

# Le parcours des personnes déficiences visuelles en Normandie

## Introduction

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 a confié la réalisation de ce travail au CREAI Normandie.

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.

Concernant la déficience visuelle, elle traite des thématiques suivantes :

- 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.

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

## Champ de l'étude

L'étude couvre plus particulièrement le champ des 0-20 ans, dans la mesure où elle s'est appuyée sur la participation des établissements et services médico-sociaux ayant un agrément spécifique sur la déficience visuelle. Il s'agit de Services d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce (SAFEP), de Services d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation (S3AS), d'un Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) spécialisé et d'un Institut pour déficients visuels. L'étude s'attache aussi à identifier les besoins observés à l'âge adulte.

## Méthodologie

- 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'usagers.
- Pour compléter les réflexions, les ESMS consultés par voie d'entretien ont renseigné des **fiches-parcours descriptives de situations individuelles** d'enfants, adolescents ou 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, afin de partager les résultats de l'étude et de proposer des pistes de réflexion. Il est 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'usagers.Parallèlement, une **équipe projet** constituée au sein de l'ARS (Direction de l'autonomie et Direction de l'organisation de soins) est en lien avec le CREAI.



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

### **Principaux constats**

- Les professionnels de l'enfance et de 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. 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, mais également 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.
- Des besoins d'évaluation et d'accompagnement pour des personnes adultes sont aussi identifiés, soit en lien avec l'évolution d'une déficience déjà diagnostiquée, soit face à l'apparition de troubles dont la DMLA.

### **Propositions de pistes d'action**

- 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.
- 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**

### **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.

### **Propositions de pistes d'action**

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



## Le parcours de soins

### 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.



## Le parcours de scolarisation

### Principaux constats

- Le rôle des enseignants spécialisés de l'Education Nationale est essentiel pour échanger avec l'élève, informer et 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 et/ou 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).

### Propositions de pistes d'action

- 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 mutualisation 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 et l'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.
- 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 Service Interrégional d'Appui aux Déficiants Visuels (SIADV) peut notamment répondre à ce besoin et permettre des adaptations de poste de travail.



## La vie sociale

### 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... Il s'agit de compétences travaillées avec des AVJistes, instructeurs en locomotion, Intervenants Conseil en Accessibilité et Compensation Sensorielle (ICAES).
- 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...).

### Propositions de pistes d'action

- 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.

## Une fonction ressources sur les déficiences sensorielles

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.

### Objectifs 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.

## Remerciements

Nous remercions les membres du comité de pilotage, ainsi que l'ensemble des acteurs sollicités dans le cadre de cette étude, pour leur contribution et leur disponibilité.

### **Association ORS-CREAI Normandie** **Pôle social et médico-social - CREAI**

Espace Robert SCHUMAN  
3 Place de l'Europe  
14200 HEROUVILLE-SAINT-CLAIR

Téléphone : 02.31.75.15.20  
Mail : [contact@orscreainormandie.org](mailto:contact@orscreainormandie.org)  
Site : [www.orscreainormandie.org](http://www.orscreainormandie.org)

Etude réalisée par :  
Sylvie LE RETIF, Conseillère technique

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

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