

1

ORGANISER LA PRÉVENTION, LE REPÉRAGE, L'ACCÈS AU DIAGNOSTIC ET AUX INTERVENTIONS PRÉCOCES

Éléments de diagnostic liés aux objectifs opérationnels (contexte)

Le diagnostic cécité est posé tôt mais les diagnostics de malvoyance sont plus tardifs.

Dépistage de la surdité systématique en maternité mais suivi insuffisant des familles suite au test
Diagnostic surdité tardif pour des enfants et adolescents (déficience auditive acquise)

Accès au diagnostic pour les troubles visuels et auditifs difficile par le manque d'ophtalmologiste basse vision et d'ORL spécialisé. Ces professionnels peuvent rarement intervenir rapidement .

Sur certains territoires, le diagnostic précoce ne donne pas lieu à une orientation rapide vers un service médico-social, notamment CAMSP et SAFEP

Programme de rééducation suite à la pose d'implants insuffisamment mis en œuvre (défaut d'information des familles ou difficulté d'accès aux professionnels), disparités territoriales concernant les outils de communication proposés dès les suites du diagnostic

Objectifs opérationnels :

1. Améliorer l'accompagnement des familles suite à un test anormal en maternité (DA), dans le cadre des parcours PRS « périnatalité et développement de l'enfant » et « santé des jeunes »
2. Définir les actions à mener en direction des professionnels de la petite enfance et des professionnels de l'EN pour améliorer le repérage / dépistage des troubles et permettre une orientation adéquate
3. Approfondir le diagnostic des ressources disponibles sur le territoire et définir une organisation des professionnels concernés permettant un accès rapide au diagnostic sur l'ensemble de la région dans le cadre des parcours PRS « périnatalité et développement de l'enfant » et « santé des jeunes »
4. Poursuivre les actions de prévention à destination des enfants et adolescents, dans le cadre du parcours santé des jeunes
5. 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

Leviers :

- Pour la surdité : Appui sur le cadrage national existant (organisation du dépistage néonatal) et sur les recommandations de bonnes pratiques (RBPP) : accompagnement des familles et suivi de l'enfant
- Bilan de santé organisé par EN/PMI à la sixième année
- Formations croisées sanitaire/médicaux-sociaux
- Construction ROR
- Projet TAVALAP
- actions de prévention, dans le cadre de la DSP, et SE

Acteurs ressources :

ARS/EN/PMI

Indicateurs de réalisation :

- Actions de prévention mises en œuvre.
- Abaissement de l'âge d'accueil dans les structures d'accompagnement précoces tels que les CAMSP

ORGANISER ET RECOMPOSER L'OFFRE POUR ASSURER LA FLUIDITÉ DES PARCOURS ET RÉPONDRE AUX BESOINS ET ENVIES DES PH ET DE LEUR ENTOURAGE

Éléments de diagnostic liés aux objectifs opérationnels (contexte)

Fragilité des services de transcription de la région : Besoin d'apport techniques de compensation notamment pour permettre la scolarisation en milieu ordinaire des élèves déficients visuels

Absence ou insuffisance de couverture du besoin des personnes déficientes auditifs concernant les interfaces communicationnelles (interprétariat, codage, ...)

Besoins non satisfaits des personnes déficientes visuels d'accompagnement pour l'apprentissage des déplacements et l'autonomie dans la vie quotidienne (professionnels types AVJiste, instructeur en locomotion, intervenant conseil en accessibilité et compensation sensorielle)

Absence de relai lors du passage sur le secteur adulte

Évolution des publics présents en établissement : déficiences associées et situations de handicap rare

Objectifs opérationnels :

1. Approfondir l'identification des ressources et moyens existants pour la transcription / interprétariat / codage, et consolider ces ressources au niveau régional (mutualisations)
2. Adapter l'offre d'accompagnement type SAVS pour répondre aux besoins des adultes, et améliorer les transitions entre les acteurs de l'enfance et de l'adulte (lien avec objectif opérationnel n°3)
3. Faire évoluer les modalités d'intervention des acteurs (notamment SESSAD) pour améliorer l'adéquation des réponses aux besoins (actions d'insertion professionnelle, proposition d'évaluation fonctionnelle de l'autonomie sociale, ...) et anticiper le passage à l'âge adulte en lien avec les structures concernées (SAVS)
4. Organiser l'offre et la coordination entre acteurs afin d'apporter une réponse globale aux situations complexes (Cf. également handicap rare)

Freins :

- Modalités de financement des services de transcription / interprétariat / codage

Leviers

- Associations de familles
- PCPE
- CPOM

Acteurs ressources :

ARS/EN/CD/CR

Indicateurs de réalisation :

- Organisation des services transcription/interprétation/codage

AMÉLIORER LA SCOLARISATION ET LA FORMATION DES ENFANTS ET DES JEUNES DÉFICIENTS SENSORIELS

Éléments de diagnostic liés aux objectifs opérationnels (contexte)

Rôle essentiel des enseignants spécialisés itinérants intervenants auprès des élèves déficients auditifs ou visuels mais difficultés à maintenir le niveau de formation de ces enseignants

Éparpillement géographique des élèves complexifie l'adaptation d'un parcours scolaire de proximité

Méconnaissance du handicap par les professionnels EN

Organisation des pôles d'enseignement des jeunes sourds (PEJS) à interroger sur les deux académies (offre inégalement réparties du fait d'une concentration sur Caen et Rouen)

Difficulté de respecter le choix de communication des familles compte tenu d'un manque de ressources humaines ou techniques (interfaces de communication) et de la nécessité d'un partage soignant / accompagnants

Le PPS est un outil indispensable pour obtenir les adaptations à la scolarité notamment au collège
Une offre de formation adaptée limitée et un accès difficile aux études supérieures

Objectifs opérationnels :

1. Elaborer un schéma régional ARS/EN organisant les différents dispositifs de scolarisation et la formation des enseignants en associant les ESMS (Cf circulaire 3 février 2017 sur le parcours de formation des jeunes sourds)
2. Définir les modalités d'une programmation partagée des offres respectives (EN et MS)
3. Encourager l'élaboration des PPS en définissant le niveau de précisions nécessaires notamment quant aux aménagements pédagogiques
4. Etablir une cartographie de l'offre de formation accessible au niveau régional voir national
5. Organiser le parcours des personnes en travaillant avec les ressources du territoire (ESMS, ARIADA, SIADV, ...) pour faciliter l'accès et le maintien dans l'emploi, l'accès à la formation, poursuite ou reprise d'étude

Freins :

- Organisation et financement de la formation des professionnels
- Absence de spécialisation et statuts des AVS

Leviers

- Formations croisées EN/ESMS
- Capitalisation des acquis des AVS
- PPS
- Ressources des PEJS
- CPOM

Acteurs ressources :

ARS/EN/MDPH

Indicateurs de réalisation :

- schéma régional organisant les dispositifs de scolarisation et la formation
- cartographie des formations accessibles

Éléments de diagnostic liés aux objectifs opérationnels (contexte)

Les familles et les usagers manquent de visibilité sur l'offre sanitaire et d'accompagnement médico-social sur la région

Difficulté d'exercice d'un libre choix en matière de mode de communication pour les personnes déficientes auditifs : biais potentiels dans la présentation par les différents interlocuteurs, contraintes liées à la scolarisation

Souhait des familles de bénéficier de formations (braille, LSF, LPC, plus généralement toute interface de communication) pour maintenir la communication avec leur enfant

La décision quant à la pose d'implant cochléaire nécessite des informations claires et complètes, un temps de concertation et d'échanges

Objectifs opérationnels :

1. Garantir le choix éclairé des usagers et des familles en matière de mode de communication et d'implantation des personnes sourdes ou malentendantes en prenant appui sur les associations de familles et d'usagers, les ESMS et les établissements de santé spécialisés
2. Identifier les formations existantes et proposer des formations adaptées aux familles et aidants des personnes déficients sensoriels
3. Engager une réflexion régionale et territoriale sur le développement de fonctions ressources à mutualiser

Leviers

Associations de familles et d'usagers
recommandations de bonnes pratiques (RBPP) : accompagnement des familles et suivi de l'enfant

Acteurs ressources :
ARS/ESMS/ association de familles

Indicateurs de réalisation :

- Nombre de formations proposées aux familles
- Mise en place de fonctions ressources

Éléments de diagnostic liés aux objectifs opérationnels (contexte)

L'accès aux soins des déficients visuels passe par l'accessibilité des transports pour se rendre aux RDV médicaux, et l'accessibilité des lieux de soins eux-mêmes

Pour les personnes déficients auditifs, la problématique de la communication est un frein majeur à l'accès au soin, de la prise de RDV à la consultation

Difficulté d'accès aux urgences pour les personnes déficients auditifs (problème de communication)

Difficulté pour aborder les questions relatives à la prévention / promotion de la santé (exemples cités : vie affective et sexuelle)

Objectifs opérationnels :

1. Mener et rendre accessible les actions de prévention et promotion de la santé auprès des jeunes déficients sensoriels
2. Créer une unité d'accueil et de soins pour les personnes sourdes
3. Améliorer la coordination et la fluidité des parcours hospitaliers
4. Améliorer la coordination des parcours de santé en ambulatoire avec les professionnels de santé libéraux

Freins :

- Accessibilité des transports
- Moyens de communication

Leviers

Associations de familles et d'usagers

Acteurs ressources :

ARS/ESMS/ services des établissements de santé concernés

Indicateurs de réalisation :

- Nombre d'actions de prévention
- Installation d'une unité d'accueil et de soins pour les personnes sourdes