSPECTIVES

Tournée vers 2019, l'association poursuivra la mise en œuvre de son projet associatif, affinera sa stratégie en misant sur la collaboration avec d'autres associations et sur ses 3 actions propres :

1. **L'action de représentation et défense des familles** : avec une priorité en termes de soutien et d'information ; et de plaider sur les thématiques scolarisation et vacances.
2. **L'action « vacances et loisirs »** : avec la finalisation du module de formation/sensibilisation à destination des professionnels de l'animation dans les structures de loisirs/vacances.
3. **L'action « communication et publication »** : avec d'une part la sortie de la nouvelle édition *Patati et Pas à Pas* ; et d'autre part la création d'une chaîne Youtube pour diffuser des tutoriels vidéos sur les sujets de préoccupation des familles.

Pour ce faire, un effort tout particulier sera porté sur les jeunes et nouveaux parents afin qu'ils s'inscrivent dans le temps dans une démarche militante et de pair-émulation... pour la défense des droits de leurs enfants.