

Le parcours des personnes déficiences visuelles en Normandie

Septembre 2017

Sommaire

Introduction	p. 3
1- Le diagnostic de la déficience visuelle	p. 7
2- L'offre médico-sociale spécialisée en Normandie	p. 9
3- La connaissance du public accueilli dans les ESMS pour enfants spécialisés	p. 10
4- Le parcours de soins	p. 12
5- Le parcours de scolarisation	p. 15
6- Le parcours de formation et d'insertion professionnelle	p. 18
7- La vie sociale	p. 20
8- Les besoins des familles	p. 21
9- Propositions de pistes d'actions	p. 22
Annexes	p. 24
Textes de référence	
Table des sigles	
Liste des professionnels mobilisés	
Trames d'entretien	
Modèle de fiche-parcours	

Nous remercions le Comité de pilotage ainsi que l'ensemble
des acteurs sollicités dans le cadre de cette étude
pour leur contribution et leur disponibilité.

Introduction

Données nationales de cadrage

Le plan **handicap visuel 2008-2011** reprend l'estimation de 1,7 millions de personnes en situation de déficience visuelle établie par l'enquête HID¹ (soit 2,9 français sur 100 confrontés à des problèmes de vision)

Parmi ces personnes :

- 207 000 sont malvoyantes profondes et aveugles,
- 30% souffrent d'un polyhandicap ou d'un trouble associé.

La prévalence du handicap visuel est très fortement liée à l'âge. Ce sont ainsi près de 20% des personnes âgées de 85 à 89 ans qui connaissent une déficience visuelle grave. Elles seraient 38% à partir de 90 ans. La moitié des personnes déficientes visuelles sont âgées de 60 ans et plus.

Contexte de l'étude

Au plan régional, l'accompagnement des personnes déficientes sensorielles est défini comme une priorité pour le prochain Projet Régional de Santé (qui sera arrêté au plus tard pour fin avril 2018). Dans le cadre de son élaboration, l'Agence Régionale de Santé de Normandie a souhaité s'appuyer sur les résultats d'une étude des parcours des personnes en situation de déficience sensorielle (déficience auditive et déficience visuelle) sur le territoire normand. Elle confié la réalisation de ce travail au CREA Normandie.

Cette étude s'inscrit dans le double contexte national suivant :

- celui du dispositif d'orientation permanent de la *Réponse accompagnée pour tous* issu de la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 : ce dispositif a pour objectif d'éviter qu'une personne en situation de handicap (enfant ou adulte) ne se retrouve sans solution d'accueil à un moment de son parcours, quelle que soit la complexité ou la gravité de sa situation.
- celui du Comité Interministériel du Handicap (CIH) du 2 décembre 2016, qui prolonge la feuille de route du Gouvernement en matière de handicap, mise en place lors de la première réunion du Comité Interministériel du Handicap (CIH) en 2013, alimentée par les deux Conférences nationales du handicap des 11 décembre 2014 et 19 mai 2016 : l'ambition du Gouvernement est d'améliorer l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap (notamment sur les plans de la scolarité, de la formation, de l'emploi, de la citoyenneté, de l'habitat, etc.) et de renforcer l'accès à la prévention et aux soins.

Objectifs

L'étude a vocation à apporter un éclairage sur les besoins d'accompagnement et les points de rupture dans le parcours des personnes déficientes sensorielles, à tous les âges de la vie.

Elle traite ainsi de thématiques diverses :

- la santé : repérage des troubles et diagnostic de la déficience, accès aux soins de santé,
- la scolarisation, l'accès aux formations, à l'emploi,
- l'insertion sociale (accès aux sports et loisirs, à la culture...),
- les besoins des familles.

¹ Source : enquête Handicaps Incapacités Dépendance 1999 de l'INSEE

Elle a pour finalité de déterminer des leviers et pistes d'action susceptibles d'optimiser l'accompagnement des personnes déficientes sensorielles au regard de l'offre médico-sociale et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles existantes.

Méthodologie

L'étude du parcours des personnes en situation de déficience auditive ou visuelle a été conduite selon la même méthodologie. En revanche, les éléments de réflexion et les pistes d'actions sont bien différenciées, la restitution prend donc la forme de deux études distinctes.

La méthodologie a reposé sur une approche quantitative et qualitative.

Sur un plan quantitatif, le CREAI a mobilisé des données issues de l'enquête ES-2014, des tableaux de bord ANAP (Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux), des rapports d'activités des CAMSP (Centres d'Action Médico-Sociale Précoce), de données de scolarisation (Education Nationale).

Sur un plan qualitatif, le recueil d'information s'est organisé via la conduite et l'analyse d'entretiens téléphoniques auprès d'acteurs ciblés :

- les établissements et services médico-sociaux (ESMS) spécialisés,
- des médecins,
- des acteurs de l'Education Nationale,
- des associations de familles, représentants d'utilisateurs.

Pour compléter les réflexions, les ESMS consultés par voie d'entretien ont renseigné des fiches-parcours descriptives de situations individuelles d'enfants / adolescents / jeunes adultes qu'ils ont accompagnés, afin d'illustrer les observations relatives aux parcours de vie.

Un Comité de pilotage a été mis en place, composé outre de l'ARS et du CREAI :

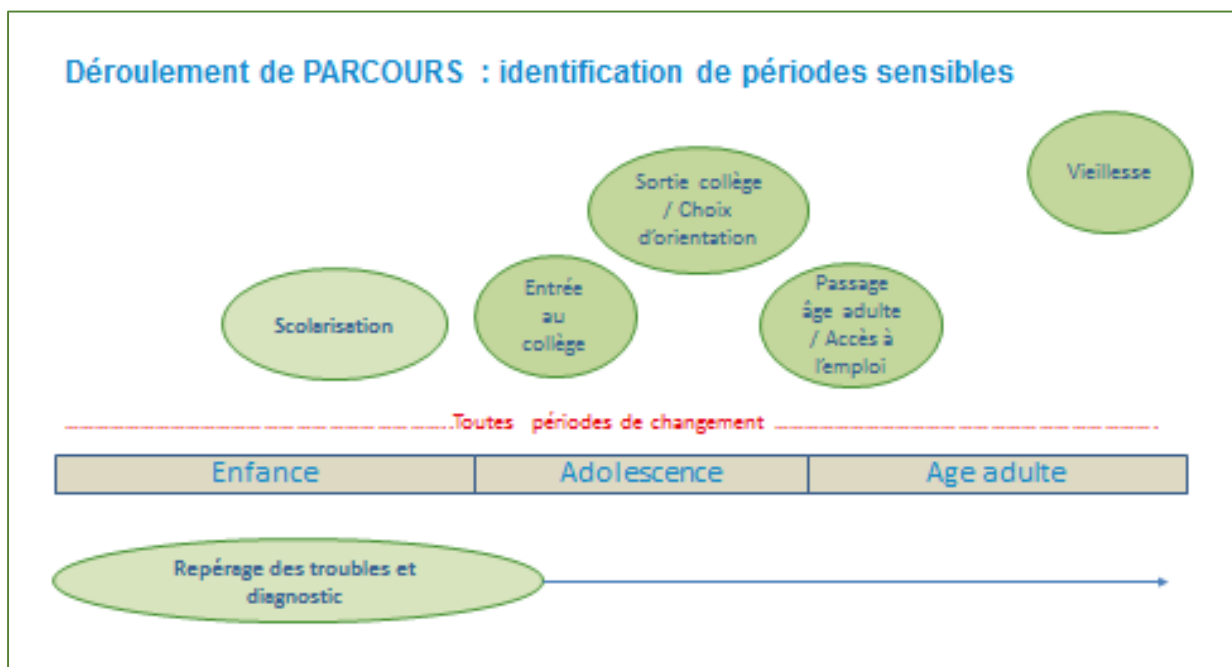
- des représentants des MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées),
- des représentants des Conseils départementaux,
- des représentants de l'Education Nationale,
- des représentants de professionnels intervenant dans le champ du handicap sensoriel,
- des représentants d'utilisateurs.

Compte-tenu du calendrier contraint pour la conduite des travaux (mars à juillet), ce Comité de pilotage s'est réuni à deux reprises, les 3 mai et 5 juillet pour partager les résultats de l'étude et proposer des pistes de réflexion.

Parallèlement, une équipe projet est constituée au sein de l'ARS (Direction de l'autonomie et Direction de l'organisation de soins) et est en lien avec le CREAI.

Schéma du déroulement de parcours

L'analyse de l'ensemble des informations collectées selon l'approche du parcours a permis de mettre en évidence des périodes de fragilité liée à certaines étapes de vie, qui sont formalisées dans le schéma ci-dessous.



Le repérage des troubles et le diagnostic, qui peuvent intervenir à tout âge, sont des périodes sensibles. La scolarisation, l'entrée au collège, la sortie du collège et les choix d'orientation sont aussi identifiés par les professionnels et les usagers comme des étapes charnières, de même que le passage à l'âge adulte et l'entrée dans la vie professionnelle. En lien avec le renforcement ou l'apparition de troubles, la vieillesse est aussi identifiée comme à risque de rupture.

De façon plus transversale, toutes les périodes de changement nécessitent d'être accompagnées.

Afin de renseigner l'ensemble de ces périodes charnières, les éléments présentés dans la suite du document sont structurés autour de la notion de parcours :

- les modalités de diagnostic de la déficience,
- la connaissance de l'offre médico-sociale spécialisée en région, ainsi que les éléments de connaissance des publics accueillis, sur la base des sources statistiques disponibles,
- le parcours de soins,
- la scolarisation, de la maternelle au lycée, puis le parcours de formation et d'insertion professionnelle,
- la vie sociale.

Sur la base des enseignements recueillis sur l'ensemble de ces thèmes, des propositions de pistes d'action sont présentées en dernière partie de l'étude.

1- Le diagnostic de la déficience visuelle

Les informations présentées sont issues d'entretiens menés auprès des directions des ESMS spécialisés, d'associations de familles.

Ce que disent les professionnels sur...

... Le diagnostic de la déficience visuelle

Il n'y a pas de diagnostic obligatoire (comme pour la déficience auditive par exemple).

Les diagnostics de cécité sont posés tôt (une majorité à la maternité), tandis que les diagnostics de malvoyance sont posés à des âges plus variables, et notamment lors de l'entrée à l'école primaire.

Les professionnels de l'enfance et de la petite enfance, les enseignants et les médecins scolaires sont des acteurs qui peuvent identifier les signes d'alerte, face à des comportements inadaptés, des difficultés à entrer dans certains apprentissages... Une sensibilisation d'un cercle de professionnels pourrait être envisagée, pour qu'ils puissent orienter les familles vers des consultations spécialisées afin de faciliter le dépistage précoce.

... L'accompagnement des familles face au diagnostic

Les professionnels déclarent que face à l'annonce d'un diagnostic, les familles sont démunies : elles ont à la fois besoin de temps pour accepter et besoin d'informations pour être guidées, mais sur des temporalités différentes. Un directeur d'établissement spécialisé précisait que *« lors de l'annonce du diagnostic, un médecin peut parler du SAFEP (Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce²) ou d'une autre structure médico-sociale, les parents ne l'entendent pas, ils ont besoin de temps »*. Pour autant, il est important qu'elles aient accès à l'information sur l'existence des structures et associations susceptibles de les aider, pour pouvoir les contacter si/lorsqu'elles en ressentent le besoin.

Les entretiens conduits dans le cadre de l'étude mettent en évidence des démarches d'informations inégales auprès des familles, les professionnels médicaux qui posent ou accompagnent le diagnostic n'ayant pas le même degré de connaissance de l'offre et des ressources régionales spécialisés sur la déficience visuelle informant ainsi différemment.

De leur côté, les établissements et services médico-sociaux spécialisés font part de liens entretenus avec certains professionnels (ex : ophtalmologistes du département, maternités, centres spécialisés sur Paris). Ils ont par ailleurs la volonté d'être identifiés le plus largement possible pour leur offre de service et font en ce sens des démarches auprès de ces acteurs.

... Des freins au diagnostic précoce

Il est précisé que les ophtalmologistes ne sont pas tous formés à la basse vision et que par ailleurs, faute de disponibilité, certains spécialistes ne reçoivent pas en consultation des patients relevant

² Le SAFEP assure une prise en charge à partir de la naissance jusqu'à 3 à 6 ans, pour favoriser l'éducation précoce des enfants déficients visuels, et assurer une guidance parentale. L'intervention se fait sur orientation de la CDAPH.

d'autres départements ou encore les enfants avant l'âge de 3 ans. Ces constats peuvent constituer des limites au diagnostic précoce.

... **Diagnostic précoce et prise en charge précoce**

Il est observé que lorsque les ophtalmologistes identifient bien les services médico-sociaux, le lien pour une prise en charge précoce est facilité.

L'accueil dans un service spécialisé nécessite une orientation délivrée par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) : lorsqu'ils ont été mis en contact, certains services médico-sociaux appuient les familles en amont. Par exemple, le SAFEP/S3AS (Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation³) du Calvados reçoit des familles qui lui ont été adressées par l'ophtalmologiste spécialisé et les accompagne pour constituer le dossier de demande auprès de la MDPH. Il appuie également certaines demandes concernant des tout petits, de manière à répondre le plus tôt possible au besoin de soins en psychomotricité.

Principaux constats

- Les professionnels de l'enfance / la petite enfance, les enseignants et médecins scolaires sont des acteurs susceptibles de repérer des signes d'alerte chez les enfants. Ils peuvent contribuer à une démarche de diagnostic précoce, en orientant les familles vers des consultations spécialisées.
- Il est important que les professionnels médicaux identifient bien les ESMS spécialisés et leur offre de service sur le territoire, afin de faciliter des orientations adaptées et précoces.
- Parallèlement, les familles doivent être informées sur l'existence de ressources spécialisées sur la déficience visuelle, susceptibles de les renseigner et/ou de les accompagner (ESMS, associations...). Pour cela, un besoin de communication sur l'offre territoriale est identifié :
 - en priorité en direction des maternités, des services pédiatriques et des services d'ophtalmologie des hôpitaux, des ophtalmologistes libéraux, des orthophonistes
 - secondairement auprès des crèches, des PMI, des médecins scolaires.Il convient de construire les modalités de cette communication, de manière à ce que les familles puissent choisir le moment de la sollicitation.

³ Le S3AS intervient auprès de jeunes déficients visuels de 3 à 6 ans jusqu'à 20 ans, afin de favoriser leur intégration scolaire, sociale et professionnelle. L'intervention se fait sur orientation de la CDAPH.

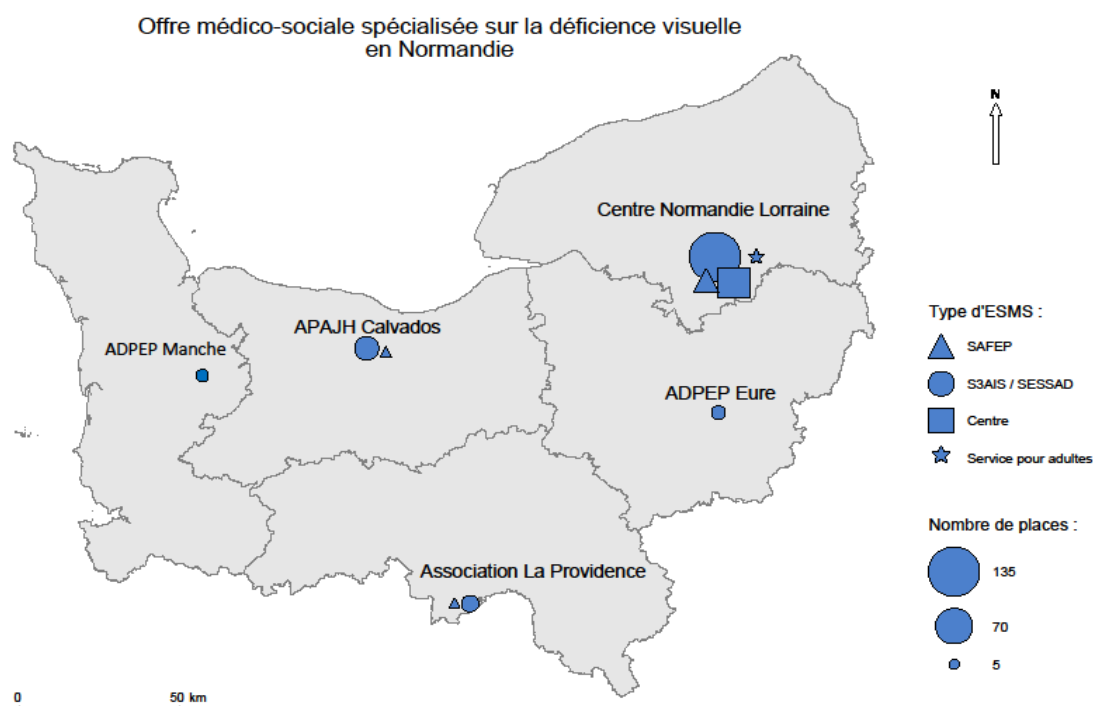
2- L'offre médico-sociale spécialisée en Normandie

Les établissements et services spécialisés

En Normandie, l'offre d'accueil pour les enfants en situation de déficience visuelle repose sur les structures suivantes :

- **S3AS/SAFEP de l'APAJH (Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés) du Calvados**, à Caen :
 - SAFEP : 6 places pour les enfants de 0 à 6 ans
 - S3AS : 30 places pour les enfants de 6 à 20 ans
- **S3AS/SAFEP du CESDA (Centre d'Education Spécialisée pour Déficients Auditifs) de l'association La Providence**, à Alençon dans l'Orne : 20 places, pour des enfants de 3 à 20 ans
- **SESSAD IRIS de l'ADPEP (Association des Pupilles de l'Enseignement Public) de l'Eure**, à Evreux : 10 places, pour des enfants de 0 à 20 ans
- **Centre Normandie Lorraine pour déficients visuels**, au Mesnil-Esnard en Seine-Maritime, avec une offre couvrant aussi le département de l'Eure :
 - SAFEP : 33 places, pour les 0-6 ansDepuis 2 ans, le SAFEP propose également une possibilité d'accueil des 3-6 ans en situation de handicap rare, avec un accueil séquentiel par journée ou demi-journée (au centre, à domicile et sur lieu de scolarisation), permettant un accompagnement des familles, des temps de répit, la possibilité pour certains parents de reprendre une activité professionnelle.
- S3AS : 135 places, pour les enfants de 5 à 20 ans
- Centre : 50 places (en internat et semi-internat)
- SEVA : le Service d'Evaluation de la Vision et de l'Autonomie à destination des 15 ans et plus (le service propose des prestations d'évaluation et des séances qui peuvent se dérouler au centre ou sur le lieu de vie).

Dans la Manche, un service spécialisé d'une capacité d'accueil de 11 places ouvre en septembre 2017.



Sources : ARS Normandie et ESMS spécialisés, 2016

3- Connaissance du public accueilli dans les ESMS spécialisés pour enfants

Les sources de données disponibles (*cf. note de lecture*) permettent d'identifier **environ 250 jeunes** accueillis au titre d'une déficience principale visuelle :

- **55 accueillis en institut pour déficients visuels,**
- **201 suivis par un service (SAFEP / S3AS).**

L'offre la plus importante est portée par le Centre Normandie Lorraine (en Seine-Maritime), qui couvre également les besoins des usagers de l'Eure.

Effectifs de jeunes accueillis en ESMS pour déficients visuels (31-12-2015)

	Calvados	Eure	Orne	Seine-Maritime	Normandie
Instituts pour déficients visuels				55	55
Services pour déficients visuels	30*	10*	20	141	201
Total	30	10	20	196	256

Sources : Tableaux de bord ANAP au 31-12-2015, exploitation réalisée par le CREAI

* Tableau de bord ANAP non disponibles pour ces départements : l'effectif correspond à la capacité d'accueil

Note de lecture :

Les sources de données ne sont pas exhaustives et homogènes : il convient d'être prudent quant à leur interprétation. L'enquête ES-2014 n'a pas été renseignée pour certains services. Les tableaux de bord ANAP ne sont pas disponibles pour toutes les structures.

Détail des jeunes accueillis en institut

Profils de déficiences

Déficience visuelle principale : 29 jeunes (53%)

Déficience visuelle associée : 26 jeunes (47%)

Ces jeunes ont pour déficience principale une déficience intellectuelle (17), autisme ou TED (4), polyhandicap, cérébrolésion ou troubles de la conduite et du comportement (5)

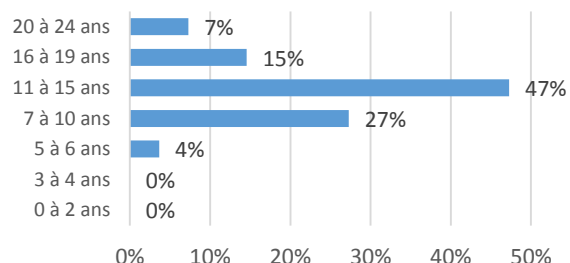
Sources : Tableaux ANAP au 31-12-2015, exploitation CREAI

Les jeunes accueillis en institut spécialisé présentent pour plus de moitié, une déficience visuelle principale : les 47% restants comprennent des enfants et adolescents avec un profil de déficiences associées, voire de maladie rare.

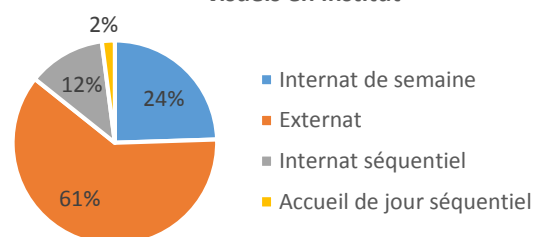
Ils sont en majorité âgés de 7 à 15 ans. Certains sont accueillis au-delà de l'âge 20 ans (soit 7%).

Ils sont pour plus de moitié accueillis en externat, un sur 4 est en internat de semaine.

Age des jeunes accueillis



Modalités d'accueil des enfants déficients visuels en institut



Source : ARS Normandie, enquête ES-2014, exploitation réalisée par le CREAI

Ce que disent les professionnels sur...

... Le profil des publics

Les entretiens menés avec les ESMS pour enfants de la région, spécialisés sur la déficience visuelle, ont permis d'identifier trois types de publics accueillis :

- les enfants déficients visuels sans troubles associés : ils présentent des capacités cognitives intactes, n'ont pas besoin d'interface communicationnelle et l'apport d'éléments techniques de compensation permet leur inclusion scolaire. Ces enfants sont accompagnés en SAFEP pour les plus jeunes, puis par un S3AS de la maternelle au BTS ;
- les enfants déficients visuels avec des troubles associés (déficience intellectuelle, motrices, Troubles envahissants du développement...) ;
- les enfants présentant une combinaison de troubles dont la déficience visuelle, qui n'est pas nécessairement la déficience principale.

Ces jeunes présentant des troubles associés ne peuvent pas être scolarisés en milieu ordinaire, et sont accueillis au Centre Normandie Lorraine (seul établissement spécialisé de la région proposant des modes d'accueil en internat ou semi-internat) : ils sont de plus en plus nombreux sur des profils de handicap rare, autisme, polyhandicap (notamment parce qu'ils sont de mieux en mieux diagnostiqués) et présentent souvent une problématique sociale associée. Le Centre a développé une offre spécialisée pour accompagner ces publics (y compris dès le plus jeune âge) ; il dispose d'un agrément de 6 places sur le handicap rare, mais accueille environ 25 enfants sur ce profil et une liste d'attente s'est récemment constituée, car les besoins sont en augmentation.

... Des besoins spécifiques pour les adultes

Face à l'aggravation d'une déficience visuelle chez certains adultes ou à l'apparition de troubles en lien avec l'avancée en âge (type DMLA, Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge⁴), des besoins d'évaluation sont identifiés par les professionnels médico-sociaux. En témoigne l'activité du service d'évaluation fonctionnelle pour adultes proposé par le Centre Normandie Lorraine, qui fait l'objet de demandes croissantes, notamment de la part de personnes hors département. Le SEVA a accueilli en 2016, 35 personnes âgées de 15 à 83 ans, pour des prestations d'évaluation et d'accompagnement (avec un maximum de 10 séances). Ce besoin concerne des adultes présentant une déficience visuelle dont la pathologie évolue, ou des adultes qui deviennent déficients visuels.

Principaux constats

- Les personnes déficientes visuelles ne présentant pas de troubles associés ne rencontrent pas de difficultés de communication : c'est l'apport d'éléments techniques de compensation qui est déterminant.
- On observe un besoin croissant d'accompagnement d'enfants présentant des situations complexes avec combinaison de plusieurs déficiences (dont visuelle) et des situations de handicap rare.
- Des besoins d'évaluation et d'accompagnement pour des personnes adultes sont identifiés, soit en lien avec l'évolution d'une déficience déjà diagnostiquée, soit face à l'apparition de troubles dont la DMLA.

⁴ Maladie dégénérative de la rétine d'évolution chronique qui débute après l'âge de 50 ans.

4- Le parcours de soins

Ce que disent les professionnels sur...

... L'offre médicale spécialisée

Les professionnels font part de difficultés en région, liées au manque de professionnels spécialisés pour l'accompagnement des déficients visuels :

- ophtalmologistes,
- orthoptistes,
- psychomotriciens,
- instructeurs en locomotion⁵ ou AVJistes⁶.

Le SAFEP/S3AS de Caen alerte notamment sur le fait que les ophtalmologistes du CHU (Centre Hospitalier Universitaire) de Caen, trop peu nombreux, ont interrompu leur intervention au SAFEP/S3AS avec des conséquences lourdes pour le service (« pour pérenniser le service, il faut impérativement disposer de compétences médicales »).

Les professionnels déclarent que l'offre d'orthoptistes est inférieure au besoin et certains accompagnements sont difficiles à mettre en place.

Illustration

*Situation d'un enfant de moins de 6 ans, scolarisé avec l'appui d'un S3AS :
Présentant une déficience visuelle moyenne depuis sa naissance, l'enfant bénéficie via le S3AS de soins en psychomotricité, de séances éducatives : il a également besoin d'un suivi en orthoptie, mais qui a été suspendu faute de professionnel sur le territoire.*

La situation est également tendue concernant les soins en psychomotricité, qui sont déterminants pour les très jeunes enfants en situation de cécité à la naissance, afin de développer avec eux un travail en mobilisant les autres sens.

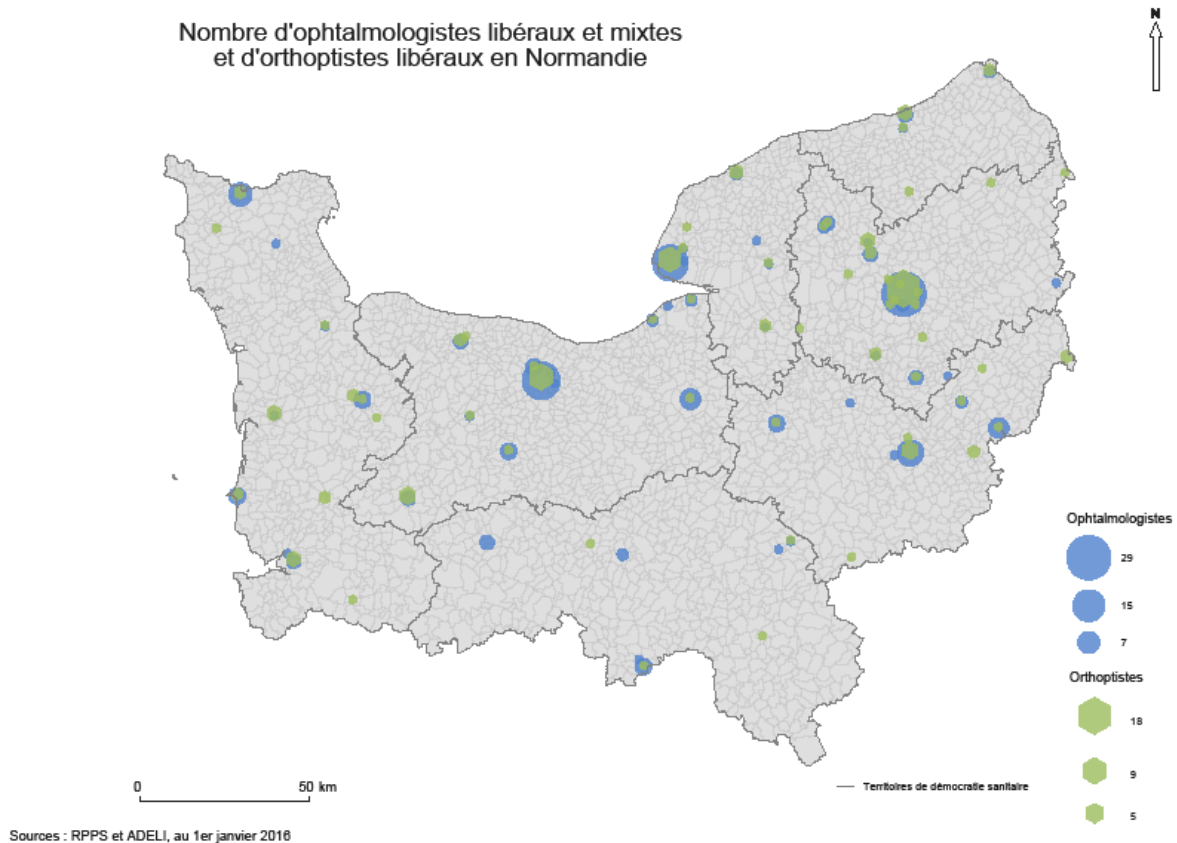
Concernant les instructeurs en locomotion ou AVJistes, des professionnels interviennent dans les ESMS spécialisés : leur rôle est essentiel pour permettre le développement de l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne (s'habiller, manger, se déplacer sans danger...). Une représentante d'utilisateurs considère qu'il serait utile de pouvoir renforcer ces prestations au profit des jeunes, mais également des familles qui sont en demande de formation pour aider et soutenir leur enfant.

Ces interventions soulèvent par ailleurs des freins liés au coût, lorsqu'ils ne sont pas financés par l'Assurance Maladie, avec une charge financière importante pour les familles.

⁵ L'instructeur en locomotion aide la personne déficiente visuelle à se déplacer en intérieur et en extérieur, sans se mettre en danger.

⁶ L'AVJiste est un spécialiste de l'aide à la vie journalière, il aide à retrouver l'autonomie dans les actions de la vie quotidienne, en utilisant au mieux les capacités visuelles restantes et en mobilisant les autres sens.

Nombre d'ophtalmologistes libéraux et mixtes et d'orthoptistes libéraux en Normandie



Activité des professionnels de santé au 1^{er} janvier 2016

<i>Lieu d'exercice professionnel</i>	Ophtalmologistes (libéraux ou mixtes)		Orthoptistes (Libéraux)	
	Nombre	Densité	Nombre	Densité
Territoire de démocratie sanitaire				
Calvados	55	8,0	20	2,9
Évreux - Vernon	24	6,0	12	3,0
Manche	23	4,6	15	3,0
Orne	13	4,5	3	1,0
Dieppe	6	3,6	5	3,0
Rouen - Elbeuf	50	6,1	32	3,9
Le Havre	26	5,7	14	3,1
<i>nr</i>	8		4	
Région Normandie	205	6,2	97	2,9
France métropolitaine	4994	7,8	2793	4,4

Nombre de professionnels : source ADELI, activité au 1^{er} janvier 2016

Densité de professionnels au 1er janvier 2016 pour 100 000 habitants (RP 2012), ADELI 2016 et RPPS 2016

La densité d'ophtalmologistes et d'orthoptistes est plus faible en Normandie qu'au plan national : les densités respectives de ces spécialistes sont de 6,2 et 2,9 pour 100 00 habitants en région, contre 7,8 et 4,4 pour 100 000 habitants en France.

L'Orne est le territoire de démocratie sanitaire le moins fortement doté sur les 2 spécialités.

Ce que disent les représentants de familles sur...

... L'accès aux soins de santé

Du point de vue des usagers, l'accès aux soins de santé est conditionné par la capacité qu'ont les personnes déficientes visuelles à utiliser les transports et à se déplacer de façon autonome. Par ailleurs, le repérage pour accéder au cabinet, se déplacer à l'intérieur du cabinet peut constituer un frein important et certaines personnes ont impérativement besoin d'être accompagnées.

Il est également précisé que concernant les personnes déficientes visuelles présentant des troubles de la communication ou une déficience intellectuelle, les modalités de dépistage (les supports de test) ne sont généralement pas adaptées, l'accès aux soins est donc limité.

Principaux constats

- Des besoins de professionnels spécialisés sont identifiés sur la région :
 - ophtalmologistes, orthoptistes, psychomotriciens pour répondre au besoin de diagnostic et de rééducation,
 - AVJistes et instructeurs en locomotion, pour permettre le développement de l'autonomie dans tous les actes de la vie quotidienne et dans les déplacements.
- Si les professionnels consultés n'identifient pas de difficulté particulière d'accès aux soins pour les déficients visuels, les usagers font part de freins liés d'une part à la capacité à utiliser les transports et d'autre part à être autonomes dans leurs déplacements y compris à l'intérieur du cabinet.

5- Le parcours de scolarisation

Les déficients visuels sans troubles associés, sans troubles cognitifs, sont scolarisés en milieu ordinaire. D'après les données de l'Education Nationale, ils sont 340 scolarisés en Normandie.

Effectifs de jeunes déficients auditifs scolarisés en Normandie en 2016-2017

	Calvados	Eure	Manche	Orne	Seine-Maritime	REGION
Nombre d'élèves scolarisés	67	30	57	22	164	340
A temps plein	66	nc	57	21	103	190
A temps partiel	1	nc		1	61	63
Accompagnement par une AVS	67	20	57	21	157	332
Classe ordinaire	66	nc	51	21	105	243
ULIS	1	nc	6		1	8
ESMS		nc	1		54	54
SEGPA		nc	0		4	4

Source : Education Nationale (données transmises par les IEN-ASH) - Année scolaire 2016-2017

L'accompagnement de ces élèves dans le secteur public, repose :

- sur l'intervention d'enseignants spécialisés itinérants dans les établissements scolaires, *qui ont pour rôle d'informer et sensibiliser les enseignants et autres personnels, échanger avec l'élève, l'enseignant et les autres acteurs, prendre en charge les questions matérielles, apporter des conseils et une aide aux apprentissages,*
- sur l'accompagnement de certains élèves par une AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) individuelle ou mutualisée, sur décision de la CDAPH,
- sur la mobilisation de ressources extérieures pour répondre aux besoins d'adaptation des supports et documents (transcriptions),
- sur l'intervention d'un SAFEP/S3AS, sur orientation de la CDAPH.

Eléments de diagnostic organisationnel de l'Education Nationale

L'organisation et la mise à disposition de moyens pour l'accompagnement des élèves déficients visuels (aveugles ou malvoyants) diffèrent selon les territoires.

Organisation des ressources par département

	<i>Enseignants spécialisés EN</i>
Calvados	1 enseignant pour le primaire 1 pour le collège
Eure	<i>Information non communiquée à ce jour</i>
Manche	2 enseignants intervenant de la maternelle au collège
Orne	1 enseignant EN rattaché au CESDA La Providence
Seine-Maritime	6 enseignants EN + 3 enseignants rattachés au Centre Normandie Lorraine : pour l'accompagnement des enfants au centre et avec le S3AS

Source : Education Nationale (données transmises par les IEN-ASH)

Ce que disent les représentants de l'Education Nationale sur...

... La scolarisation des élèves déficients visuels

Les élèves présentant des troubles visuels sont largement scolarisés en milieu ordinaire avec le soutien d'enseignants spécialisés itinérants. Certains sont également accompagnés par un S3AS (sur notification de la MDPH).

Des aménagements de scolarité sur 2 ans sont fréquents pour des déficients visuels : ils sont alors scolarisés à temps plein, mais selon un rythme qui dégage des temps de repos, des temps de soins complémentaires. La scolarisation sur 2 ans permet notamment à l'élève un régime d'examen plus favorable, lui permettant de conserver ses notes.

Ce que disent les professionnels des ESMS et des associations de familles sur...

... La sensibilisation des enseignants et autres personnels scolaires

Pour faciliter l'intégration des élèves déficients visuels en milieu scolaire, les professionnels considèrent que l'information et la sensibilisation des enseignants, et plus largement de l'ensemble des personnels (scolaires, périscolaires, de cantine) et des élèves, est essentielle : « *il faut faire tomber les représentations sociales du handicap* ». Le handicap visuel ne se voit pas, si bien que l'entourage, les enseignants, ne mesurent pas les difficultés rencontrées par l'enfant.

L'information sur la déficience visuelle est assurée par les enseignants itinérants et les S3AS. Les professionnels soulignent qu'elle doit être renouvelée régulièrement, et les interlocuteurs sont plus ou moins réceptifs... Ils mentionnent notamment une plus grande difficulté à prendre en compte les besoins spécifiques de l'élève au collège, en raison de la multiplicité des intervenants. Le rôle de coordination de l'enseignant référent auprès des autres acteurs du collège et des familles est de ce point de vue, jugé déterminant.

... Les enseignants itinérants spécialisés

Les enseignants spécialisés de l'Education Nationale sont peu nombreux et leur nombre est jugé insuffisant au regard des besoins. Dans le Calvados par exemple, l'association M'as-tu vu ? décrit la situation d'une seule enseignante intervenant sur l'ensemble du département : elle suit prioritairement les enfants en situation de cécité et intervient très peu auprès des enfants malvoyants. Dans l'Eure, un enseignant itinérant intervient en primaire, mais ni au collège ni au lycée.

... L'accès à des supports / matériels adaptés

Selon leur âge et l'importance de la déficience, les élèves ont besoin de s'appuyer sur des supports adaptés : en braille pour les jeunes aveugles, sur des livres et documents agrandis pour les jeunes malvoyants, avec des supports magnétiques, en relief ou des jeux de textures pour les plus jeunes enfants. L'outil informatique avec les logiciels spécialisés est également un support adapté, particulièrement à partir du collège.

Une limite est toutefois identifiée quant à la possibilité de disposer de ces matériels, en raison de leur coût : les associations de familles pointent alors un accès inégal aux moyens de compensation et donc à l'autonomie.

La transcription des documents est assurée par différents intervenants : les manuels scolaires, les livres sont transcrits par des associations (ex : L'œil pour tous, dans le Calvados) ou par les services médico-sociaux spécialisés qui disposent des compétences de transcrip-teurs en interne (ex : le Centre Normandie Lorraine, le SESSAD IRIS dans l'Eure, le S3AS du Calvados).

- A cet égard, disposer de l'ensemble des ressources dans la même structure est considéré par les professionnels comme un véritable atout, facilitant la continuité et la cohérence des parcours ; cela permet une grande réactivité pour s'adapter aux besoins spécifiques de chaque enfant, ainsi qu'aux attentes des enseignants.
- Par contre, une grande fragilité est identifiée concernant les associations, qui reposent sur des financements non pérennes (ex : risque de fermeture du centre de transcription en braille du collège Marcel Pagnol à Caen, co-porté par le Conseil Départemental et l'APAJH).

L'intervention des enseignants itinérants dans les écoles est conditionnée par leur disponibilité pour intervenir auprès de tous les élèves en situation de déficience visuelle : ils disposent notamment d'un temps insuffisant pour former tous les élèves au braille. Dans certains départements, ils n'interviennent pas en collège et/ou en lycée.

... **Le développement de l'autonomie des élèves, avec l'appui des AVS**

Pour faciliter l'inclusion dans le milieu scolaire, le parcours de scolarisation des certains élèves prévoit l'intervention d'une AVS (tel que prévu dans leur Projet Personnalisé de Scolarisation PPS, validé par la CDAPH).

Une première difficulté est identifiée quant à la possibilité de disposer d'une AVS. La question de leur formation d'une part, et de leur spécialisation d'autre part amènent diverses réflexions de la part des professionnels et représentants de familles.

- En lien avec l'enseignant spécialisé, les AVS sont sensibilisées à la déficience visuelle, elles développent parfois des compétences en braille (même si elles n'ont pas vocation à être spécialisées). En fonction de l'organisation mise en place dans chaque département, les AVS peuvent être amenées à transcrire des supports de cours ou d'exercice (notamment dans le Calvados) ; au regard du temps de préparation de cela représente, l'association de parents souligne que cela s'avère parfois peu compatible avec une AVS mutualisée.

Une association de familles pointe « *un manque de cohérence entre la MDPH et l'Education Nationale* », qui complexifie fortement les démarches à accomplir par les familles et provoque des ruptures d'accompagnement pour les enfants. Par exemple, les aménagements de scolarité des élèves ne sont pas déterminés sur les années scolaires, ils ne sont pas articulés avec les contrats des AVS (temporalités différentes qui conduisent à des ruptures d'accompagnement en cours d'année).

Un représentant d'utilisateurs fait part de lourdeurs administratives qui pèsent sur les familles : les différentes décisions concernant un enfant n'étant pas calées sur un même calendrier, les familles doivent multiplier les démarches (différents dossiers pour une demande d'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé, d'aménagement de scolarité, de carte d'invalidité...) et mobiliser beaucoup de temps, au détriment de leur disponibilité auprès de l'enfant.

Le développement de l'autonomie des enfants / adolescents / jeunes adultes suppose la possibilité d'accéder à des moyens de transport : se pose la question de leur niveau d'autonomie pour utiliser les transports en commun, ainsi que moyens existants sur les territoires pour financer un service de taxi.

Principaux constats

- Le rôle des enseignants spécialisés de l'Education Nationale est essentiel pour échanger avec l'élève, informer / sensibiliser les enseignants et autres personnels, apporter des conseils et une aide aux apprentissages, prendre en charge des questions matérielles... Inégalement répartis sur le territoire, ils n'interviennent pas auprès de tous les élèves en situation de malvoyance ou ne couvrent pas tous les niveaux scolaires (en maternelle, puis en primaire, au collège et au lycée).
- Les modalités de réponse aux besoins de transcription / adaptation des supports en classe sont diversifiées : chaque département mobilise ces ressources, sans nécessairement connaître l'offre d'autres structures régionales.
- L'intervention des AVS soulève différentes questions, en termes d'organisation (délais pour obtenir une AVS, ruptures d'accompagnement en cours d'année scolaire liées aux temporalités différentes de la notification MDPH de l'élève et du contrat de l'AVS...) et de formation (certaines AVS développent des compétences en braille).

6- Le parcours de formation et d'insertion professionnelle

Ce que disent les professionnels des ESMS et des associations de familles sur...

... Le parcours de formation

La fin de 3^{ème} est identifiée par les professionnels comme une période sensible, en lien avec l'enjeu du choix d'orientation. Un S3AS décrit le travail mené en amont avec les jeunes, dès la classe de 5^{ème}, en lien avec l'éducateur, le psychologue et le réseau de partenaires du territoire pour définir un projet, mais aussi pour accompagner le deuil de certains métiers ou le deuil du permis de conduire par exemple.

L'orientation est contrainte quant au choix de spécialisations limités, pour tenir compte de la déficience et de ses possibles évolutions.

L'orientation doit être validée d'un point de vue médical. Dans le Calvados, le S3AS mentionne une expérience intéressante, visant à faciliter les poursuites de scolarisation : face aux réticences de certains lycées professionnels à accueillir un déficient visuel, un service de médecine professionnelle du CHU se déplace au lycée pour valider une orientation (avec un certificat médical).

Le Centre Normandie Lorraine pointe une autre limite au choix de formations pour les jeunes déficients visuels : le centre n'ayant pas la possibilité d'intervenir à l'université, Handisup ou Handiuni⁷ ne pouvant quant à eux pas proposer un accompagnement à l'autonomie dans les déplacements (ils n'ont pas d'instructeur en locomotion), l'orientation en BTS est ainsi plus fréquente.

Notons qu'un service fait part de situations de jeunes ayant suivi leur scolarité en milieu ordinaire, qui font le choix d'une formation supérieure dans une école spécialisée sur la déficience visuelle⁸, en réponse à l'épuisement ressenti face au besoin d'adaptation permanente (« on n'en peut plus du lycée où il faut s'adapter tout le temps »).

⁷ Ces associations accompagnent vers l'insertion professionnelle les étudiants en situation de handicap ou présentant des problèmes de santé.

⁸ Ecole de kinésithérapie, en région parisienne.

... L'insertion professionnelle

Comme dans l'environnement scolaire, un besoin de d'interventions spécialisées en entreprise est identifié pour informer sur la déficience visuelle, rassurer l'environnement de travail, aider la prise de recul sur les représentations sociales.

Illustration

Témoignage d'un adulte âgé de 30 ans, en emploi en boulangerie pâtisserie :

- Il perçoit la reconnaissance d'un handicap visuel comme un frein à l'intégration.
- En emploi, suite à la perte de vision de son œil gauche, il fait part d'un manque de compréhension de son employeur et de ses réticences à mettre en place des aménagements permettant de compenser le handicap.

Sur des besoins ponctuels d'adaptation en entreprise, le SIADV (Service Interrégional d'Appui aux Déficiants Visuels⁹) peut être mobilisé, pour sensibiliser l'environnement et adapter le poste de travail, il peut également prêter ponctuellement du matériel.

De façon plus large, la problématique de l'autonomie dans les déplacements et les transports conditionne l'accès à une insertion professionnelle.

Principaux constats

- Le choix d'orientation professionnelle est associé à une période sensible, nécessitant d'être accompagné au regard de la déficience et de ses évolutions possibles (deuil de certains projets).
- Le choix de formation est limité en termes de spécialisations et contraint par les moyens mobilisables pour permettre un accompagnement à l'autonomie.
- L'autonomie dans les transports est une vraie problématique : tout changement d'environnement provoque une rupture complète, la personne a besoin de temps d'adaptation aux nouveaux lieux (école, université, entreprise...).
- En formation comme dans le milieu professionnel, l'information et la sensibilisation sur le handicap visuel permettent de lever des a priori et facilitent l'intégration. L'intervention du SIADV peut notamment répondre à ce besoin et permettre des adaptations de poste de travail.

⁹ Le SIADV a pour mission de soutenir l'insertion ou le maintien des personnes déficientes visuelles dans un centre de formation ou dans une entreprise en milieu ordinaire.

7- La vie sociale

Ce que disent les professionnels des ESMS et association de familles sur...

... La question de l'autonomie dans les transports

Les professionnels identifient un enjeu important lié aux déplacements et notamment sur l'accès aux transports, puisqu'il conditionne à la fois l'accès au collège, l'accès à une formation ou aux études supérieures, l'accès à l'emploi ou aux loisirs...

Pour développer l'autonomie des déficients visuels dans leurs déplacements sans se mettre en danger, et ainsi permettre une inclusion réussie, l'accompagnement par des instructeurs en locomotion ou Intervenants Conseil en Accessibilité et Compensation Sensorielle (ICAES¹⁰) serait utilement renforcé.

Illustration

Témoignage d'une jeune adulte présentant une déficience visuelle de naissance, en emploi en milieu ordinaire avec aménagement de poste :

- Son manque d'autonomie pour utiliser les transports en commun conduit à un isolement géographique.
- Elle a besoin de trouver un logement dans la métropole rouennaise pour pouvoir bénéficier des Transports des Personnes à Mobilité Réduite (TPMR).
- Elle déplore l'absence de prise en charge financière du coût de TPMR pour se rendre à ses rendez-vous médicaux.

... La possibilité de solliciter un appui en cas de besoin

Toutes les périodes de changement sont des périodes particulièrement sensibles pour les personnes en situation de déficience visuelle, car elles nécessitent d'une part de rappeler à l'environnement la particularité du handicap et d'autre part, de réapprendre à se repérer dans de nouveaux lieux. Elles nécessitent un accompagnement important, voire une rééducation complète dans certaines situations.

Dans le cadre des entretiens menés pour l'étude, l'adolescence est identifiée comme une période particulièrement sensible dans le parcours des personnes déficientes visuelles, et notamment le passage du primaire au collège, du collège au lycée, mais aussi l'entrée dans la vie d'adulte.

Les professionnels identifient une difficulté majeure concernant les jeunes adultes, en raison de l'absence de service susceptible de prendre le relais d'un S3AS au-delà de l'âge de 20 ans, notamment pour accompagner une entrée à l'université, la recherche d'emploi, la recherche d'un logement, l'installation dans un nouveau lieu de vie... ou sur des besoins très ciblés de transcription de documents par exemple. Ponctuellement, les services déclarent intervenir pour un appui particulier dans le cadre du service de suite, ou orientent les jeunes vers une assistante sociale, Cap Emploi, le SIADV... mais ils font part d'un besoin non satisfait.

¹⁰ Ce métier associe les compétences des AVJistes et des instructeurs en locomotion.

Témoignage d'une jeune adulte présentant une déficience visuelle de naissance, en emploi en milieu ordinaire avec aménagement de poste :

A l'issue de sa formation réalisée hors région dans un établissement régional pour déficients visuels (dans le Nord-Pas-de-Calais), elle a connu une rupture brutale d'activité pendant deux ans : malgré les conseils donnés par son lycée, elle déclare n'avoir eu aucun véritable suivi, faute de relai vers une association ou un organisme dédié aux adultes dans la région.

Un autre besoin est identifié par le Centre Normandie Lorraine, concernant des adultes qui deviennent déficients visuels (notamment en lien avec des pathologies liées à l'âge, telles que la DMLA) : le besoin de relais et d'accompagnement serait alors davantage un appui sanitaire, de type SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) spécialisé, qui répondrait au besoin de réapprentissage de l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne (se déplacer, s'habiller, manger seul...).

Principaux constats

- Pour permettre l'autonomie des déficients visuels, des besoins sont identifiés concernant les actes de la vie quotidienne, les déplacements, l'utilisation des transports, qui conditionnent l'accès au collège, aux études supérieures, à l'emploi... (compétences travaillées avec des AVJistes / instructeurs en locomotion / ICAES (Intervenant Conseil en Accessibilité et Compensation Sensorielle)).
- Des besoins d'intervention ponctuelle sont identifiés pour des adultes, notamment en réponse à des périodes de changement (pour accompagner certains déplacements, aider à prendre de nouveaux repères dans un nouvel environnement).
- Un besoin d'accompagnement sanitaire/social est identifié, notamment pour des adultes vieillissants, face à l'apparition de troubles visuels (besoin de réapprendre à s'habiller seul, à manger, se déplacer sans danger dans son logement...).

8- Les besoins des familles

Les associations de famille et professionnels interrogés identifient différents besoins concernant les aidants.

- La première attente des aidants, notamment suite à l'annonce d'un diagnostic de déficience visuelle, est d'être rassurés sur la possibilité pour l'enfant de suivre une scolarité « normale ».
- La famille est en recherche de conseils pour favoriser le développement de l'autonomie de l'enfant ou l'adolescent dans la vie quotidienne : s'habiller, manger, se déplacer sans se mettre en danger (à l'intérieur du logement ainsi qu'à l'extérieur)... Les besoins de prestations liées à la locomotion concernent donc non seulement les personnes déficientes visuelles mais également leurs aidants.
- Lorsque que l'enfant utilise le braille, les parents ont besoin d'être initiés (proposé par le SAFEP/S3AS dans le cadre de l'accompagnement).
- Concernant les situations les plus lourdes, certaines familles expriment des besoins de répit.

9- Propositions de pistes d'action

Sur la base des principaux constats identifiés aux différentes étapes des parcours, des propositions de pistes d'actions ont été élaborées par le CREAL, présentées et discutées avec l'équipe projet de l'ARS et les membres du Comité de pilotage.

Elles ont vocation à alimenter des travaux complémentaires et un plan d'action qui s'inscrira dans le Projet régional de santé 2017-2021.

Le repérage des troubles, le diagnostic de la déficience visuelle et l'intervention précoce

- Définir des actions à mener en direction des professionnels de la petite enfance et des professionnels de l'Education nationale pour améliorer le repérage / dépistage des troubles et permettre une orientation adéquate.
- Définir et organiser les modalités d'une communication large sur les ressources spécialisées existant sur le territoire (ophtalmologistes spécialisés, ESMS, associations de familles...).
- Evaluer les besoins de prestations d'évaluation des troubles visuels et d'accompagnement spécialisé, concernant les adultes.
- Réfléchir aux modalités de réponse au besoin d'accompagnement d'adultes vieillissants face à l'apparition de troubles visuels.
- Favoriser une meilleure interconnaissance des services sanitaires et des ESMS et organiser l'offre afin d'engager rapidement les actions d'accompagnement précoce suite au diagnostic.

Le profil des publics

- Faire évoluer les modalités d'accompagnement des situations de handicap rare ou des combinaisons de déficiences, dont la déficience visuelle.

La scolarisation

- Engager une réflexion régionale sur un plan de formation académique en associant les ESMS, afin de mutualiser les offres et de permettre une acculturation entre les acteurs de l'Education Nationale et les professionnels médico-sociaux.
- Réfléchir conjointement avec l'Education Nationale sur une organisation territoriale permettant un parcours scolaire adapté à chaque élève.
- Dresser un état des lieux des ressources régionales en matière de transcription et engager avec les Conseils départementaux et régional une réflexion sur une organisation optimale de ces ressources.
- Réfléchir à une organisation permettant de capitaliser l'expérience de certaines AVS dans le cadre de l'accompagnement des jeunes déficients visuels.
- Encourager l'élaboration des Plans Personnalisés de Scolarisation-PPS en définissant le niveau de prestation nécessaire, notamment quant aux aménagements pédagogiques.

La formation, l'insertion professionnelle et la vie sociale

- Réfléchir à une réponse aux besoins ponctuels d'accompagnement des adultes, notamment face des périodes de changement sur les plans personnel ou professionnel (entrée en formation, recherche d'emploi, recherche de logement, adaptation à un nouvel environnement, accès aux transports, ou pour des besoins très ciblés tels que des transcriptions de documents...).
- Renforcer la connaissance du handicap visuel, par des actions d'information et de sensibilisation, notamment auprès des employeurs.
- Réfléchir aux modalités possibles de réponse aux besoins des adultes vieillissants face à l'apparition de troubles visuels, en lien avec l'offre médico-sociale existante sur le territoire.
- Faire évoluer les modalités d'intervention des acteurs médico-sociaux.

Au regard des besoins identifiés pour mieux accompagner les personnes déficientes visuelles dans leur parcours de vie, il apparaît de façon transversale un besoin de « **fonction ressource** », qui s'appuierait sur les acteurs spécialisés en région.

Ce même constat est posé concernant l'accompagnement des personnes en situation de déficience auditive, ce qui soulève l'opportunité d'une fonction ressource sur les déficiences sensorielles.

Une fonction ressource sur les déficiences sensorielles

Objectifs principaux de la fonction ressource :

- centraliser et partager la connaissance des acteurs spécialisés,
- informer et sensibiliser les acteurs de la cité sur ces déficiences,
- coordonner les interventions.

Et plus spécifiquement sur la déficience visuelle :

- identifier les ressources existantes en matière de transcription et d'accompagnement à l'autonomie,
- répondre au besoin d'accompagnement ponctuel des personnes dans les périodes de changement.

Les objectifs de la fonction ressource doivent faire l'objet de discussions afin de les préciser et de les compléter.

Annexes

Textes de référence

- Plan « Handicap visuel » 2008-2011, Pour une intégration pleine et entière des personnes aveugles et malvoyantes à la vie de la Cité
- La population en situation de handicap visuel en France - Importance, caractéristiques, incapacités fonctionnelles et difficultés sociales - Une exploitation des enquêtes HID 1998 et 1999, ORS des Pays de la Loire, Juillet 2005
- Déficiences visuelles et rapport à la santé, Résultats d'une enquête qualitative, INPES - CNSA, 2012
- Déficience visuelle et rapport à la santé, quelles spécificités ? Evolutions n°24, INPES, Septembre 2010
- Sortir de l'établissement ou service spécialisé pour jeunes déficients sensoriels en région PACA, Février 2009

Table des sigles

ADPEP	Association des Pupilles de l'Enseignement Public
AEEH	Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
APAJH	Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés
ANAP	Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux
AVS	Auxiliaire de Vie Scolaire
BTS	Brevet de Technicien Supérieur
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CESDA	Centre d'Education Spécialisée pour Déficients Auditifs
CIH	Comité Interministériel du Handicap
DMLA	Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge
EN	Education Nationale
ERHR	Equipe Relais Handicaps Rares
ESMS	Etablissement et Service Médico-Social
ICAES	Intervenant Conseil en Accessibilité et Compensation Sensorielle
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
RSVA	Réseau de Services pour une Vie Autonome
S3AS	Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation
SAFEP	Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
SEVA	Service d'Evaluation de la Vision et de l'Autonomie
SIADV	Service Interrégional d'Appui aux Déficients Visuels
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
TED	Trouble Envahissant du Développement
TPMR	Transport des Personnes à Mobilité Réduite

Liste des professionnels consultés

Etablissements et services spécialisés

Centre Normandie Lorraine - Mesnil Esnard	Directeur
S3AS/SAFEF de l'APAJH - Caen	Directrice
SESSAD IRIS ADPEP 27 - Evreux	Directrice
S3AS/SAFEF La Providence - Alençon	Directeur

Education Nationale

Rectorat de Caen	Conseiller technique auprès du recteur
Rectorat de Rouen	Conseiller technique auprès du recteur
Inspection Académique	IEN-ASH Seine-Maritime
Inspection Académique	IEN-ASH Seine-Maritime
Inspection Académique	IEN-ASH Manche
Inspection Académique	IEN-ASH Orne

Associations / Représentants d'usagers

Association Aide-DV	Responsable
Association M'as-tu vu ?	Responsable

Trame d'entretien avec les ESMS spécialisés

Identification du répondant
Connaissance de la structure et de son offre de service
Profil des publics accueillis
Quels sont les profils de déficience ? Quelles évolutions récentes du public accueilli ?
Diagnostic précoce et prise en charge médico-sociale
Vers quel âge les enfants sont-ils orientés vers l'ESMS ? A quel âge rentrent-ils ? Quels échanges et quels relais sont organisés entre le sanitaire et le médico-social ? Identifiez-vous des freins au diagnostic précoce ? Des leviers ?
Choix du mode de communication (déficients auditifs)
Comment se détermine le choix du mode de communication ? Quels enjeux sont liés à ce choix ?
Parcours de soins
Suite au diagnostic, quel est le parcours de soins de la personne déficiente sensorielle ? Quel est le rôle du médecin traitant ? Les personnes déficientes sensorielles rencontrent-elles des difficultés particulières concernant l'accès aux soins (général / spécialisés) ?
Scolarisation
Quelles sont les possibilités de scolarisation des enfants/adolescents déficients sensoriels ? Sur les différents modes de scolarisation, quelles adaptations sont mises en œuvre ? avec l'aide de quels acteurs ? Quelles difficultés sont rencontrées, les freins à la scolarisation, les évolutions souhaitables ?
Accès aux études supérieures ou à la formation professionnelle
Quels freins et leviers concernant l'accès à la formation professionnelle ou aux études supérieures ?
Accès à l'emploi
Quels freins et leviers concernant l'accès à l'emploi ?
Accès aux loisirs et à la culture
Quels freins et leviers concernant l'accès aux loisirs et à la culture ?
Besoins des aidants
Quels besoins identifiés concernant les familles et les aidants ? Quelles ressources existantes, comment y accéder, comment les développer ?
Déroulement des parcours et coordination entre acteurs
Identification de périodes sensibles ou charnières dans les parcours ? Des points de rupture ou de blocage ? Comment faciliter les transitions et permettre la continuité des parcours ?
Quelles forces et faiblesses peut-on identifier quant à la coordination entre les différents acteurs ? Quels éventuels axes de travail ?

Trame d'entretien avec les associations

Identification du répondant
Connaissance de l'association
Profil des publics déficients auditifs
Profil de public ? Evolutions récentes du public ?
Diagnostic précoce et prise en charge médico-sociale
Qui identifie la déficience et comment le diagnostic est-il posé ? Comment les familles sont-elles orientées / accompagnée dans l'annonce ? Identifiez-vous des freins au diagnostic précoce ? Des leviers ?
Choix du mode de communication (déficients auditifs)
Comment les familles sont-elles informées des différents modes de communication ? des enjeux liés à ce choix, notamment concernant la scolarisation ? Comment peut-on améliorer cet accompagnement ?
Parcours de soins
Des difficultés sont-elles rencontrées dans la prise en charge médicale de la personne déficiente sensorielle ? Identifie-t-on des difficultés particulières d'accès à certains types de soins (généraux / spécialisés) ?
Scolarisation
Comment sont définis les besoins d'adaptation pour les élèves ? Quelles réponses sont mises en œuvre ? Avec l'aide de quels acteurs ? Quelles limites sont identifiées ? Quelles évolutions seraient souhaitables ?
Accès aux études supérieures ou à la formation professionnelle
Quels freins et leviers concernant l'accès à la formation professionnelle ou aux études supérieures ?
Accès à l'emploi
Quels freins et leviers concernant l'accès à l'emploi ?
Accès aux loisirs et à la culture
Quels freins et leviers concernant l'accès aux loisirs et à la culture ?
Besoins des aidants
Quels besoins identifiés concernant les familles et les aidants ? Quelles ressources existantes, comment y accéder, comment les développer ?
Déroulement des parcours et coordination entre acteurs
Identification de périodes sensibles ou charnières dans les parcours ? Des points de rupture ou de blocage ? Comment faciliter les transitions et permettre la continuité des parcours ?
Quelles forces et faiblesses peut-on identifier quant à la coordination entre les différents acteurs ? Quels éventuels axes de travail ?

Modèle de fiche-parcours

Identification du répondant	Situation 1	Situation 2
Etablissement ou service / Agrément		
Profil de la personne déficiente sensorielle		
Sexe Age actuel : 0-6 ans / 6-12 ans / 12-16 ans / 16-20 ans / 20 et plus ? Ancienneté de la prise en charge (en années) Nature de la déficience Modes de communication utilisés par la personne Prestations délivrées ? Et par quels professionnels ? Temps de trajet entre le domicile personnel et l'ESMS (<30 mn / 30-60 mn / >1h)		
Repérage et diagnostic de la déficience		
Age de la personne lorsque la déficience est repérée		
Décrire comment le diagnostic a été posé (qui, comment, après quelles étapes ?)		
Quels ont été les freins / les leviers au diagnostic précoce sur cette situation ?		
Parcours de soins		
Suite au diagnostic, quel a été le parcours de soins de la personne ?		
Quels acteurs sanitaires interviennent aujourd'hui auprès de cette personne ? Quels sont ses besoins ? Quelles difficultés sont éventuellement rencontrées concernant l'accès aux soins (spécialisés ou généraux) ?		
Scolarisation		
L'enfant/adolescent a bénéficié de quel type de scolarisation ? Quelles adaptations ont été mises en place, avec l'aide de quels acteurs ?		
Qu'est-ce qui a facilité la scolarisation de cette personne ? Quels freins sont rencontrés ? Comment peut-on les lever ?		
Accès aux études supérieures ou à la formation professionnelle		
Décrire le parcours de formation de la personne , en précisant de quels aménagements elle a bénéficié, quels acteurs sont intervenus ?		
Qu'est-ce qui a facilité ce parcours ? Quels freins sont rencontrés ? Comment peut-on les lever ?		
Situation vis-à-vis de l'emploi		
Décrire la situation de la personne vis-à-vis de l'emploi		
Quels moyens, dispositifs, partenaires ont facilité le déroulement du parcours vers emploi ? Quels freins sont identifiés par rapport à l'accès à l'emploi ?		
Accès au logement autonome		
Des difficultés particulières sont-elles rencontrées concernant l'accès au logement autonome ? Quels leviers ?		
Existence de points de rupture dans le parcours ?		
Dans le parcours de la personne depuis le repérage de la déficience, quelles ont été les périodes sensibles ou charnières, les éventuels points de rupture ?		
Quels sont aujourd'hui les besoins de la personne pour faciliter son intégration (scolaire, professionnelle, sociale...) ?		
Observations complémentaires concernant cette situation		

RESUME

L'accompagnement des personnes déficientes sensorielles est défini comme une priorité pour le prochain Plan régional de santé (PRS). Dans le cadre de son élaboration, l'ARS a souhaité s'appuyer sur les résultats d'une étude des parcours des personnes en situation de déficience visuelle sur le territoire normand. Elle a confié la réalisation de ce travail au CREAI Normandie.

L'étude s'est attachée à apporter un éclairage sur les besoins d'accompagnement et les points de rupture dans le parcours des personnes déficientes visuelles. Elle traite ainsi de multiples thématiques : le repérage des troubles et le diagnostic de la déficience, l'accès aux soins de santé, la scolarisation, l'accès aux formations et à l'emploi, l'insertion sociale, les besoins des familles.

Elle a notamment permis d'identifier des périodes charnières, parmi lesquelles : la phase de diagnostic, la scolarisation, l'entrée au collège, la sortie du collège et les choix d'orientation, le passage à l'âge adulte... mais également indépendamment de l'âge, toutes les périodes de changement qui nécessitent de réapprendre à se repérer dans un nouvel environnement.

Sur les différents thèmes, le recueil d'informations réalisé auprès d'établissements et services spécialisés, de médecins, de représentants de l'Education Nationale, d'associations de familles, parfois complété d'informations quantitatives a permis de poser des constats, assortis de propositions de pistes d'action, qui ont été travaillées avec le comité de pilotage de l'étude.

Esapce Robert SCHUMAN - 3 Place de l'Europe
14 200 HEROUVILLE-SAINT-CLAIR
Téléphone : 02 31 75 15 20
Mail : contact@orscreainormandie.org
Site Internet : www.creainormandie.org



Association ORS-CREAI Normandie

Etude réalisée par :
Sylvie LE RETIF, Conseillère Technique

Sous la direction de :
Christelle MOULIE,
Responsable des activités CREAI

Directeurs de publication :
Dominique BEYNIER, Président
Pascale DESPRES, Directrice générale