



Compte-rendu de la réunion préalable DTP Diagnostic Déficience Visuelle HR - 4 juin 2021

Participants :

MANGIN Murielle, directrice de l'IJS
ROBERT Julien, directeur, CNRHR La Pépinière
H. ONRAET, MDPH 91
BELLENGER Julie, secrétaire générale ANPEA
BATS Jean-Philippe, chef de service AVH
CHARRIER Valérie, responsable de site SAAAIS
NGUYEN Françoise, directrice du Centre Delthil
Dr. BELLMANN Caren, INJA
GABORIT Mathieu, adjoint à la direction, INJA
MIGUET Catherine : coordinatrice Ulis de Rambouillet
CARABEUX Sandrine, pilote de l'ERHR
WISLEZ Kathy, responsable secteur Ouest, ERHR IDF
GOUST Karine, psychologue, ERHR
HEDJEM Saliha, secrétaire, ERHR

Excusés :

DELAQUIS Isabelle, pilote, DIH 77
MARECHAL Loïc, CDS, Les Amis de Germenoy
RACAUC Philippe, Président, ANPSA
DE LA MARTINIÈRE Lucile, Responsable, DIH 92
AVEZOU-VAUCHELLE Delphine, CDS, IME Jean-Paul
CARICCHIO Annabel, chargée de mission, MDPH 93
ORSSAUD Christophe, médecin, CRMR Ophtara

Ce diagnostic déficient visuel handicap rare s'inscrit dans la continuité du diagnostic territorial du handicap rare en IDF de 2019, dans le cadre du 3^{ème} schéma d'organisation social et médico-social pour les handicaps rares.

Ce diagnostic vise à contribuer à une meilleure connaissance des besoins des personnes et des ressources pouvant y répondre.

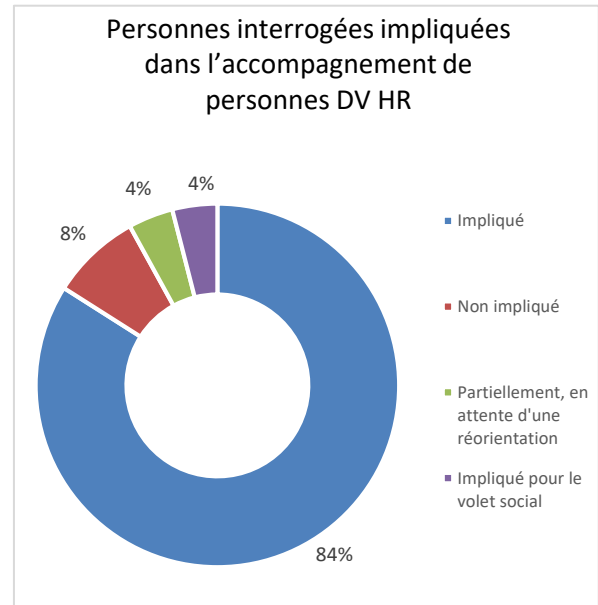
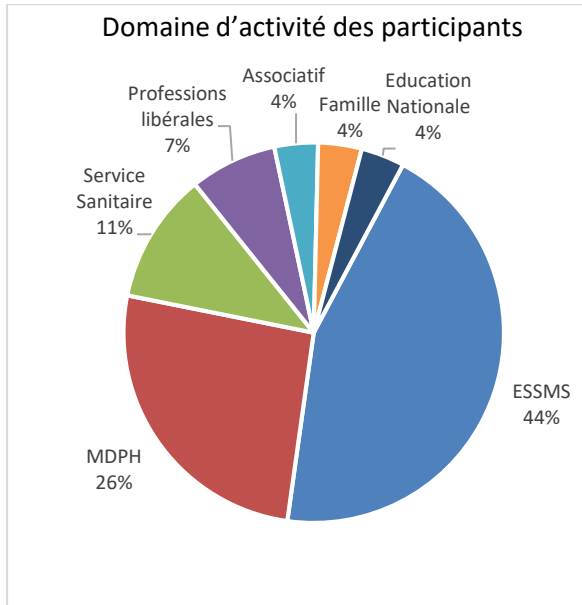
Ainsi, l'objectif est de travailler en co-construction avec les partenaires, les personnes et les familles, pour développer une dynamique et un maillage du territoire de l'Île de France.

Analyse des réponses au questionnaire Déficience Visuelle avec troubles associés

1. La situation en Ile de France selon les personnes interrogées

Un questionnaire via Google Form a été adressé à 81 professionnels du champs sanitaire, associatif et médico-social. Sur 81 personnes sollicitées, 26 ont répondu. 84% des participants sont impliqués dans l'accompagnement de personnes en situation de DV HR.

Compte-rendu de la réunion préalable DTP Diagnostic Déficience Visuelle HR - 4 juin 2021



Les départements n'ont pas été sollicités équitablement du fait des ressources identifiées disparates. Nous remarquons que les départements où sont repérés le plus de manques sont aussi ceux où il y a déjà des ressources identifiées (Val d'Oise 18% et Essonne 16%).

Les besoins ont pu être identifiés pour les tranches d'âges :

- Enfants : 7 à 15 ans
- Adolescents : 16 à 25 ans
- Adultes : 26 à 45 ans

Une majorité de besoins est repérée autour des 16-25 ans.

2. Les constats

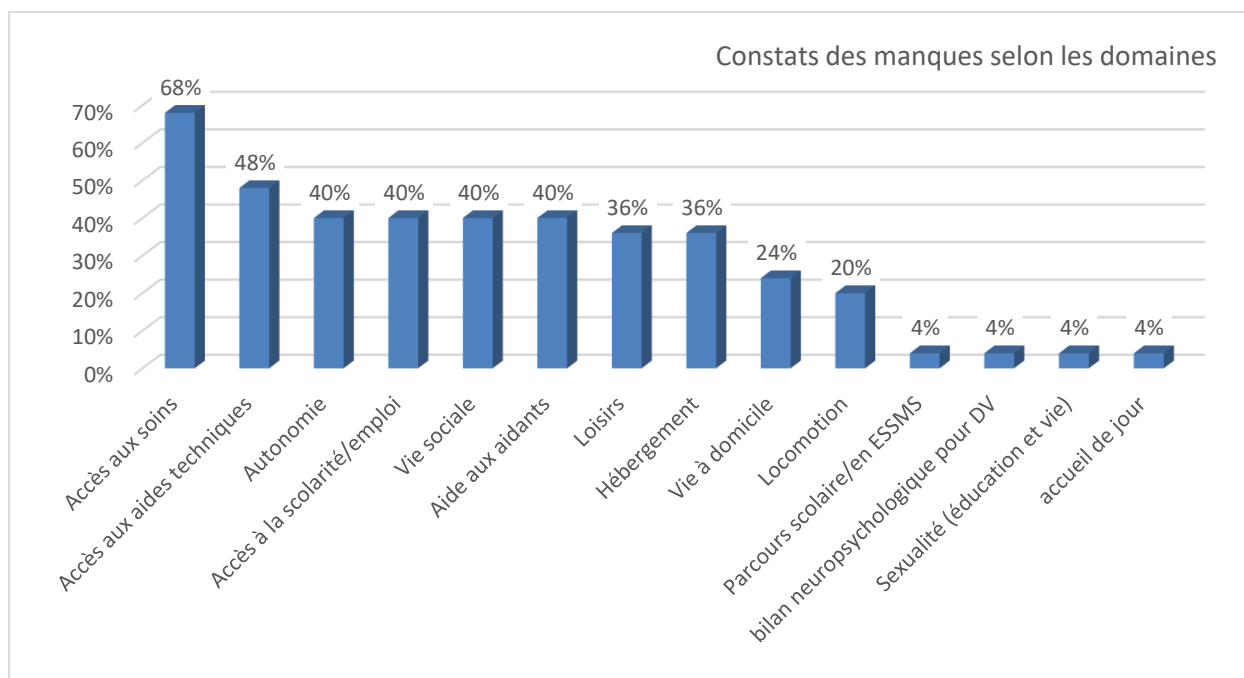
Les difficultés recensées sont :

- **Niveau sanitaire** : formation des professionnels de santé à la déficience visuelle ; délais d'attentes pour un rendez-vous ; rareté des ressources spécialisées (ophtalmologues, dentistes, psychiatres...); parcours de soin non coordonné ; prise en charge financière, nécessité d'accompagnement adapté.
- **Niveau médico-social** : rareté des ressources (orthophonistes, orthoptistes, psychologues...), peu de structures adaptées (accueil de jour), besoin d'instructeurs de locomotion, liste d'attente majeure dans les ESMS. Les solutions sont inégales selon les départements.
- **Niveau des aidants** : formation des aidants, précarité sociale/financière.



Compte-rendu de la réunion préalable DTP Diagnostic Déficience Visuelle HR - 4 juin 2021

- **La formation** : La formation semble insuffisante, quel que soit le domaine : formation initiale, continue, avec une inadéquation avec les besoins du terrain.



Les partenariats sont présents mais sont trop peu institutionnalisés, ils reposent encore trop souvent sur des relations interpersonnelles. Le turn-over important sur la région parisienne du fait de la multitude de postes, conduit trop souvent à devoir reconstruire le partenariat et dessert la construction d'un maillage territorial.

Besoins et manques repérés

- **Soins** : difficulté de diagnostic clair et précis par des professionnels formés (rarement posé lors de l'accueil des enfants dans les structures)
- **Outils** : pauvreté des solutions d'évaluation ; manque d'adaptation des outils ; soutien des réseaux de santé, les filières maladies dans la création et l'adaptation d'outils
- **Troubles associés TSA** : manque formation, confusion entre blindisme et TSA
- **Troubles associés poly-pluri handicaps** : manque d'outils d'évaluation
- **Partenariat** : manque de coordination des acteurs, de structure d'évaluation, de libéraux formés, Identifier les ressources mieux connaître les dispositifs existants
- **Accompagnements** : Recherche de solutions innovantes

| | | |
|--|--|----------------------|
|  Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France | SYNTHESE | Page 4 sur 5 |
| | Secteur concerné : ÎLE-DE-FRANCE | Référence : RI |
| | | Date : 04/06/2021 |
| Compte-rendu de la réunion préalable DTP Diagnostic Déficience Visuelle HR - 4 juin 2021 | | |

- **Formations et sensibilisation** : Ajustement aux réalités de terrain et au handicap visuel rare pour les professionnels
- **Social** : soutien adapté en fonction du territoire et en fonction des difficultés rencontrées par les familles

Les échanges avec les participants de la réunion du 4 juin 2021

Besoins et manques repérés par les participants à la réunion du 4 juin 2021

Les participants relèvent les besoins, les manques qui leur paraissent les plus avérés :

- Besoin de bilan en locomotion, besoin d'accompagnement (déplacement), les troubles du comportement peuvent être majorés par les temps de transport.
- Création de nombreux dispositifs de coordination, mais cela ne compense pas le besoin de création de places.
- Faire reconnaître les besoins des personnes relevant de déficiences sensorielles avec troubles graves associés qui sont rarement connus et peu priorisés.
- Faire un travail plus conséquent entre les différents types de structures, et octroi de moyens complémentaires.
- Plus de lien avec l'Éducation Nationale, notamment concernant l'orientation des jeunes, et leur orientation vers le secteur adulte. Certains dispositifs d'orientation numériques facilitant le parcours des jeunes ne sont pas accessibles. L'Éducation Nationale est peu mobilisée.

Leviers

- Importance de **développer le réseau avec les acteurs**
- Besoin d'un **développement de l'offre** sur tout le territoire
- **Ajustement des spécificités** propres de chaque département

3. Groupes de travail

Cette réunion constitue un premier échange et a permis de définir les thèmes prioritaires. Sont pressentis trois groupes de travail, qui se dérouleront à partir du dernier trimestre 2021. Chaque groupe sera composé de 10 à 15 participants et les partenaires sont invités à s'inscrire à un ou plusieurs groupes.

L'ERHR maintiendra une communication avec les participants par mail, visio, et viendra à leur rencontre en structure ou dans leurs locaux (familles, associations, structures).

En 2022, un livrable sera rédigé et une réunion de restitution sera organisée avec tous les acteurs.

| | | |
|--|--|----------------------|
|  Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France | SYNTHESE | Page 5 sur 5 |
| | | Référence : RI |
| | Secteur concerné : ÎLE-DE-FRANCE | Date : 04/06/2021 |
| Compte-rendu de la réunion préalable DTP Diagnostic Déficience Visuelle HR - 4 juin 2021 | | |

Les thèmes retenus pour les groupes de travail:



Groupe 1 : Diagnostic et accès aux soins

- Lien avec la recherche.
- Améliorer l'accès aux soins
- Identification des ressources disponibles



Groupe 2 : Développement d'un maillage territorial

- Diffusion de l'information et orientation vers le bon interlocuteur ressource dans le champ Des handicaps rares
- Agir sur le morcellement et la dynamique du territoire afin de fluidifier le parcours
- La pair-aidance
- Fonction ressource sous quelle forme : équipes mobiles, professionnels dégageant du temps pour appuyer d'autres structures ?



Groupe 3 : le parcours coordonné de la personne

- Identifier la nécessité de l'évolution de l'offre, tant dans la transformation que dans le développement
- Pouvoir être pro-actif sur la construction d'un parcours avec une réelle projection dans le temps
- Le soutien aux aidants
- Principe de subsidiarité : Hébergement et droit commun

Nous reviendrons vers les participants et les acteurs du territoire fin juillet afin de proposer des dates et formaliser les inscriptions. Ces groupes de travail sont ouverts avec inscription obligatoire. N'hésitez à diffuser l'information et à nous en informer.