

# Diagnostic territorial partagé

## La déficience visuelle grave associée à une ou plusieurs autres déficiences graves

Equipe Relais Handicaps Rares d'Ile-de-France  
2021



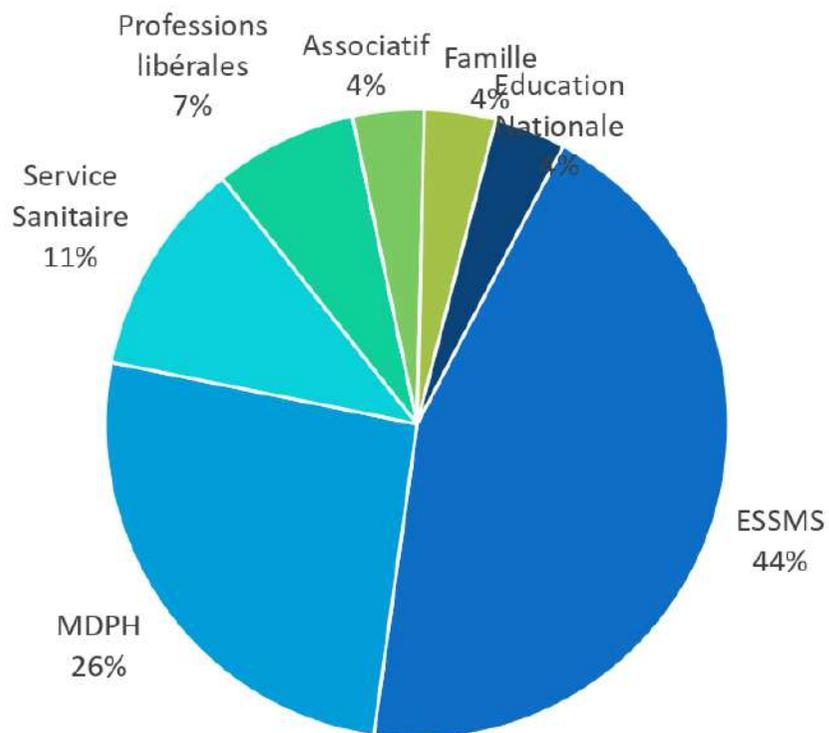
## Sollicitation des acteurs du territoire

- En mai 2021, un questionnaire a été envoyé à 81 professionnels (ESSMS, secteur sanitaire, associations, professionnels libéraux, MDPH, ...)
- 26 personnes ont répondu à ce questionnaire

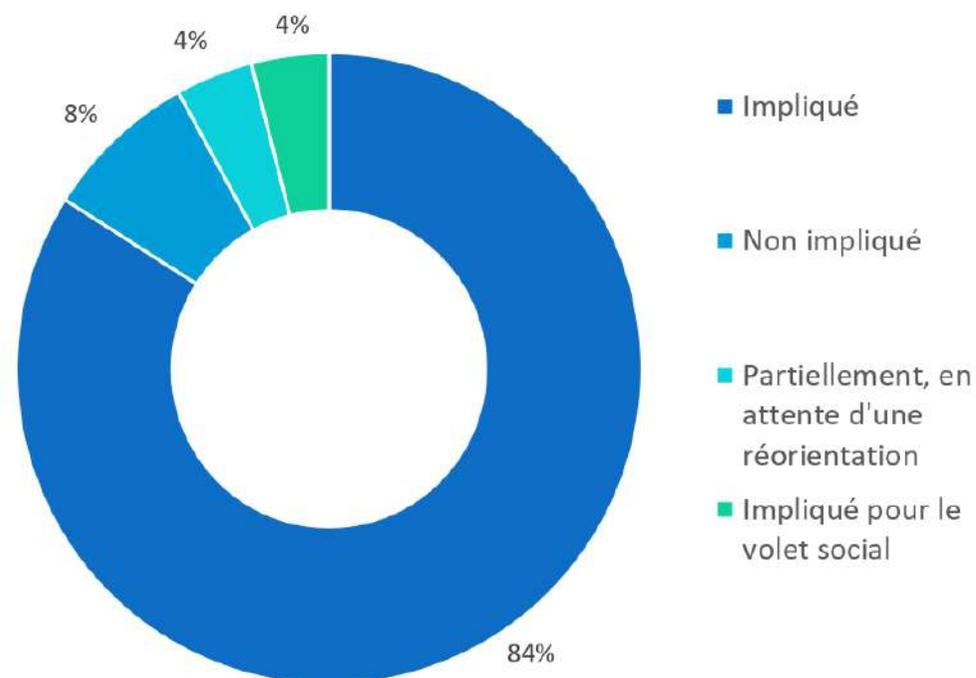
Selon les réponses obtenues dans ce questionnaire concernant la déficience visuelle grave avec une ou plusieurs autres déficiences graves, il a été possible de dégager plusieurs axes de travail

# Les participants au questionnaire

## Domaine d'activité des participants

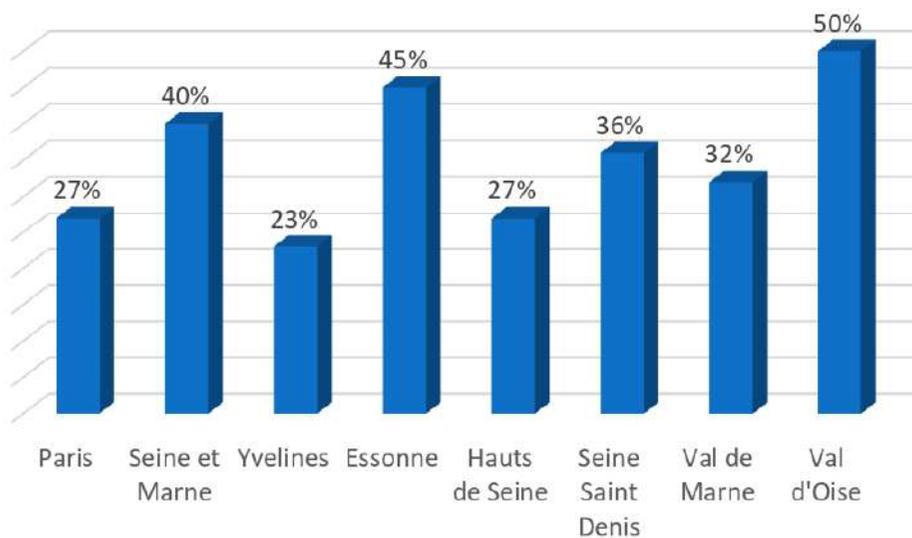


## Personnes interrogées impliquées dans l'accompagnement de personnes DV HR

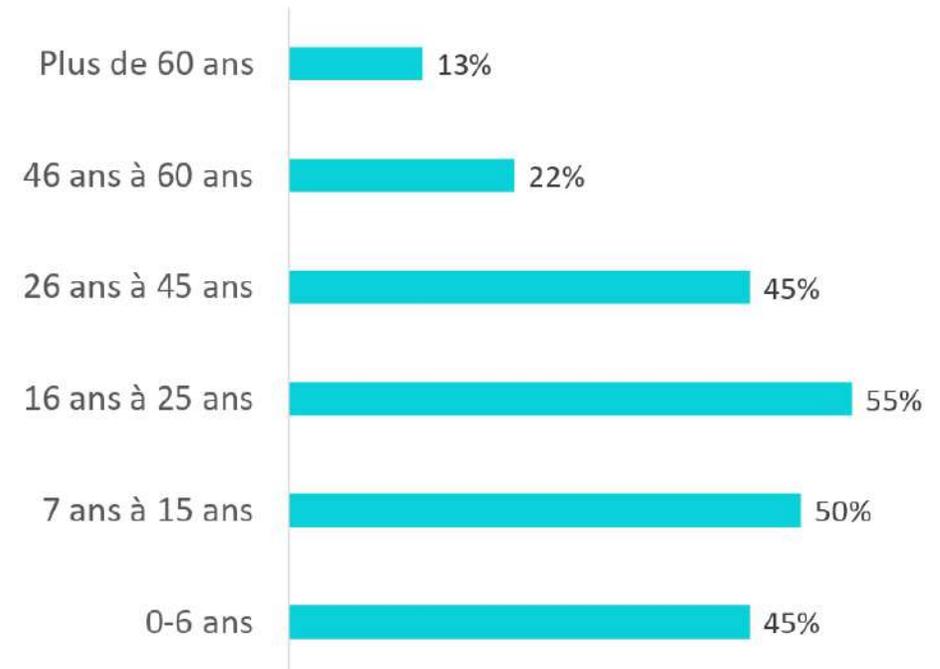


# Identification des besoins selon les participants

Par département

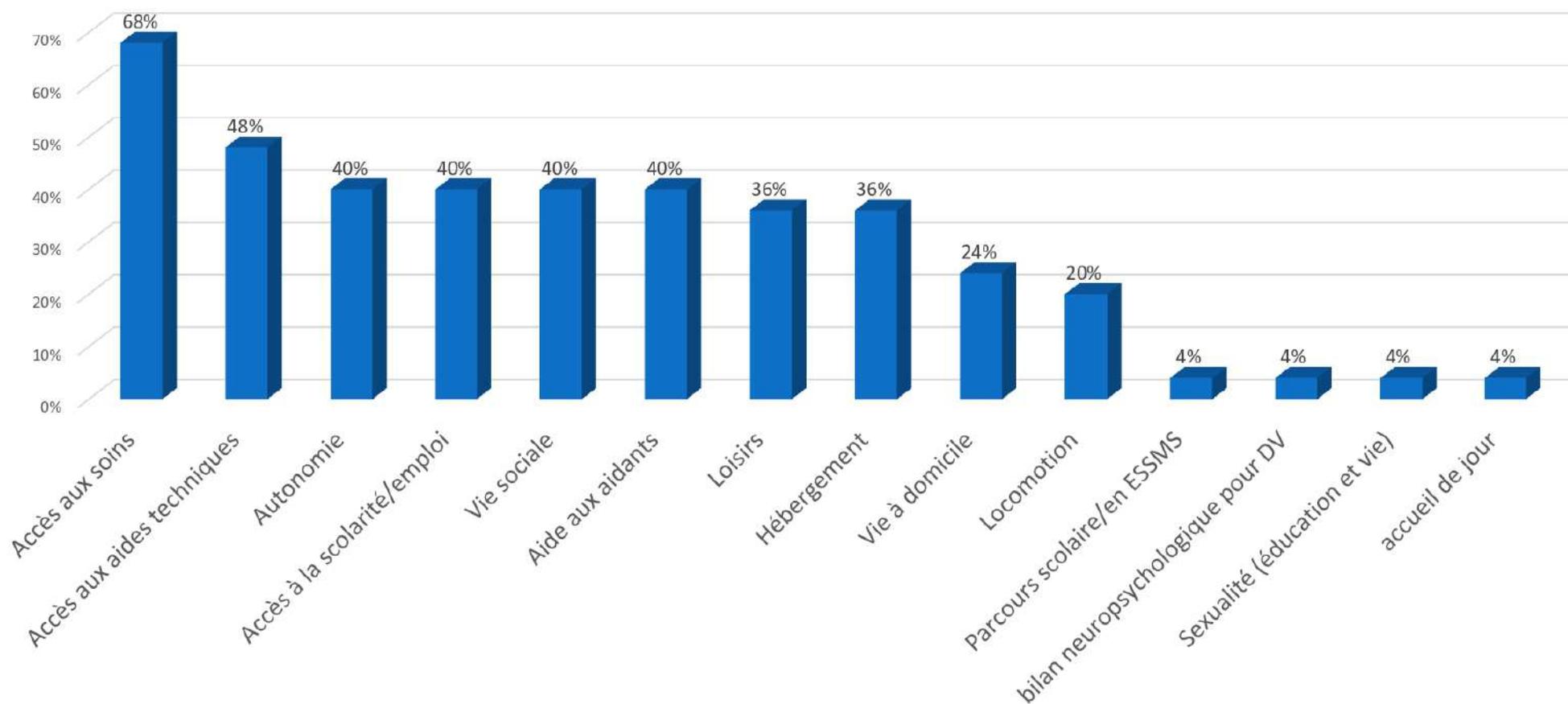


Par tranche d'âge



# Nature des besoins identifiés

## Les axes





# Identification des ressources

En sollicitant les associations (36%)

En sollicitant la MDPH (22%)

En sollicitant un département de la région (11%)

Aucune (11%)

Autre (20%)

- Les partenaires du département
- Le sanitaire
- Le bouche à oreille
- L'ERHR, PCPE, UMI
- Le milieu scolaire/milieu spécialisé

# Les types de difficultés d'accès au soin (selon la définition de l'OMS)

## Niveau sanitaire

- Formation des professionnels de santé
- Délais d'attente pour un rdv
- Rareté des ressources spécialisées (ophtalmologiste, dentiste, psychiatre, ...)
- Coordination du parcours de soins
- Parcours de soin éclaté
- Prise en charge financière
- Nécessité d'accompagnement adapté

## Niveau médico-social

- Rareté des ressources (orthophoniste, psychologues, ...)
- Besoins en instruction de locomotion
- Peu de structures adaptées
- Liste d'attente majeure dans les ESSMS spécialisés

## Niveau des aidants

- Formation des aidants
- Précarité sociale/financière

# L'évaluation des DV HR

## Soins

Difficulté de diagnostic par des professionnels formés

Délais d'attente importants

## Outils

Pauvreté des outils d'évaluation

## Troubles associés TSA

Manque de formation

Particularité de l'évaluation chez des DV avec TSA

Confusion entre « blindness » et TSA (retentissement de la cécité)

## Troubles associés poly/pluri-handicaps

Manque d'outils évaluatifs (évaluation du ressenti, de la perception, de la compréhension...)

## Partenariat

Coordination des acteurs

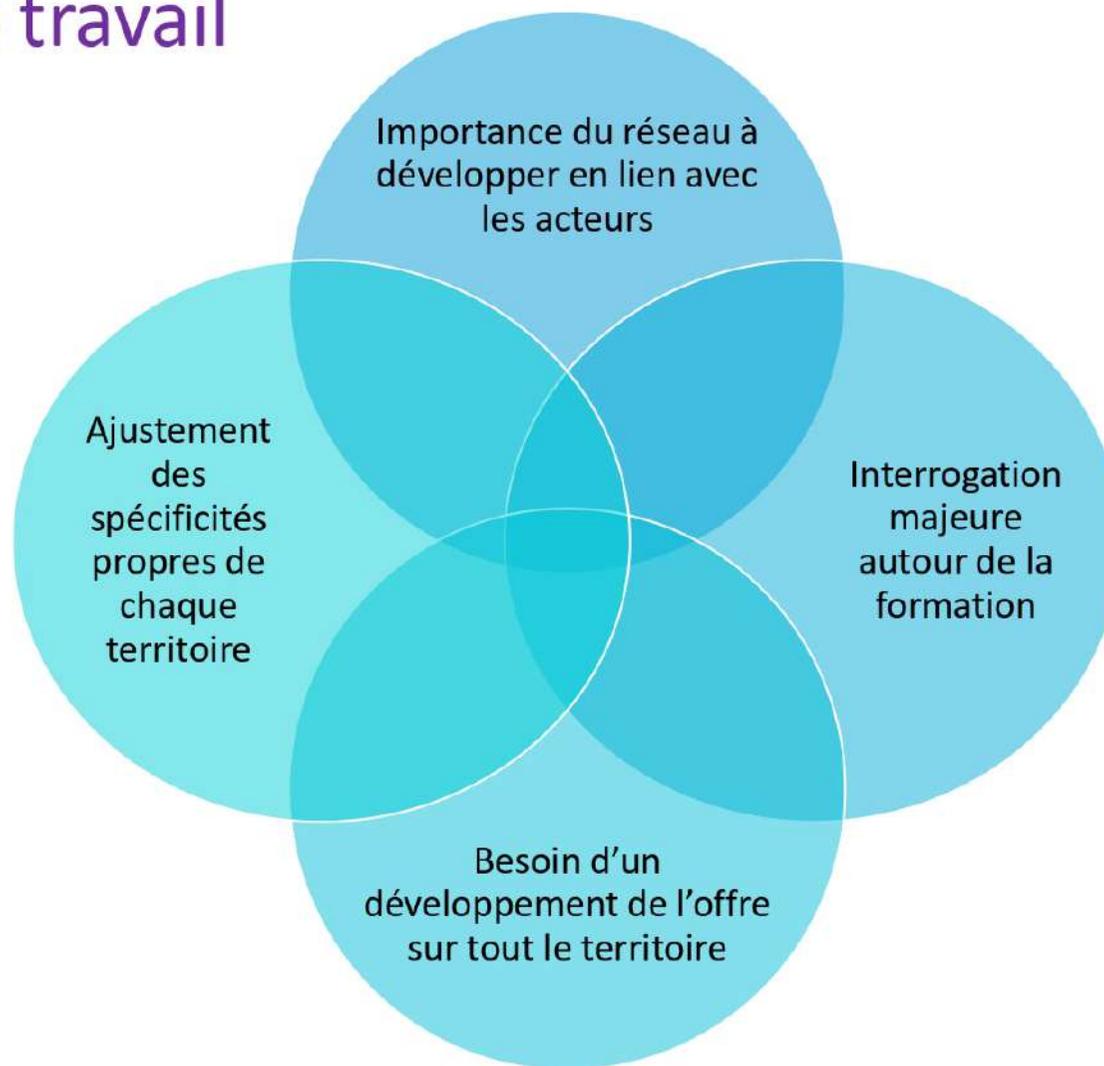
Manque de structures d'évaluation

Manque de libéraux formés (ergothérapeutes, instructeur en locomotion, enseignants spécialisés...)

# La formation

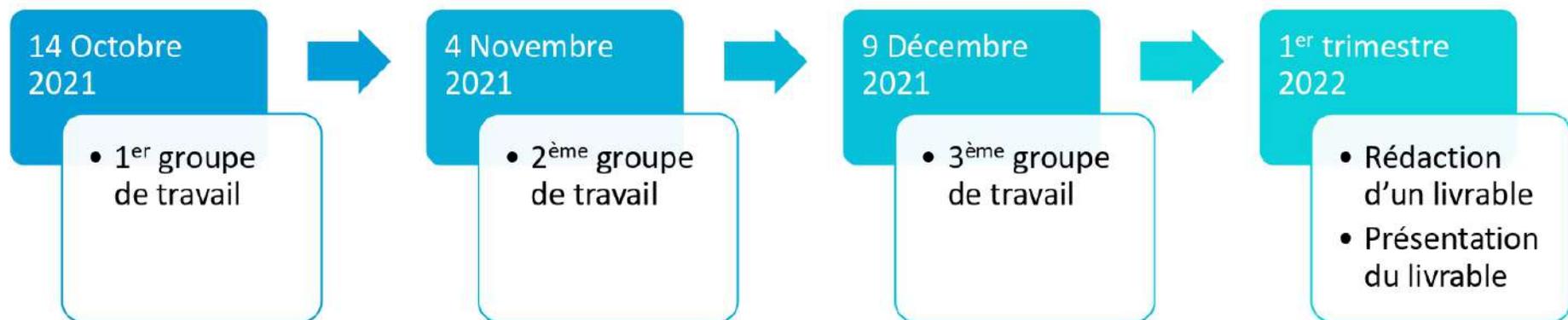
- L'ensemble des personnes interrogées sont unanimes: la formation concernant la déficience visuelle est très majoritairement insuffisante à tous les niveaux:
  - Formation initiale
  - Formation continue
  - En lien avec les besoins du terrain
  - Pour répondre aux besoins de tous les professionnels

# Les pistes de travail



## Les groupes de travail

- Le diagnostic du territoire sera découpé en 3 groupes de travail, chacun représentant une thématique que nous aurons retenu ensemble. Les participants sont invités à s'inscrire dans les différents groupes
- Le calendrier défini est le suivant



# Thèmes des 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

# Fiche ressource

NOM DE LA STRUCTURE/VILLE			
Nature de l'établissement :		Organisme gestionnaire :	
Adresse :		E-mail :	
Numéro de téléphone :		Site internet :	
Fonction	Nom	Téléphone	E-mail
<b>Public accueilli</b>	Enfants, adultes, tranche d'âge		
<b>Nombre de personnes accueillies</b>			
<b>Déficience principale accueillie</b>			
<b>Déficience secondaire accueillie</b>	Si oui, lesquelles ?		
<b>Concerné par le Handicap Rare</b>	Oui/Non		
<b>Zone d'intervention</b>	Par exemple : tout le département, ou nom des villes où la structure intervient		
<b>Description de l'établissement/service</b>		<b>Prestations proposées</b>	
Par exemple : - Type d'accueil - Espaces extérieurs, - Accessibilité PMR, - Accessibilité aux transports, - Equipement sportifs/bien-être, - ...		Par exemple : - Ateliers xx, - activités pédagogiques xx, - activités extérieures, - Transition, - Accueil spécifique, - Service de suite, - Processus d'intégration et de maintien dans l'établissement - ...	
<b>Professions ressources</b>		<b>Compétences spécifiques développées</b>	



Merci de votre attention

