



S.I.D.V.A.91

SERVICE D'INTEGRATION POUR LES DEFICIENTS VISUELS ET AVEUGLES DE L'ESSONNE



PROJET DE SERVICE

2023-2027



Sommaire

PREAMBULE	5
I. CONTEXTE	6
I.A. L'ASSOCIATION ALTERITE	6
I.A.1. Historique et options fondamentales.....	6
I.A.2. Pourquoi « Altérité » ?.....	7
I.A.3. Conseil d'administration et établissements/services gérés par Altérité	8
I.B. LA CREATION DU S.I.D.V.A.91	9
I.B.1. L'histoire du S.I.D.V.A.91	9
I.B.2. Les agréments du S.I.D.V.A.91	9
I.C. LE CONTEXTE SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL	10
I.C.1. La participation et les droits des usagers	10
I.C.2. Les réformes du système de santé	11
I.C.3. Le financement	12
I.D. LE CONTEXTE SCOLAIRE ET L'ÉDUCATION NATIONALE	14
II. PRÉSENTATION DU S.I.D.V.A.91	16
II.A. LA POPULATION ACCUEILLIE	16
II.A.1. Les déficiences visuelles prises en charge au S.I.D.V.A.91	16
II.A.2. Le nombre et l'âge des jeunes accompagnés.....	17
II.A.3. La scolarisation des jeunes accompagnés	18
II.A.4. La répartition géographique	18
II.A.5. Le contexte familial.....	19
II.B. LES MISSIONS	20
II.C. LES COMPETENCES HUMAINES	21
II.C.1. Le pôle d'expertise « médecine et psychologie clinique »	21
II.C.2. Le pôle d'expertise « paramédical et thérapeutique »	23
II.C.3. Le pôle d'expertise « pédagogique »	27
II.C.4. Le pôle d'expertise « socio-éducatif »	29
II.C.5. Le référent de projet, une ressource transversale	31
II.C.6. L'équipe administrative	33
II.C.7. L'organigramme	36



III.	PARTENARIATS.....	37
III.A.	AVEC LES FAMILLES OU LES REPRESENTANTS LEGAUX DES JEUNES	37
III.B.	AVEC L'ÉDUCATION NATIONALE	37
III.C.	AVEC LE CORPS MEDICAL.....	39
III.D.	AVEC L'INTERPRETARIAT ET LA MEDIATION TRANSCULTURELLE	40
III.D.1.	L'interprétariat	40
III.D.2.	La médiation transculturelle	40
III.E.	AVEC LA PROTECTION DE L'ENFANCE.....	41
III.E.1.	Protection Maternelle et Infantile (PMI)	41
III.E.2.	Aide Sociale à l'Enfance (ASE)	42
III.F.	AVEC LE SECTEUR LIBERAL.....	42
III.G.	AVEC LE RESEAU INTERPROFESSIONNEL.....	43
IV.	ACTIVITES PROPOSEES AUX FAMILLES	44
IV.A.	GROUPES A DESTINATION DES JEUNES	44
Groupes sports (judo, piscine, escalade, Torball, danse, équithérapie, cecitennis)		44
Groupe percussions		45
Groupe éveils, maternelle.....		45
Groupe primaire.....		46
Groupe adolescents		46
Atelier créations.....		46
Sorties culturelles.....		47
Mini-séjours		48
IV.B.	GROUPES A DESTINATION DES PARENTS	48
Café-parents.....		48
Soutien aux aidants.....		48
IV.C.	GROUPES ET EVENEMENTS A DESTINATION DES FAMILLES ET DES PARTENAIRES	48
Groupe Enfants / parents.....		48
Jeux de société		50
Groupe Fratrie.....		51
Sorties de fin d'année		51
Journée des pionniers et pair-aidance.....		52
Journée portes ouvertes		52



V.	PARCOURS DU JEUNE ET DE SA FAMILLE.....	53
V.A.	PROCESSUS D'ADMISSION AU S.I.D.V.A.91	53
V.A.1.	Procédure de recueil et de suivi des demandes d'accompagnement	53
V.A.2.	Confirmation de la déficience visuelle – L'accessibilité	53
V.A.3.	Validation des conditions administratives – La conformité.....	53
V.B.	PHASE D'EVALUATION	54
V.B.1.	Premier rendez-vous	54
V.B.2.	L'évaluation	54
V.C.	MISE EN ŒUVRE DU PROJET INDIVIDUALISE D'ACCOMPAGNEMENT.....	55
V.C.1.	L'accompagnement direct au sein du S.I.D.V.A.91.....	56
V.C.2.	L'accompagnement direct au sein des différents lieux de vie de l'enfant.....	56
V.C.3.	L'accompagnement indirect	60
V.D.	FIN D'ACCOMPAGNEMENT ET SERVICE DE SUITE	62
V.D.1.	Fin d'accompagnement.....	62
V.D.2.	Service de suite	62
VI.	PROJETS ET PERSPECTIVES.....	64
VI.A.	LA QUALITE ET LA SECURITE DE LA PRISE EN CHARGE DES USAGERS.....	66
VI.A.1.	Assurer un encadrement optimal des jeunes accompagnés	66
VI.A.2.	Accroître l'écoute des familles et assurer leur bienveillance	70
VI.A.3.	Apporter une réponse aux jeunes en liste d'attente	72
VI.A.4.	Développer l'information et les échanges avec les familles	73
VI.A.5.	Aider le jeune à se projeter dans l'avenir	79
VI.A.6.	Diversifier la prise en charge thérapeutique et sociale	80
VI.B.	RENFORCER LA SECURITE DES LOCAUX ET LE BIEN-ETRE	81
VI.B.1.	Bien être	81
VI.B.2.	Sécurité.....	81
VI.C.	AMELIORATION DE LA QUALITE DE VIE AU TRAVAIL.....	81
VII.	CONCLUSION.....	83

PREAMBULE

Le projet du Service pour l'Intégration des Déficiants Visuels et Aveugles de l'Essonne (S.I.D.V.A.91) constitue une référence primordiale pour l'ensemble des professionnels et donne des repères qui structurent le mode d'accompagnement au S.I.D.V.A.91. Il peut constituer également un support d'information et de communication auprès des usagers et des partenaires.

Ce projet 2023-2027 a commencé à être élaboré sous la responsabilité des deux directeurs précédents, à partir de 2017. Les professionnels avaient été sollicités pour décrire leurs missions et les activités de groupe. Ils avaient mené des réflexions en groupes de travail représentatifs des divers pôles du service (socioéducatif, paramédical, pédagogique, ...).

Le projet a fait l'objet de nombreuses discussions dans le cadre d'un processus de concertation jusqu'en mai 2021, et a été retravaillé lors du 1^{er} semestre 2022 avec la directrice arrivée en novembre 2021 et représenté en réunion d'équipe en septembre 2022.

Mais durant l'année scolaire 2022/2023, l'activité du S.I.D.V.A. 91 aura été marquée par un fonctionnement avec seulement trois quart des effectifs, à la suite des difficultés de recrutement (absences de candidatures) et à un absentéisme important (+72% par rapport à l'année précédente), avec des arrêts maladies totaux ou des temps partiels thérapeutiques, sur des durées courtes (de 1 à 3 mois) mais reconduites plusieurs fois et couvrant finalement de longues périodes. Ces arrêts concernent autant les salariés œuvrant auprès des jeunes sur leur lieu de vie, que les salariés sur site jouant un rôle central dans l'organisation du service et dans la mise en place des accompagnements (cheffe de service, assistante sociale, médecin coordonnateur).

C'est dans ce contexte que ce projet de service a dû être revu en avril 2023.

Ce projet de service rappelle le contexte associatif, le contexte législatif social/ médico-social/sanitaire et le contexte de l'Education Nationale dans lesquels évoluent le S.I.D.V.A.91.

Il décrit les objectifs et les compétences du S.I.D.V.A.91, la population accueillie et son parcours au sein du S.I.D.V.A.91., ainsi que les difficultés rencontrées pour mener à bien ses missions d'accompagnement.

Les projets du S.I.D.V.A.91 décrits dans la dernière partie tentent de lever ces difficultés et d'apporter de nouvelles perspectives de travail, toujours dans le but d'améliorer en continu la qualité de l'accompagnement des jeunes et de leurs familles.

I. CONTEXTE

I.A. L'ASSOCIATION ALTERITE

I.A.1. HISTORIQUE ET OPTIONS FONDAMENTALES

L'association ALTÉRITÉ, anciennement APAJH de l'Essonne (Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés) a déroulé son histoire depuis 1975, date de sa création, dans une filiation établie par les instances nationales de la Fédération des APAJH.

En 1997, l'Association Départementale de l'Essonne décline ses valeurs en produisant un texte de référence : *Les Options Fondamentales*. Ces *Options Fondamentales* précisent ce qui rassemblent, encore aujourd'hui, les adhérents et les sympathisants d'ALTERITE, notamment :

- **L'idéal laïque** : cette valeur traverse l'Association depuis sa création sous l'égide de la Fédération Nationale des APAJH. Cet engagement est marqué par un esprit d'ouverture et de tolérance envers les différents courants religieux, philosophiques ou politiques. Cette diversité permet une *« représentation de la personne humaine universellement porteuse d'égalité, de droits, de devoirs et de suprême respect. (...) L'expression des différences, ainsi considérée, participe de la possible rencontre du singulier et de la communauté et de l'extrême nécessité que nul ne soit stigmatisé du fait de ce qu'il est en son être, en sa pensée, en sa manière, étranger »*.
- **L'exigence démocratique** : l'Association encourage et favorise la libre expression de ses adhérents et s'assure ainsi de la légitimité de ses décisions. *« Seule la mise en œuvre d'un fonctionnement démocratique confère à l'association sa légitimité, sa représentativité et son enracinement dans la réalité des pratiques assumées et des points de vue exprimés par celles et ceux qui, de leurs lieux et places, participent ensemble à faire de l'Association ce qu'elle est »*.
- **La citoyenneté** : les personnes en situation de handicap sont souvent sujettes à un phénomène d'exclusion qui ne leur permet pas de vivre pleinement leur citoyenneté. ALTERITE demande, pour ces personnes, la reconnaissance et la valorisation de leur statut d'individu à part entière, sans qu'il soit fait état d'aucune discrimination.

Au moment de la loi Hôpital Patients Santé Territoires (HPST) qui permet, notamment, l'introduction du secteur privé à but lucratif dans le médico-social et instaure la démarche de l'appel à projet, de graves dissensions se sont faites jour entre la Fédération des APAJH et l'Association Départementale de l'Essonne.

Au terme de plusieurs années de réflexion, de nombreux débats, de consultations de tous les intervenants (administrateurs, adhérents, salariés, familles, bénévoles), le Conseil d'Administration, considérant qu'elle ne mettait pas en œuvre les valeurs dont elle ne cesse cependant de se réclamer, au détriment de la qualité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, a proposé aux adhérents de quitter la fédération.

De cette large consultation et après un vote quasi unanime, l'association APAJH de l'Essonne s'est transformée en une nouvelle entité associative : **ALTÉRITÉ**.

Dans un espace d'exigence démocratique et d'idéal laïque, l'Association ALTÉRITÉ milite pour que « *chacune et chacun, quelle que soit sa particularité, recouvrent l'exercice de ses pleins droits et devoirs de citoyens* ». A travers ces *Options Fondamentales*, l'Association entend promouvoir « *une représentation de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte qui ne réduise pas la personne au handicap dont elle est victime* ».

L'Association demande donc que les établissements et services qu'elle gère, offrent, dans leur conception et leur fonctionnement, un mode de vie aussi proche que possible de la vie ordinaire, en limitant au maximum les effets de la promiscuité et en favorisant l'individualisation de la prise en charge. Elle reconnaît dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap ce qui la rend avant tout UNIQUE.

I.A.2. POURQUOI « ALTERITE » ?

« L'altérité est une vision de l'homme, celle qui, à la fois, regarde chaque personne comme autre, non réductible à ce que je veux pour elle, et qui accepte qu'elle soit essentiellement « être de relation », appelé à vivre complémentirement avec les autres. Adopter une position d'altérité, c'est permettre à la personne d'accéder au sens de son existence et de ses actes, c'est amener l'autre à établir de vraies relations humaines, c'est l'aider à grandir et à s'engager, c'est libérer sa parole lui donner un accès à la conscience qui lui permette l'émergence de son vrai visage ». Emmanuel LEVINAS – Philosophe du XXème Siècle – In « Ethique et Infini ».

Reconnaissance de l'autre dans sa différence, l'altérité pose avec simplicité le fait que toute personne a le droit d'être elle-même et doit être reconnue comme telle. Ce droit à la différence pose la relation à l'autre comme facteurs de vie et d'évolution. « *Si tu diffères de moi, loin de me léser, tu m'enrichis¹* ».

La question de l'altérité conduit chacun à s'interroger sur celui qui est autre que soi, sur ses relations avec lui, sur les moyens de le connaître. « *Il faut prendre conscience de l'apport d'autrui, d'autant plus riche que la différence avec soi-même est plus grande²* ». Pratique de réflexion de soi vers l'autre, l'altérité devrait garantir des relations empreintes de bienveillance et devrait nous guider vers la « *bienveillance institutionnelle* ».

L'altérité sous-tend à la fois nos attitudes et postures professionnelles, les projets mis en œuvre, les actions menées. Nous devons œuvrer à ce qu'elle soit constamment au cœur de notre travail d'accompagnement.

En tant que professionnels, si nous considérons que s'ouvrir à l'autre, tenter de le connaître amène à un meilleur soin, à un accompagnement plus juste, alors nous allons nous positionner comme apprenant face aux usagers. Partons du postulat que nous ne connaissons pas l'autre au départ, et que c'est donc lui qui va nous apprendre. Ce que les familles nous apprennent est inépuisable. Pour ce faire, il faut parvenir à s'abstraire des préjugés, des généralités faites

1 Saint Exupéry, écrivain

2 Albert Jacquard, généticien

sur les groupes culturels, développer notre capacité à accueillir l'autre comme il est, sans jugement et simplement se laisser aller à cette rencontre singulière.

Il est tout à fait central, en tant que professionnels (et même en tant qu'humains d'ailleurs) de s'exercer au décentrage dans la rencontre avec l'autre et de s'éloigner ainsi de toute position ethnocentrique. Selon Marie-Rose MORO, psychiatre « ethnopsychanalyste » (1998), citée par Charles DI, psychologue « transculturel » (2008) : « *le décentrage est cette position précautionneuse qui consiste à toujours avoir présent à l'esprit l'idée que nous ne sommes pas au centre du monde, que nous ne sommes pas le modèle, que les choses peuvent aussi être autrement, par rapport à ce qui nous est familier (...)* ».

I.A.3. CONSEIL D'ADMINISTRATION ET ETABLISSEMENTS/SERVICES GERES PAR ALTERITE

Le Conseil d'Administration d'ALTERITE est composé de 12 membres et se réunit 4 fois par an. Il administre un siège et 21 établissements et services :

- **Le siège**, situé à Juvisy-sur Orge ;
- **5 I.M.E** (Institut Médico-Educatif) : « Le Buisson » à Champcueil, « André Coudrier » à Saint-Germain-Lès-Arpajon, « La Cerisaie » à Brunoy, « Henri Dunant » à Morsang-sur-Orge et « Page d'écriture » à Paray-Vieille-Poste ;
- **3 S.E.S.S.A.D** (Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile) : « La Grande Ourse » à Yerres, « Henri Dunant » à Sainte-Geneviève-des-Bois et « L'Aquarelle » à Savigny-sur-Orge ;
- **5 Foyers et S.A.V.S** (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) pour adultes : le CITL (Centre d'Intégration par le Travail et les Loisirs) « La Volière » à Montgeron, le CHAVY (Centre d'Hébergement et d'Accompagnement du Val d'Yerres) à Brunoy auquel est associé un SAVS, « La résidence Morsaintoise », centre d'hébergement auquel est associé un SAVS à Morsang-sur-Orge, le foyer appartements « Les Aulnaies » à Verrières-le-Buisson et la structure A2L (Aide Logement Loisirs) à Palaiseau ;
- **Les Petites Maisons Spécialisées pour Adultes Autistes** (P.M.S.A.A) dont les pavillons se situent à Plessis Pâté, à Boissy-sous-Saint-Yon et à Saint-Germain-Lès-Arpajon, et l'administratif se situe à Juvisy-sur-Orge ;
- **3 E.S.A.T** (Établissements et Services d'Aide par le Travail) : « La Chataigneraie » à Yerres, Les Ateliers Morsaintois » à Morsang-sur-Orge et « La Cardon » à Palaiseau ;
- **2 M.A.S** (Maison d'Accueil Spécialisé) : « Le Mascaret » à Tigery et « La Briancière » à Ris-Orangis.
- **1 S.A.F.E.P** (Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce) **et 1 S.A.A.A.I.S** (Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire) : **Le Service d'Intégration pour Déficients Visuels et Aveugles de l'Essonne (S.I.D.V.A.91) à Juvisy-sur-Orge ;**

Chaque administrateur assure une délégation dans les différents établissements et services que compte l'Association, afin de soutenir l'équipe de direction, de rencontrer les salariés, les personnes accompagnées et leurs familles, et de s'assurer de la mise en œuvre des valeurs associatives.

Au S.I.D.V.A.91, à ce jour, l'administrateur délégué est Monsieur Gilbert DOREAU.



I.B. LA CREATION DU S.I.D.V.A.91

I.B.1. L'HISTOIRE DU S.I.D.V.A.91

A l'origine, il s'agissait d'un centre de soins hébergé dans les locaux de l'Établissement Régional d'Enseignement Adapté (E.R.E.A.) de Montgeron, dont la gestion a été reprise par l'association A.P.A.J.H. 91 en janvier 1989.

Il a gardé le fonctionnement de type « centre de soins » jusqu'en 1991 et n'a pris le nom de S.I.D.V.A.91 (Service d'Intégration pour Déficiants Visuels et Aveugles) qu'en avril 1993.

Le service a déménagé en septembre 1994 à Savigny-sur-Orge, puis à Juvisy sur Orge en 2014 dans des locaux plus grands et mieux adaptés, mais malheureusement toujours excentrés par rapport au territoire qu'il doit couvrir : l'ensemble du département de l'Essonne, soit 1804 km².

Le S.I.D.V.A.91 est propriétaire des murs à 47%, le siège de l'association détenant, quant à lui, 53%.

I.B.2. LES AGREMENTS DU S.I.D.V.A.91

L'Annexe XXIV quinquies au décret n°88-423 du 22 Avril 1988, modifiée par le décret n°89-798 du 27 octobre 1989 précise les conditions techniques d'autorisation des établissements et services prenant en charge des enfants et adolescents atteints de déficience visuelle grave ou de cécité, c'est-à-dire qu'elle précise la population ciblée, les missions du service et les moyens pour les atteindre.

La prise en charge peut donc concerner les enfants et adolescents au stade de l'éducation précoce, pré-élémentaire, élémentaire, secondaire et technique, afin de réaliser leur intégration familiale, sociale et professionnelle, en ayant recours à des moyens spécifiques pour :

- le suivi médical,
- la compensation du handicap,
- l'acquisition de connaissances scolaires et d'une formation professionnelle,

Le S.I.D.V.A.91 a fait l'objet de trois agréments successifs :

- **Arrêté n°90-1302 du 21 Décembre 90** pour le Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire (S.A.A.I.S.) d'une capacité de 46 places, pour des jeunes de 3 ans à 20 ans amblyopes ou non-voyants.
- **Arrêté n°94-208 du 20 Avril 1994** pour le Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce (S.A.F.E.P.) d'une capacité de 10 places pour des enfants de la naissance à 3 ans amblyopes ou non-voyants.



- **Arrêté n° 2008 – 1839 du 6 août 2008** portant modification de l'agrément du S.I.D.V.A.91 :
 - L'agrément S.A.F.E.P. (0-3 ans) passant de 10 à 5 places
 - L'agrément S.A.A.A.I.S. (3-20 ans) passant de 46 à 60 places. Il est à noter que l'appellation S.A.A.A.I.S. a changé au cours de l'année 2012 pour devenir Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation : S.A.A.A.S

Soit donc au total une extension de 9 places de 56 à 65 places.

Le Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce

Le S.A.F.E.P., pour les enfants de la naissance à 3 ans, a pour mission d'une part d'assurer le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage de l'enfant malvoyant ou aveugle, et d'autre part d'accompagner l'enfant malvoyant ou aveugle dans son développement psychomoteur initial et dans les différentes étapes de son évolution psychomotrice.

Le Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation

Le S.A.A.A.S. ou S3AS, pour les 3-20 ans, a pour mission d'apporter l'ensemble des moyens de compensation du handicap, de développer ce qui reste de la vision fonctionnelle, de favoriser l'acquisition des techniques compensatrices, d'apporter les soutiens pédagogiques adaptés aux besoins de l'enfant et d'aider à l'inclusion sociale.

Depuis que le S.A.F.E.P. a été créé, le service s'inscrit pleinement dans l'accompagnement précoce et notre expérience reconnaît que cette précocité est un gage de réussite du projet de vie du jeune. Le S.A.A.A.S., quant à lui, poursuit l'accompagnement autour de l'acquisition de l'autonomie au service de tout projet éducatif et pédagogique.

I.C. LE CONTEXTE SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL

Depuis le début du XXIème siècle, le cadre législatif sanitaire et médico-social connaît des évolutions.

I.C.1. LA PARTICIPATION ET LES DROITS DES USAGERS

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale fixe de nouvelles règles relatives aux droits des personnes (Cf. rapport du conseil de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (C.N.S.A.) de juillet 2018, « Démarche prospective » pour une société inclusive, ouverte à tous).



Cette loi définit les droits fondamentaux intégrant l'association de la personne, de son entourage et de sa famille, à la conception et à la mise en œuvre du projet avec :

- Le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et de la sécurité des personnes ;
- Le libre choix entre les prestations : services/établissement... ;
- L'accompagnement individualisé et de qualité dans le respect d'un consentement éclairé
- La confidentialité des données concernant la personne accompagnée ;
- L'accès à l'information ;
- L'information sur les droits fondamentaux et les voies de recours ;
- La participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement.

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées vient la compléter en développant l'accès de la personne en situation de handicap à la vie en société.

En effet, cette loi définit le handicap comme étant le résultat d'une interaction entre les incapacités d'une personne et son environnement. Elle propose deux axes de réponses complémentaires :

- La nécessaire compensation du handicap : accompagner la personne en situation de handicap, c'est investir tous les moyens disponibles et en inventer pour permettre à la déficience de perdre de son intensité d'expression dans l'environnement de la personne.
- L'obligation d'accessibilité : Elle s'inspire du principe « d'accès pour tous », c'est-à-dire concernant tous les secteurs de la vie sociale.

L'objectif est donc l'accessibilité à tous les domaines de la vie en mettant en œuvre tous les outils de compensations des déficiences acquises.

I.C.2. LES REFORMES DU SYSTEME DE SANTE

La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires (Loi H.P.S.T.) est la source du clivage entre la Fédération de A.P.A.J.H. et le comité A.P.A.J.H. de l'Essonne qui a abouti à la création de l'Association ALTERITE.

Cette loi crée l'Agence Régionale de Santé (A.R.S.), institution déconcentrée de l'Etat, qui gère les hôpitaux et les établissements et services médico-sociaux, dont le S.I.D.V.A.91 fait partie. Cette loi se trouve aussi à la source de la création des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (C.P.O.M) devenus obligatoires pour toutes les associations à partir de 2022.

La loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 dite loi de modernisation de notre système de santé vient renforcer la loi **H.P.S.T** de 2009. Elle est déclinée selon trois axes :

- La prévention (ex : déploiement d'un parcours éducatif en santé, désignation d'un médecin traitant pour l'enfant, ...)
- La garantie de l'accès aux soins (ex : développement d'une médecine de proximité avec le médecin traitant, mise en place du tiers payant, ...)
- Le renforcement des droits et de la sécurité des usagers (ex : droit à l'oubli pour les anciens malades atteints de pathologies lourdes, accroissement de la sécurité des médicaments et dispositifs médicaux ...)

Le décret n°2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des ESSMS (Établissements et services sociaux et médico-sociaux) accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques vise à faciliter l'individualisation des parcours et la programmation de la réponse aux besoins collectifs, parallèlement au développement des coopérations entre établissements et services.

Il annonce une volonté de simplification et d'assouplissement du régime d'autorisation, et s'inscrit dans une logique de fonctionnement en dispositif (ensemble de moyens humains et matériels localisé sur un territoire, dans une intention donnée comme, ici, l'amointrissement du handicap) visant une meilleure adéquation entre les besoins des personnes et les réponses apportées.

La loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relatif à l'organisation et à la transformation du système de santé agit en continuité de celle de 2016 et entre pleinement dans le plan santé « Ma Santé 2022³ ». Cette loi pose une organisation territoriale qui va toucher autant la proximité des professionnels libéraux que des centres hospitaliers de sorte à apporter une réponse d'accompagnement à la santé pour le plus grand nombre.

I.C.3. LE FINANCEMENT

Le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (P.R.I.A.C)

Le P.R.I.A.C est le prolongement du schéma régional d'organisation médico-sociale (S.R.O.M.S), qui prévoit les réalisations en fonction des financements disponibles dans la région. Dans ce document, il est clairement signifié qu'aucun fléchage financier n'est attribué au handicap sensoriel pour les cinq prochaines années⁴, malgré l'ensemble des besoins que nous avons identifiés.

Dans ces conditions, le développement que ce projet de service pourrait engager sur les 5 années à venir va devoir se réaliser à moyens constants.

3 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_acces_aux_soins_avril2019_vdef.pdf

4 <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2019-12/PRIAC-2019-2023-IDF-Personnes-Handicapees.pdf>

Le projet régional de santé (P.R.S.) 2018/2022 de L'A.R.S. I.d.F.

Dans le champ du handicap, le Projet Régional de Santé⁵ (P.R.S) permet de constater que la logique de place ne répond plus suffisamment aux besoins des personnes en situation de handicap. C'est dans ce contexte que l'A.R.S.-I.d.F oriente l'accompagnement dans une logique de dispositif, associée à une dynamique inclusive.

Le S.I.D.V.A.91 ayant une activité majoritairement « hors les murs » va devoir adhérer à cette logique.

Les rapports d'orientation budgétaire (R.O.B.) 2017/2018 portés par l'Agence Régionale de Santé d'Île de France

Le S.I.D.V.A.91, comme tout S.E.S.S.A.D, est sous la tutelle de l'Agence Régionale de Santé d'Île de France (A.R.S.-I.d.F), institution déconcentrée de l'Etat.

Chaque année, l'A.R.S.-I.d.F détermine la campagne budgétaire médico-sociale pour les établissements et services accueillant des personnes en situation de handicap qu'elle consigne dans un rapport d'orientation budgétaire (R.O.B). Au-delà de l'orientation budgétaire, le R.O.B donne les modalités de mesure de l'activité justifiant la pérennité du budget alloué.

Il est important de rappeler à ce stade, par rapport au nombre de places fixés dans les agréments S.A.F.E.P et S.A.A.A.S du S.I.D.V.A.91, ce qu'est l'activité théorique ciblée et la file active.

- L'activité théorique ciblée

La cible d'activité minimale est fixée dans le cadre des C.P.O.M à 100% de l'activité théorique pour les services (Rapport régional d'orientation budgétaire 2021 de l'A.R.S. Ile de France du 08/07/2021 annexe 2).

Les modalités de calcul de l'activité théorique s'établissent comme suit :

- 65 places (agrément S.I.D.V.A.91)
- 3 séances par place / semaine
- 42 semaines d'ouverture du S.I.D.V.A.91 (210 jours) / an
- Soit 8190 actes / an

Courant 2018, seule la référence proposée par le R.O.B était d'actualité. Avec cette mesure, les activités de transcription, d'adaptation et de guidance parentale, entre autres, étaient nettement sous-évaluées voire niées.

En janvier 2019, le C.N.S.A a édité un guide méthodologique de mesure de l'activité des établissements et services sociaux et médico-sociaux qui permet de tenir compte, dans le dialogue de gestion, d'éléments susceptibles d'influer sur l'activité comme la nature de l'offre d'accompagnement (durée des actes de transcription/adaptation par enfant) ou comme le

⁵ PRS II – 2018_2022 – pp 111 à 115 et 332 à 334 https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2019-02/20180911_SRS%20IdF_Publication%20officielle.pdf



contexte d'intervention de notre structure (territoire avec circulation intense (île de France), zone de recrutement vaste (Toute l'Essonne)).

- La file active

La file active est le nombre de personnes accompagnées au moins une fois par an par le S.I.D.V.A.91. Elle permet de libérer certains professionnels puisque les jeunes entre 18 et 20 ans, autonomes dans leur vie quotidienne, ont besoin de moins de 3 séances par semaine (demandes très ponctuelles). Les professionnels disponibles peuvent ainsi accompagner de nouveaux entrants, même si toutes les rééducations préconisées ne pourront pas forcément être mises en œuvre dès le départ, selon la charge de travail des autres disciplines.

Ainsi, au 31 décembre 2022 :

- 14 jeunes étaient en suivi « ressources », c'est-à-dire avec des interventions ponctuelles selon les besoins (toutes disciplines confondues)
- 10 jeunes n'avaient qu'une seule séance régulière par semaine (toutes disciplines confondues)

Ceci a libéré au moins 2 séances par semaine sur 24 jeunes, soit 48 séances par semaine disponibles pour d'autres enfants, ce qui a permis d'accompagner une quinzaine d'enfants supplémentaires à l'année.

Ceci explique une file active de 82 jeunes accompagnés pour un agrément de 65 places.

I.D. LE CONTEXTE SCOLAIRE ET L'ÉDUCATION NATIONALE

Le S.I.D.V.A.91 accompagne des enfants et des jeunes dont le projet de vie s'inscrit d'une part dans la socialisation, avec comme seule exigence l'accès à tout ce qui sert son projet, et d'autre part, dans la scolarisation, en permettant l'accès au monde des connaissances, sans freins. Ces enjeux correspondent à la dynamique inclusive.

La dynamique inclusive est inscrite dans le cadre scolaire de manière explicite depuis la loi du 8 juillet 2013 pour la refonte de l'École de la République.

Depuis la rentrée 2019/2020, cette dynamique s'est renforcée par la création d'un dispositif nommé « Pôle Inclusif d'Accompagnement Localisé (P.I.A.L.) » dans lequel le S.I.D.V.A.91 est un puissant partenaire en renforçant ce dispositif de ses compétences.



Les P.I.A.L. inter-degrés (de la petite section de maternelle à la 3^{ème}) sont supervisés par l'inspecteur académique et le principal d'un collège pour les élèves en situation de handicap domiciliés sur le secteur du collège. En 2022, 58 P.I.A.L. étaient créés sur le département de l'Essonne, tout handicap confondu, ce qui traduit une volonté de l'Education Nationale de renforcer l'inclusion scolaire.

Dans ce contexte, l'Education Nationale s'est rapprochée du S.I.D.V.A.91 pour la formation de 52 A.E.S.H. référents (Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap) pour devenir A.E.S.H. référents de la déficience visuelle. Ces AESH référents ont reçu cette formation continue concrète dans le but de devenir de vraies personnes ressources en DV, qui transmettront ensuite leurs connaissances aux autres A.E.S.H. du département.

Cette formation proposait des mises en situation permettant aux AESH d'avoir une approche concrète des conséquences du handicap visuel. Cette approche leur permet de :

- mieux appréhender leurs missions spécifiques auprès de l'élève DV et, de fait, de répondre au mieux à leurs besoins.
- mieux pouvoir accompagner leurs pairs dans l'exercice de leurs fonctions, ainsi que les enseignants d'accueil, au service de l'acquisition de l'autonomie par les enfants accompagnés.

Par ailleurs, en collaboration avec l'Education Nationale (conseillers pédagogiques), les Professeurs des écoles spécialisés (P.E.S.) mis à disposition au S.I.D.V.A.91 organisent régulièrement des journées de sensibilisation pour les enseignants d'accueil d'élèves en situation de handicap visuel. Chaque enseignant a l'opportunité de faire l'expérience de la déficience visuelle par le port de lunettes marquant différentes formes de cliniques avec des mises en situation d'élève apprenant.

Cette prise de conscience est fondamentale pour le développement de l'empathie et l'ouverture vers des possibles adaptations pédagogiques.

Enfin, devant le double constat, ces dernières années, d'une part de l'augmentation significative du nombre d'élèves brailleux à l'école primaire (et plus particulièrement en maternelle), et d'autre part, l'absence de structure adaptée aux besoins des collégiens brailleux sur le département), le S.I.D.V.A.91 avait présenté ses arguments auprès de l'Education Nationale, avec une projection à 7 ans des besoins en ULIS Collège, pour que sa mise en place s'inscrive dans la continuité de l'Ulis école TFV de Viry-Châtillon.

L'Education Nationale y avait répondu favorablement en janvier 2023, considérant que ce projet était prioritaire. Une ULIS collège s'est donc ouverte à la rentrée 2023/2024 à Brétigny sur Orge. Une des enseignantes du 1^{er} degré du S.I.D.V.A.91 est partie pour coordonner cette ULIS, facilitant ainsi la collaboration.

II. PRÉSENTATION DU S.I.D.V.A.91

Depuis son origine, le S.I.D.V.A.91 a pour vocation d'accompagner les enfants et les adolescents déficients visuels vers l'acquisition de la plus grande autonomie possible en milieu dit « ordinaire ».

Cela passe par la mise en place de moyens de compensation et de rééducation ayant pour objectif principal le développement des ressources propres de la personne accompagnée et une appréhension libre et sécurisée de son environnement familial et inconnu.

Ce dernier se compose des différents lieux de vie de l'enfant (domicile, lieu de scolarité ou d'accueil, espace de loisirs...). Au cours du développement de l'enfant, ces lieux se multiplient et s'étendent géographiquement en fonction de son parcours.

La quasi-totalité de notre activité auprès des jeunes est « hors les murs », avec une activité importante autour de la scolarité, en fonction de l'âge des jeunes accompagnés et des demandes des familles (Cf. figure n° 5 paragraphe IV-C).

Les activités « intra-muros » sont principalement (Cf. figure n° 6 paragraphe IV-C) :

- Les activités de transcription / adaptation
- Les réunions de partage et d'échange transversaux dans l'équipe
- Les rencontres des familles et des jeunes, notamment autour des outils de la loi 2002 (D.I.P.C., P.I.A.)
- Les regroupements entre pairs sur certaines activités,
- Les groupes sur des activités thérapeutiques, éducatives et d'expression, autant des personnes accompagnées que de leur famille.
- Les activités administratives

II.A. LA POPULATION ACCUEILLIE

II.A.1. LES DEFICIENCES VISUELLES PRISES EN CHARGE AU S.I.D.V.A.91

L'organisation Mondiale de la Santé classe les déficiences visuelles en cinq catégories (Cf. *tableau page suivante*). En conséquence, la clinique prime sur la pathologie, cette dernière étant une indication de stabilité ou de dégradation de la clinique. Il est important de noter que la plupart des pathologies responsables d'une déficiences visuelles sont génétiques.

TYPES	CATEGORIES	ACCUITE VISUELLE (avec la meilleur correction)		CHAMP VISUEL
Malvoyance - Déficience moyenne	I	< 4/10ème (0,4)	> OU = 1/10ème (0,1)	au moins 20°
Malvoyance - Déficience sévère	II	< 1/10ème (0,1)	> OU = 1/20ème (0,05)	
Cécité partielle - Déficience profonde	III	< 1/20ème (0,05) - comptage des doigts < 3m	> 1/50ème (0,02)	< 10° - > 5°
Cécité presque totale - déficience presque totale ou cécité sévère	IV	> 1/50ème (0,02) - comptage des doigts < ou = 1m	Perception conservée de la lumière	< 5°
Cécité absolue	V	Absence de perception de la lumière		

Tableau : Définition des déficiences visuelles

II.A.2. LE NOMBRE ET L'ÂGE DES JEUNES ACCOMPAGNES

Comme indiqué précédemment, le service présente un double agrément : le SAFEP pour les enfants de 0 à 3 ans, préscolarisés et le SAAAS pour les jeunes de 3 à 20 ans, tous scolarisés en milieu ordinaire et la majorité dans leur lieu scolaire de secteur.

Concernant le SAAAS, l'engagement dans une dynamique de « file active » en 2018 a entraîné un nombre de jeunes admis supérieur au nombre de l'agrément.

Pendant le 1^{er} semestre de chaque année, le service commence les évaluations des besoins de nouveaux entrants, en plus des enfants déjà accompagnés.

A partir de juillet (fin d'année scolaire), un certain nombre d'enfants quittent le service (déménagements, orientations hors département ou établissements spécialisés, jeunes ayant atteint la limite d'âge ou l'autonomie recherchée, jeunes ayant une amélioration de leur acuité visuelle n'entrant plus dans les critères d'admission) (Cf. figure n°1)

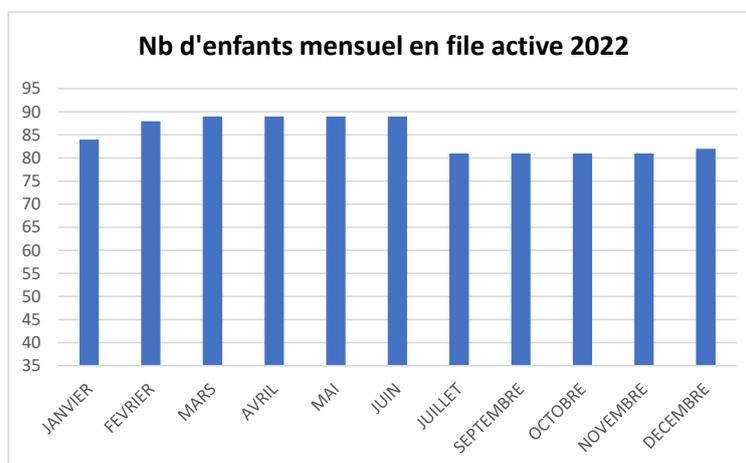


Figure n°1 : Evolution de la file active en cours d'année 2022

II.A.3. LA SCOLARISATION DES JEUNES ACCOMPAGNES

Le service accompagne des jeunes sur tout leur parcours de vie, et principalement, dans leur parcours scolaire. Il est donc important d’avoir une vision de la population accueillie, non pas en termes de classe d’âge comme il est traditionnel de le faire, mais en termes de degré d’enseignement.

La grande majorité des jeunes est scolarisée de la maternelle à la terminale avec un équilibre relatif entre le premier et le second degré (Cf. figure n°4). C’est dans cet espace de temps que se joue la diminution des effets du handicap, centrée sur l’apprentissage :

- de l’informatique et du numérique,
- des activités quotidiennes de la vie,
- des capacités d’orientation et de déplacement
- du code braille quand cela s’avère nécessaire, associée à l’adaptation et à la transcription.

II.A.4. LA REPARTITION GEOGRAPHIQUE



Figure 2 : Le S.I.D.V.A.91 en Essonne

La superficie couverte par le S.I.D.V.A.91 est de 1804.4 km² et le trajet le plus long du S.I.D.V.A.91 vers le sud de l’Essonne (à vol d’oiseau) est de 55 km (Cf. Figure n°2).

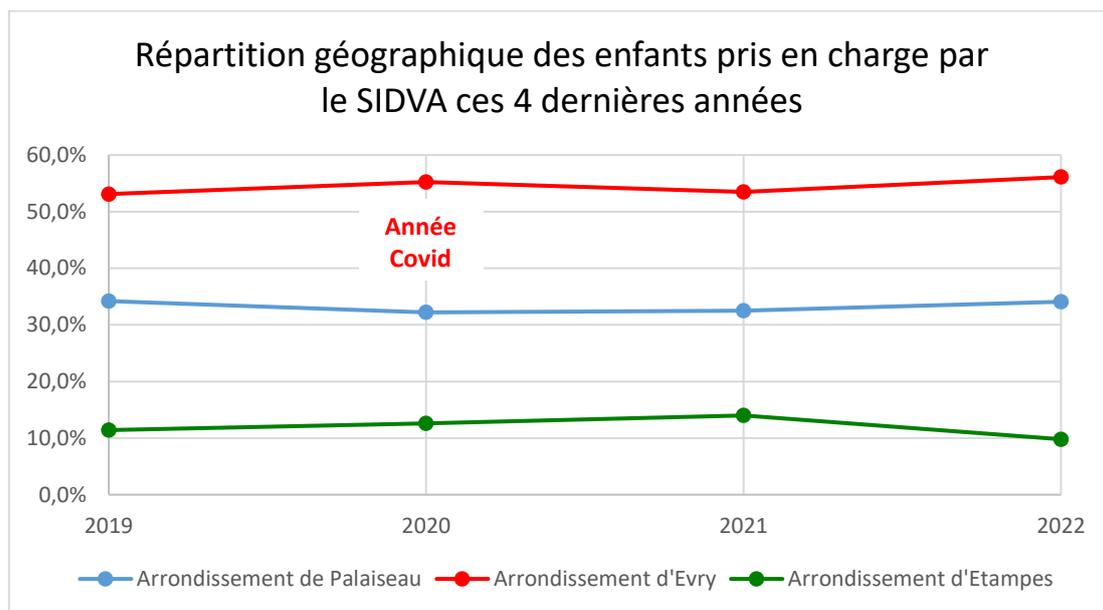


Figure n°3

On constate que la population suivie se concentre sur le nord de l’Essonne (Cf. figure n°3), à proximité du S.I.D.V.A.91. Ce constat n’est absolument pas le résultat d’une sélection du service à l’admission. Dans l’absolu, l’arrondissement d’Etampes est sous représenté : on pourrait penser que c’est parce que les familles sont celles qui sont les plus éloignées du SIDVA et que le SIDVA leur est peu accessible.

Toutefois, si on compare le nombre de jeunes suivis au SIDVA à la population totale de chaque arrondissement, on constate que le ratio sur l’arrondissement d’Etampes (0.06 jeunes pour 1000 habitants) est le ratio moyen entre les 3 arrondissements (plus faible que celui d’Evry (0.08 ‰) et plus élevé que celui de Palaiseau (0.04 ‰)).

II.A.5. LE CONTEXTE FAMILIAL

Il est important de rappeler que la plupart des pathologies responsables d’une déficience visuelle sont génétiques. Ainsi, un certain nombre de familles ont plusieurs enfants suivis par le service.

Certaines familles proviennent de milieux culturels où les mariages endogamiques sont fréquents. Il faut donc pouvoir accueillir cette diversité, pouvoir envisager des dispositifs transculturels (interprétariat, médiations, ...), afin d’accompagner ces familles et tendre ainsi vers une adéquation thérapeutique optimale.



II.B. LES MISSIONS

Le service s'appuie sur deux grands principes :

- Toute personne venant au contact du S.I.D.V.A.91 est accueillie, écoutée et guidée.
- Le service est assuré par de nombreuses disciplines dont les forces sont l'expertise et la transversalité.

Les missions du service visent l'acquisition de l'autonomie par la personne accompagnée, c'est à dire la capacité de cette personne à agir seule en accord avec ses souhaits, ses valeurs et ses croyances dans un environnement contraint.

Le travail élaboré en équipe est un des fondements du service. Les accompagnements directs auprès du jeune se déclinent sur deux modalités principales : en individuel et en collectif dans le cadre des groupes. Ils peuvent également se faire de manière indirecte afin d'agir sur l'environnement familial, social et scolaire de l'enfant (guidance, sensibilisation).

Le S.I.D.V.A.91 a toujours considéré l'enfant dans sa globalité. Les accompagnements et les rééducations se font de manière concertée et transversale, et non pas de façon isolée ou cloisonnée. Il ne s'agit pas de morceler le suivi mais au contraire de garantir une cohérence optimale de l'accompagnement de l'enfant et sa famille.

L'accompagnement du S.I.D.V.A.91 repose également sur un travail fondamental de sensibilisation et de guidance auprès des personnes côtoyant l'enfant. Il s'agit ainsi de faciliter son accueil et son inclusion au sein d'environnements diversifiés.

De même, les actions auprès des différents partenaires (famille, crèches, écoles...) demeurent un axe de travail majeur au sein de service.

Cette déclinaison d'actions ciblées est indispensable pour favoriser l'acquisition de la plus grande autonomie possible des personnes accompagnées dans leur vie actuelle et future.

Depuis sa création, le service s'est fondé sur son expertise « basse vision », médicale et paramédicale, assurée par l'ensemble des professionnels du domaine thérapeutique et supervisée par le médecin coordonnateur prescripteur, ainsi que le médecin pédiatre généticien qui joue un rôle important dans le diagnostic précoce des pathologies.

A ce jour, du fait de l'absence d'un médecin ophtalmologue spécialisé en basse vision, l'expertise médicale doit concentrer tout son effort sur la clinique de la pathologie, en évaluant la déficience visuelle en termes de stabilisation, d'amélioration ou de compensation.

Un travail de recherche autour des nouvelles technologies apporte également un bénéfice de compensation substantiel au public accueilli (veille sur le matériel pédagogique adapté).

Aujourd'hui, le plateau technique du S.I.D.V.A.91 ne remplit plus le cahier des charges initial. C'est pourquoi, il est important de repenser et de réorganiser le plateau technique, en tenant compte des nouveaux besoins (mise en place de missions transversales et polyvalentes, distribution plus large des références de projet).

II.C. LES COMPETENCES HUMAINES

Le plateau technique du service s'est construit à partir du référentiel mentionné précédemment : « l'annexe XXIV Quinquies », puis a été modifié et étoffé selon l'évolution des besoins. Actuellement, le S.I.D.V.A.91 est constitué de plusieurs pôles d'expertise.

II.C.1. LE POLE D'EXPERTISE « MEDECINE ET PSYCHOLOGIE CLINIQUE »

II.C.1.a. Le médecin coordinateur

Depuis environ trois ans, faute de candidat de médecin ophtalmologiste spécialiste de la basse vision, le S.I.D.V.A.91 avait opté pour la présence d'un médecin généraliste, impliqué dans la basse vision, pour assumer et assurer la fonction de médecin coordinateur.

Malheureusement, ce médecin a choisi de revoir son projet professionnel et personnel, et a quitté le service en début d'année 2023.

Or les missions du médecin coordonnateur s'orientent selon quatre axes :

Sur le plan « médical »

Il est le professionnel qui, en collaboration avec les orthoptistes, confirme la déficience visuelle selon les critères de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Il est le premier évaluateur des besoins qu'impose une déficience. A ce titre, il est l'interlocuteur médical du service et est force de prescription des différents traitements paramédicaux et de leurs suivis, tenant compte des bilans et des avancées des accompagnements de chaque professionnel.

Il s'efforce d'être le relais des ophtalmologistes traitants « de ville » concernant les contre-indications que la pathologie engendre. Il est aussi le lien avec les partenaires médicaux et paramédicaux du droit commun, et, à ce titre, participe à l'élaboration de réseaux et de filières de soins. Il a aussi un rôle majeur dans la prévention de santé publique, et dans le respect du secret médical.

Auprès du jeune et de sa famille

Il est l'un des premiers acteurs à rencontrer la famille à son arrivée et assure un suivi régulier soit à la demande de celle-ci, soit à celle du service. Dans le cadre de chaque consultation, il recueille les demandes et les attentes du jeune et de sa famille et évalue les écarts pouvant surgir avec les besoins identifiés afin d'en informer le jeune, sa famille et les professionnels ; cet écart est consigné dans le Projet Individuel d'Accompagnement (P.I.A.). Il offre une écoute attentionnée et active des difficultés, problèmes et souffrances rencontrés auxquels il apporte une guidance préventive et curative.

Vis-à-vis du S.I.D.V.A.91

Il est un acteur majeur du service en qualité de coordinateur et de superviseur médical et paramédical. En collaboration avec la cheffe de service, il anime toutes les réunions de synthèse et de présynthèse, assure la bonne marche des différents P.I.A. et s'assure que chacun de ces projets est aussi en accord avec le projet de service. Il soutient et coordonne l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire. Il anime la commission de mise au braille. Il est le dernier décideur des priorités d'accompagnement. Il participe, dans le cadre de ses compétences, aux différentes enquêtes auxquelles le service doit répondre.

Sur le plan social

Il rédige les certificats médicaux, à la demande du jeune ou de sa famille, dans le cadre des démarches administratives diverses permettant l'accessibilité aux différents droits. Il élabore les dossiers nécessaires à la réalisation de bilans spécifiques (neuropsychologiques, ...). Il prescrit les bons de transport. Il est en lien avec les différents travailleurs sociaux dans la transmission de son expertise, dans les limites du secret médical.

Compte tenu de ce départ non comblé actuellement, le médecin pédiatre généticien (cf. paragraphe suivant) assure toutes les missions citées ci-dessus, à l'exception du travail de coordination de l'équipe pluridisciplinaire, c'est-à-dire qu'il assure toutes les missions purement médicales quand elles ne peuvent être réorientées vers les médecins de ville.

II.C.1.b. Le médecin pédiatre généticien

L'intervention du pédiatre généticien à raison de 4 heures par mois venait en complément et en soutien au rôle du médecin coordinateur.

L'expertise génétique a pour but de fournir aux jeunes et à leur famille des informations précises sur le risque de transmission génétique de la maladie oculaire, à ses frères et sœurs nés ou à naître, et, ultérieurement, aux futurs enfants du jeune.

Cet objectif nécessite la mise en œuvre de tous les moyens disponibles pour décrire, définir et comprendre les pathologies en cause.

Un examen ophtalmologique complet de l'enfant et de ses parents, des bilans comprenant, ERG-PEV, OCT, angiographie (concerne les maladies de la rétine) et IRM cérébrale lui permettent de définir la pathologie précisément et s'assurer de l'absence d'atteinte générale touchant d'autres organes que l'œil. Au terme de cette évaluation, des tests génétiques pourront être proposés, et, le cas échéant, identifier le mode de transmission de la maladie oculaire. Cette possibilité d'identifier précisément la cause génétique de cette maladie pourra aussi parfois permettre de connaître le risque évolutif de la maladie et du pronostic global.

II.C.1.c. Les psychologues cliniciennes

Elles offrent une écoute bienveillante aux jeunes déficients visuels et à leur famille, et les soutiennent dans l'élaboration de leurs vécus et représentations liés au handicap visuel. En fonction des besoins, elles sont amenées à recevoir les jeunes et leur famille plus ou moins

régulièrement. Il est fréquent qu'elles se déplacent pour rencontrer ces derniers. Le travail à domicile représente un temps conséquent dans leur pratique.

En outre, elles apportent un éclairage clinique à l'équipe pluridisciplinaire en vue d'une meilleure compréhension de ces problématiques individuelles et familiales. Elles interviennent aussi auprès des différents partenaires entourant l'enfant et sa famille (professionnels de la petite enfance, enseignants, AVS, éducateurs, ...) afin d'éclairer ou de médiatiser certaines situations.

Sur le plan institutionnel, les psychologues cliniciennes occupent fréquemment une fonction de référentes de projet qui les place à l'interface des différents intervenants auprès de l'enfant. Dans cette perspective, elles participent régulièrement aux temps d'accueil des familles, ainsi qu'aux Équipes de Suivi Scolaire. Elles coaniment les réunions de projet personnalisé (RPP) et de synthèses.

Garantes du bon déroulement du Projet Individualisé d'Accompagnement des jeunes qu'elles accompagnent, elles s'assurent de la cohérence des différents accompagnements rééducatifs et pédagogiques, ainsi que de leurs articulations en favorisant les liens et la communication.

Par ailleurs, elles interviennent sur un certain nombre de groupes : groupe enfants parents (G.E.P.), groupe percussions, groupe sorties culturelles, atelier créations, ... Elles participent également aux événements importants (sorties de fin d'année, réunions des familles, ...) et à l'organisation de mini-séjours thérapeutiques.

II.C.2. LE POLE D'EXPERTISE « PARAMEDICAL ET THERAPEUTIQUE »

II.C.2.a. L'orthoptiste

L'orthoptiste est le rééducateur de la fonction visuelle

A l'arrivée au service puis une fois par an environ, un bilan des capacités visuelles de l'enfant est effectué dans lequel sont évalués les éléments sensoriels et moteurs de la vision et leur rôle dans la communication, la prise d'information visuelle et l'organisation du geste. La police et la taille de caractère la plus optimale pour le travail scolaire est évaluée afin de créer une fiche de préconisations.

Ainsi, peut être établi ou non un projet de rééducation, en accord avec la famille et l'enfant, à un rythme hebdomadaire ou mensuel, sur le lieu de vie de l'enfant : domicile, crèche, halte-garderie et milieu scolaire, ou plus exceptionnellement dans les locaux du S.I.D.V.A.91.

Il accompagne des essais de matériels spécifiques si besoin (filtres thérapeutiques, loupes., équipements optiques, monoculaire, pupitre, sous-main...)

L'orthoptiste a un rôle d'information et de conseil vis à vis des différents intervenants auprès de l'enfant en particulier des enseignants des classes d'accueil (sensibilisation, concertation, Equipe de Suivi de Scolarité, fiches de préconisation...).

II.C.2.b. L'ergothérapeute

L'ergothérapeute intervient dans plusieurs domaines :

Activités de la vie journalière (AVJ) : l'AVJ consiste en l'apprentissage et l'utilisation des acquis concernant les gestes et besoins de la vie quotidienne (soins personnels, habillage, nutrition, hygiène, vie à l'école etc...). Après une évaluation individuelle tenant compte des besoins et demandes du jeune concerné ainsi que ceux de sa famille, un accompagnement est mis en place afin de guider le jeune en lui préconisant des aides techniques ainsi que des manières de faciliter certains gestes du quotidien. Afin que cette évaluation soit la plus proche de la réalité, il est préférable de la réaliser au sein même du lieu de vie du jeune (domicile, école, cantine ...).

Informatique : Afin de favoriser l'autonomie dans la prise de notes, la relecture ou encore l'étude de documents, un accompagnement peut être mis en place au travers de l'apprentissage de la dactylographie. De plus, un apprentissage de la navigation sur l'interface numérique permettra au jeune de pouvoir effectuer ses prises de notes, des recherches Internet, gérer une boîte mail ou encore aller sur différents sites en lien avec ses études et ses loisirs.

Motricité : L'ergothérapeute peut proposer un suivi s'orientant sur l'ensemble des capacités de motricité fine (dissociation des doigts, coordination mono/bi-manuelle symétrique/asymétrique, force de préhension, force de pression des doigts ...). L'ensemble de ces capacités sont en effet indispensables pour toutes les activités de la vie quotidienne.

Développement sensoriel : L'ergothérapeute peut aider au développement et au maintien des capacités sensoriels du jeune accompagné. Notamment concernant le sens du toucher, sens primordial lors d'une situation de handicap visuel (exploration tactile pour se repérer, prise d'informations, braille etc...).

Fonctions cognitives : Un accompagnement du jeune peut parfois être nécessaire pour l'aider à développer et/ou à maintenir l'ensemble de ses fonctions cognitives (attention, mémoire, concentration, organisation, planification etc...).

Prescription du Matériel Pédagogique Adapté (MPA) : L'ergothérapeute peut être amené à réaliser des bilans dans le but de préconiser du matériel adapté au jeune accompagné. Ce matériel, souvent informatique, permet de l'aider à gagner en indépendance, notamment concernant son parcours scolaire (baisse de la fatigabilité lors des prises de notes en cours, relecture plus simple et efficace, facilité d'analyse de documents numériques etc...).

II.C.2.c. L'ergothérapeute assistée par l'animal

La Thérapie Assistée par l'Animal (TAA) en ergothérapie est une nouvelle prestation proposée aux familles depuis fin 2021. La présence du chien médiateur permet de travailler avec le jeune l'ensemble des objectifs ergothérapiques en étant en contact tantôt direct, tantôt indirect avec le chien. Cette approche ludique, apaisante et bienveillante, donne un autre sens aux exercices proposés. Bien entendu, pour que cela ait du sens, un premier contact entre le jeune

et le chien se fait de manière systématique afin d'évaluer si leur relation est propice au travail et si le jeune en tire une certaine motivation et un certain plaisir à travailler.

La TAA est particulièrement utile et efficace dans trois types de situation :

- Après des jeunes ayant une très faible estime de soi et une forte dévalorisation pouvant engendrer un refus de travailler en séance (peur de ne pas réussir, aucune volonté de faire des efforts pour soi/prendre soin de soi, prise de conscience de leur situation de handicap trop difficile à supporter etc...). Ici, l'intérêt de la TAA est de permettre aux jeunes de se sentir en sécurité et de passer tout d'abord un moment plaisant et bienveillant. Les jeunes ont l'impression de travailler pour eux mais aussi et surtout de travailler pour prendre soin du chien (cela permet d'aborder le sujet du « prendre soin de soi/de l'autre » et de donner aux jeunes des responsabilités atteignables afin de rétablir petit à petit l'estime de soi et la confiance en soi).
- Certains jeunes accompagnés au sein du service choisiront (soit dans les prochaines années à venir, soit lorsqu'ils seront adultes) d'effectuer une demande d'obtention d'un chien guide d'aveugle. La TAA permettra à ces jeunes d'avoir eu en amont un premier contact avec un chien et d'avoir donc déjà abordé les mesures de sécurité et les méthodes de communication à adopter lorsque l'on est en interaction avec un chien.
- Certains jeunes pourraient avoir développé ou être en train de développer une cynophobie. En effet, la méconnaissance de cet animal couplée à leurs difficultés visuelles peut parfois engendrer une certaine crainte vis-à-vis du chien. Or, celui-ci étant particulièrement présent dans les foyers français, l'ensemble de ces jeunes seront amenés à être en contact ponctuel ou régulier avec un chien.

La TAA permet alors, tout en mettant en place un suivi thérapeutique, d'aborder ce sujet et de lever certaines appréhensions/craintes concernant le chien.

L'enquête de satisfaction de mars 2022 a montré que 80% des familles (ayant commenté l'annonce de cette nouvelle activité) étaient enthousiastes vis-à-vis de cette option thérapeutique et 20% étaient sans avis.

II.C.2.d. La psychomotricienne

La psychomotricienne intervient sur prescriptions médicales. Les séances qu'elle réalise peuvent être hebdomadaires ou ponctuelles, elles ont pour objectif :

Dans le cadre du **Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce** :

- Guidance de la famille et sensibilisation progressive à la compensation du handicap dans son quotidien ;
- Évaluation et suivi du développement global de l'enfant, en axant le travail sur l'éveil psychomoteur, les prises de repères dans son environnement proche ;
- Participation au dépistage précoce de certains troubles (retard du développement, troubles de la relation, de la communication, émergence de troubles neuromoteurs associés, ...).

Dans le cadre du **S**ervice d’**A**ide à l’**A**cquisition de l’**A**utonomie et à la **S**colarisation :

- Bilan et dépistage des troubles psychomoteurs liés au handicap visuel ;
- Bilans neuro-visuels en vue des bilans neuropsychologiques (réalisés par différents partenaires *(Cf. chapitre III-F Partenariats)*) ;
- Suivi des stratégies motrices, sensorielles et psychomotrices que l’enfant met en place et qui sont nécessaires à son adaptation dans ses différents lieux de vie ;
- Aide à l’inclusion scolaire et à l’adaptation de différents ateliers (motricité, graphisme, activités manuelles, conseils auprès des professeurs d’EPS pour les grands) ;

Pour les deux services décrits ci-dessus, des séances collectives et pluridisciplinaires sont créées en fonction des besoins repérés chez les enfants par la psychomotricienne : groupe éveil, groupe des élèves scolarisés en maternelle... *(Cf. §IV groupes d’animation)*.

II.C.2.e. L’institutrice pour l’autonomie des déficients visuels (IADV)

L’institutrice pour l'autonomie des déficients visuels est le résultat de la fusion des métiers d'institutrice de locomotion et d'institutrice en aide à la vie journalière (A.V.J.).

Son objectif est d'accompagner et d'aider l'utilisateur à l'acquisition de l'autonomie, selon son rythme, ses envies, ses besoins et ses capacités, dans la limite de son âge. Ces actes doivent se réaliser le plus possible en confort, sécurité et avec hygiène.

Son champ de compétence s'applique, d'une part, au domaine de l'orientation et de la mobilité (déplacements intérieurs et extérieurs, avec ou sans transports en commun), et d'autre part, aux activités de la vie journalière (autonomie personnelle, domestique et sociale).

Les moyens utilisés sont le développement de modalités et stratégies de compensation sensorielles, techniques (cane longue, outils...), comportementales (technique de protection...) et cognitives (ordre, méthode, organisation, anticipation...), en statique et en dynamique.

Des pré-requis moteurs, sensoriels et cognitifs (représentation mentale par exemple) doivent être travaillés en amont, ce sont les « pré-apprentissages ». En outre, l'IADV apprend au jeune la gestion du danger et les points de vigilance à avoir.

L'IADV peut également animer des séances de sensibilisation (technique de guide...) et conseiller des aménagements en accessibilité du cadre bâti ou des adaptations de l'environnement de l'utilisateur.



II.C.3. LE POLE D'EXPERTISE « PEDAGOGIQUE »

II.C.3.a. Les enseignantes spécialisées

Les 5 enseignantes spécialisées constituent l'unité d'enseignement du S.I.D.V.A.91.

Elles dépendent hiérarchiquement de l'inspection de l'Education Nationale en charge de l'adaptation pour les 4 du 1^{er} degré et du Rectorat pour celle du 2nd degré, et fonctionnellement de la directrice du S.I.D.V.A.91.

Au sein de cette unité d'enseignement, une coordinatrice a notamment pour fonction d'assurer le lien entre l'Inspection et le S.I.D.V.A.91, et entre le S.I.D.V.A.91 et le chargé de mission pour les matériels adaptés.

Les enseignantes assurent le suivi de la scolarisation des élèves déficients visuels scolarisés en milieu ordinaire dans le cadre de leur Projet Individualisé d'Accompagnement (P.I.A.), dont elles sont les « référentes pédagogiques ».

Elles contribuent à l'élaboration de ce projet qui détermine leur intervention, en référence aux programmes scolaires en vigueur. Elles adaptent et complètent l'enseignement reçu au sein des établissements scolaires.

Ainsi, après évaluation des besoins des élèves, elles sont chargées de décrire les objectifs, les outils, les démarches et les supports pédagogiques adaptés.

Leurs missions consistent à apporter une aide aux apprentissages scolaires que l'élève ne peut appréhender seul, à enseigner des méthodes de compensation (braille, lecture et exploitation de documents), et à apporter une aide méthodologique et une aide à l'utilisation des outils techniques adaptés.

Elles travaillent en partenariat avec l'ensemble des enseignant(e)s qui accueillent les élèves en classe et les Accompagnant(e)s d'Élèves en Situation de Handicap (AESH), qu'elles renseignent sur les conséquences du handicap induit par la déficience visuelle. Elles participent aux Equipes de Suivi de Scolarisation (E.S.S.).

Les enseignantes travaillent en concertation avec les autres professionnels du S.I.D.V.A.91 qui interviennent auprès des élèves et plus particulièrement le service T.B.A.S.P. (Transcription Braille et Adaptation des Supports Pédagogiques). Elles participent notamment aux adaptations des supports pédagogiques en lien avec le TBASP et les enseignant(e)s d'accueil. Dans le cadre des synthèses, elles veillent à la cohérence entre le projet scolaire et le projet individualisé d'accompagnement (P.I.A.).

Par ailleurs, elles veillent à ce que les dispositions d'aménagement, d'adaptation pédagogique soient effectives et informent les référents de projet de toute difficulté rencontrée.



Enfin, les enseignantes du S.I.D.V.A.91 peuvent être des interlocutrices privilégiées des P.I.A.LS (Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisés) dans le cadre de la constitution d'équipes d'appui en direction des professionnels de l'Education Nationale afin de proposer des aménagements et des ressources.

II.C.3.b. Les Transcripteurs Braille et Adaptateurs des Supports Pédagogiques (TBASP)

La mission principale du service de « transcription braille et adaptation des supports pédagogiques » est de transcrire et d'adapter des documents scolaires en gros caractères et en braille (manuels d'apprentissage de la lecture, extraits de manuels, photocopiés, schémas, romans, etc.) à la demande des professeurs de l'établissement d'accueil et/ou à la demande des jeunes suivis par le S.I.D.V.A.91.

De ce fait, les 4 transcripteurs sont en lien avec les équipes enseignantes d'accueil et les enseignantes spécialisées afin de proposer une adaptation tenant compte de la particularité du handicap visuel de l'élève concerné. Ils participent aux concertations avec les établissements scolaires d'accueil, aux ESS (Équipes de Suivi de Scolarisation), chaque fois que nécessaire ainsi qu'aux réunions de synthèse (au S.I.D.V.A.91).

Une fois par an, en général en début d'année scolaire, les transcripteurs participent aux journées de sensibilisation au handicap visuel organisées par l'Education Nationale et destinées aux équipes pédagogiques d'accueil.

Pour faciliter sa mission d'adaptation des supports pédagogiques, le service de transcription et d'adaptation a signé une convention de partenariat avec le CNEA (Comité National de l'Édition Adaptée) et dispose également, depuis 2017, de l'agrément auprès de la BNF (Bibliothèque Nationale de France). Cet agrément autorise la reproduction et la représentation des œuvres. Il donne accès à la **PLA**teforme de **Transfert des Ouvrages Numériques** (PLATON) qui permet l'obtention des fichiers numériques des éditeurs via la Bibliothèque Nationale Française (BNF), conformément au décret de loi n° 2017-253 du 27 février 2017 relatif à l'exception au droit d'auteurs pour les personnes atteintes d'un handicap.

Depuis la rentrée 2019, les transcripteurs des services ayant l'agrément doivent déposer leurs adaptations sur cette plateforme afin de les partager.

Concernant les documents transcrits en braille, en gros caractères sur support papier ou numérique, chaque bénéficiaire s'engage à respecter scrupuleusement la non-reproduction des œuvres. Pour cela, une charte concernant le cadre législatif cité plus haut est remis aux familles lors de la signature du projet individuel d'accompagnement et rappelée chaque fois que nécessaire. Toute diffusion de ces œuvres adaptées pour les déficients visuels est strictement interdite.

II.C.4. LE POLE D'EXPERTISE « SOCIO-EDUCATIF »

II.C.4.a. L'assistante sociale

L'assistante sociale est confrontée à la singularité des situations. C'est pourquoi, chacun de ses actes doit répondre à la fois à l'intérêt des personnes et aux contraintes de la législation, de l'éthique et de la déontologie de sa profession. Au fil des années et des accompagnements, chaque situation rencontrée a permis la construction d'un socle de connaissances spécifiques sur la déficience visuelle :

- Le retentissement de l'annonce du handicap tant individuel que familial et son impact sur la vie quotidienne des jeunes et de leurs familles ;
- Une maîtrise des démarches administratives *ad hoc* ;
- Une connaissance du réseau autour du handicap visuel ;
- Une veille sur l'évolution de la législation en lien avec le handicap et la notion d'inclusion.

L'assistante sociale veille à sensibiliser chacun afin de prévenir ou surmonter les difficultés (administratives, sociales...), d'aider le jeune à trouver sa place dans la société en maintenant son autonomie voire en participant à la restauration de celle-ci et visant ainsi l'amélioration de la qualité de vie au quotidien.

La notion de parcours personnalisé s'impose de plus en plus en matière d'action sociale. IL doit être le plus adapté possible à la situation et aux besoins de la personne mais surtout lui permettre de développer ses propres compétences.

Dans le cadre de cet objectif majeur de l'accompagnement social et des missions du S.I.D.V.A.91, en s'appuyant sur les ressources propres à chaque famille, l'assistante sociale propose des outils pour gérer les différentes échéances administratives (des fiches informatives sur les droits et les démarches éventuelles à effectuer).

Ces outils sont aussi à destination des adolescents afin qu'ils s'approprient les actions à mener pour gagner en autonomie et mieux anticiper leur avenir.

L'assistante sociale, en s'impliquant dans les groupes (ex : groupe blablado pour les adolescents en présence d'un psychologue), vise à favoriser les échanges entre les parents ainsi que les liens entre les jeunes. De la rencontre naît souvent la prise de conscience des besoins mais aussi des solutions envisageables.

Elle assure la coordination avec les différents partenaires sociaux, services sociaux de secteur, protection de l'enfance et avec les services ou établissements qui ont un lien avec le projet de l'enfant ou du jeune.

Enfin, l'Assistance Sociale renseigne les professionnels ou les particuliers qui ont un questionnement en rapport avec le handicap visuel, d'une manière générale, en leur transmettant des informations ou des adresses susceptibles d'y répondre.

II.C.4.b. L'éducatrice de jeunes enfants

L'éducatrice de jeunes enfants propose aux enfants des expériences de relations, des jeux et des activités d'exploration et de découverte variées, qui auront du sens pour eux.

À partir de ses observations, de celles des parents, des autres professionnels du service et des partenaires, l'éducatrice de jeunes enfants repère à quel stade en est l'enfant dans son développement global, et quels sont ses besoins à un moment donné.

L'éducatrice de jeunes enfants participe à l'élaboration du Projet Individualisé d'Accompagnement (P.I.A.) pour les enfants âgés de 0 à 6 ans, en coopération avec les parents et l'ensemble des professionnels concernés.

Elle est donc en interrelation avec :

- L'enfant et sa famille ;
- Ses collègues intervenant dans le projet de l'enfant ;
- Les partenaires extérieurs au service (personnes intervenant auprès de l'enfant, de la crèche à la maternelle).

L'une des missions principales de l'éducatrice de jeunes enfants est de valoriser les parents et les soutenir dans leurs compétences parentales, mises à mal par l'annonce du handicap visuel et par la prise en charge des conséquences de ce handicap au quotidien. En complément de sa fonction elle intervient au plan des Activités de Vie Journalière pour les enfants âgés de 3 à 6 ans, en collaboration avec l'ergothérapeute.

L'accompagnement de l'éducatrice de jeunes enfants peut se réaliser au domicile de l'enfant, à la crèche, chez l'assistante maternelle, à l'école ou au sein du service, notamment à travers les différents groupes proposés conjointement par les psychomotriciennes : groupe éveil, groupe des enfants scolarisés en maternelle ... (Cf. §IV Activités).

II.C.4.c. L'éducateur scolaire

Le rôle de l'éducateur scolaire est de faire en sorte que le jeune s'approprie son projet. Cela passe par la création d'une relation de confiance entre l'éducateur et le jeune pour créer autour de celui-ci un cadre propice à son épanouissement et à son intégration scolaire et sociale.

Le contenu de ses interventions porte sur :

- Soutien scolaire dans toutes les matières du primaire à la terminale ;
- Soutien en logique mathématique.
- Pédagogie adaptée.
- Méthodologie et organisation.
- Préparation aux examens.
- Création d'une dynamique pour rendre l'enfant acteur de sa scolarité.
- Accompagnement du jeune dans l'élaboration de son projet d'orientation.
- Guidance auprès des parents en leur proposant des outils pour qu'ils puissent suivre au mieux la scolarité de leur enfant s'ils en ressentent le besoin.

C'est une relation réciproque où l'enfant doit trouver une contrepartie et accepter les cadres qui lui seront imposés par la suite.

Le projet éducatif se met en place en étroite collaboration avec les parents, les professionnels du service (référents de projet, rééducateurs, enseignant spécialisés) et le partenaire scolaire.

II.C.4.d. L'éducateur informatique

Face à une déficience acquise, l'accessibilité à la compensation s'impose. Dans le cadre de la déficience visuelle, outre l'adaptation et la transcription des différents documents et autres ouvrages, l'accès à l'informatique et au numérique s'impose à chaque jeune.

Dans ce contexte, le rôle du formateur informatique est tout aussi central que celui du transcripateur/adaptateur ou de l'instructeur de locomotion et du spécialiste des activités de la vie journalière (A.V.J.).

Le rôle du formateur informatique est de faciliter l'accès aux outils informatiques afin d'aider au développement de l'autonomie.

Il s'agit d'apprendre le cas échéant à :

- Paramétrer les systèmes (Windows, MCOS, Android) des ordinateurs
- Paramétrer leur ergonomie et leur accessibilité
- Manipuler des périphériques adaptés (caméras, scanners, loupes, télé agrandisseurs, liseuses, etc...)
- Utiliser des logiciels adaptés (zoom, synthèse/reconnaissance vocale, lecture/revue d'écran)
- Utiliser les outils bureautiques (traitement de texte, tableur, présentation, viewer/éditeur PDF)
- Utiliser des équipements spécifiques (Braille Sense, plage braille etc..)
- Manipuler un clavier avec ses dix doigts dans l'objectif d'une prise de notes en temps réel dans un traitement de texte.

II.C.5. LE REFERENT DE PROJET, UNE RESSOURCE TRANSVERSALE

Auparavant, le S.I.D.V.A.91 proposait une prise en charge globale avec les 3 dimensions suivantes : thérapeutique, éducative et pédagogique. Suite à la modification (loi 2002) et au manque d'attractivité actuel du secteur médico-social, le S.I.D.V.A.91 doit concilier les droits et les choix des personnes accompagnés et de leurs parents, avec les disponibilités de plus en plus réduites des professionnels.

A ce jour, nous comptons 82 jeunes suivis pour un agrément de 65 places. De ce fait, le S.I.D.V.A.91 propose un accompagnement en fonction des disponibilités du service et des besoins des jeunes. C'est en cela que le S.I.D.V.A.91 s'est adapté en proposant des projets individualisés à géométrie variable et non plus des projets systématiquement à trois dimensions. Mais « les références de projet » étaient réparties jusqu'alors entre les 2 psychologues, qui se sont vite retrouvées débordées.

Il a donc été décidé, après une longue réflexion menée au sein du service, que cette fonction soit accessible aux autres professionnels, en lien direct avec le jeune. Cela permet une nouvelle répartition de cette fonction centrale entre les professionnels, avec une dimension moins clinique.

Le référent de projet est désigné lors de la synthèse et proposé au jeune et à sa famille lors de l'élaboration du Projet Individuel d'Accompagnement (P.I.A.). Il explique à la personne accueillie et à sa famille sa place et son rôle, en prenant soin de distinguer cette fonction de son éventuelle intervention liée à sa profession.

Le professionnel prenant la fonction de référent de projet est un interlocuteur privilégié, de confiance et une écoute active au service de la personne accompagnée et de sa famille. Il permet la transversalité dans l'animation du projet personnalisé au sein de l'équipe. Le référent est attentif au rythme du jeune et aux conditions dans lesquelles il s'approprie et s'investit dans son projet.

Autrefois, c'était sur la base du volontariat que les professionnels choisissaient de devenir « référent de projet » d'un enfant. En l'absence de volontaire, nous avons été obligés de répartir les références sur l'accompagnant le plus important ou le seul de la prise en charge du jeune.

Dans son parcours au S.I.D.V.A.91, la personne accompagnée peut changer de référent.

Une fiche de mission est attribuée à la fonction et elle évolue au fur et à mesure des expériences, dans une dynamique commune, avec pour objectifs :

- Répondre à la demande des professionnels (partenaires) en lien dans le projet du jeune accompagné,
- Recueillir les demandes et les attentes tout au long de l'accompagnement et organiser des temps de rencontres.
- Être force de proposition, dans l'espace de la relation singulière qu'il entretient avec le jeune accompagné et porteur de la parole d'expert de ses collègues.
- Coconstruire le P.I.A. et son évaluation (corrélations entre le plan d'actions annoncé et les actions menées) avec la personne accompagnée et sa famille.

Le Projet Individuel d'Accompagnement, qui a fait et fera l'objet de réflexions spécifiques, est un temps au service de la personne accompagnée et de sa famille. C'est le lieu où ses demandes sont incarnées et où les projets professionnels, thérapeutiques, pédagogiques et/ou éducatifs sont intégrés aux demandes, voire formulés sous forme de propositions.

La place du référent de projet peut revêtir plusieurs possibilités :

- Le référent de projet se saisit de l'ensemble des projets professionnels et travaille en direct avec la personne accompagnée et/ou sa famille pour construire, ensemble, le P.I.A.. Dans ce cas, la rencontre finale pré-signature se fait uniquement entre la personne accompagnée, ses parents ou son représentant légal si le jeune est mineur ou sous tutelle, le professionnel porteur de la référence de projet et la cheffe de

service garantissant la cohérence avec les missions du service et les grands objectifs signés avec le Document Individuel de Prise en Charge (D.I.P.C.).

- Le référent de projet anime la séance plénière du P.I.A. où chaque professionnel ayant un accompagnement avec l'enfant vient inscrire son projet dans les demandes formulées par la personne accompagnée, sa famille et/ou son tuteur puis, si nécessaire, formule des propositions hors demande, dans les besoins que son diagnostic a identifiés. Ce temps est supervisé par la cheffe de service, représentant le service dans ses missions.
- Permettre la cohérence des interventions des professionnels par une coordination centrée sur le P.I.A.
- Le référent de projet œuvre avec la personne accompagnée afin de définir les modalités d'inscription dans le temps et dans l'espace des actions servant le P.I.A. Elle garantit sa juste exécution et interpelle l'équipe dans le cas où la réalité se trouve accélérée ou freinée par rapport à la projection arrêtée.
- Inscrire les intentions de bienveillance (respect des données négociées) et de bienveillance (mettre en place les indicateurs de vigilance sur les données négociées) dans la relation avec la personne accompagnée et sa famille.

Un projet coconstruit nécessite une négociation et la validation entre la famille et le Service. Le référent de projet est le garant du bon déroulé du projet, en adéquation avec les attentes du jeune et les besoins du jeune et de sa famille.

II.C.6. L'EQUIPE ADMINISTRATIVE

II.C.6.a. La directrice

La directrice reçoit sa délégation de la Direction Générale de l'Association ALTÉRITÉ, à qui elle rend compte régulièrement sur sa mission.

Elle est une représentante de l'association pour le service qu'elle dirige, en lien avec la Direction Générale de l'Association, vis-à-vis de la puissance publique déléguée et des autorités compétentes de tarification et de contrôle.

Elle est le premier relais de l'association auprès des salariés du S.I.D.V.A.91 et des usagers et de leurs familles.

Cadre hiérarchique, elle s'engage à respecter, et à faire respecter par l'ensemble de l'équipe, les options fondamentales de l'association, la charte de la personne accueillie (information, secret professionnel ...) et les objectifs du S.I.D.V.A.91 en conformité avec le projet associatif et de service.

Elle assure des fonctions d'animation d'équipe, de direction technique, d'administration et de gestion du service. Elle est le garant du cadre législatif, associatif et financier qui s'applique au service.

Elle s'appuie sur les compétences de chaque professionnel concernant son champ d'activité, sur la cheffe de service et sur le coordinateur médical, concernant le suivi des projets individualisés et de l'organisation du service.

Sauf exception, la première rencontre entre la directrice et le jeune et/ou sa famille se fait dans le cadre de la signature du Document Individuel de Prise en Charge (D.I.P.C.). Cependant, elle est entièrement disponible pour toute demande de rencontre, quel qu'en soit le thème, que pourrait faire le jeune ou sa famille.

Elle anime diverses réunions professionnelles et coorganise le Conseil de la Vie Sociale (ou sa forme substitutive) avec la présidente.

II.C.6.b. La cheffe de service

Cadre hiérarchique et animatrice d'équipe au sein du service, elle participe au projet institutionnel et à la dynamique impulsée par la direction.

La cheffe de service assure notamment, la coordination fonctionnelle des différentes étaP.E.S. liées à la réalisation des Projets Individualisés des jeunes. En mobilisant les ressources nécessaires, elle met en œuvre les actions institutionnelles en lien avec la direction, et constitue dans ce sens une garantie des orientations fixées et des objectifs retenus dans le cadre du Projet Individualisé d'Accompagnement du jeune.

La cheffe de service tient le rôle de pivot entre les différents pôles d'expertises cités précédemment, en s'assurant de la transmission des informations entre professionnels au travers les temps de réunion qu'elle pilote et anime tant au niveau des usagers, que des professionnels ou des partenaires.

Ce rôle reste central dans le lien transversal qu'elle établit entre la direction, les familles, l'équipe pluridisciplinaire et les partenaires afin de garantir une cohésion dans ce qui est amené par les différents protagonistes.

La cheffe de service développe aussi une fonction de veille et d'expertise qui la conduit à être une interlocutrice privilégiée pour l'analyse des besoins. Elle connaît, à ce titre, les dispositifs et les partenaires qui concourent à la réalisation des projets et est en mesure de collaborer et de participer activement à la dynamique institutionnelle et partenariale.

Elle participe à des Équipes de Suivi Scolaire (ESS) ou à des réunions externes pour représenter le service (ex : réunions des chefs de service des S.A.A.A.S. d'Île-de-France et de S.E.S.A.D. de l'Essonne).

En accord avec la direction, elle anime et met en œuvre des projets institutionnels innovants au service des familles accompagnées (ex : Journée des pionniers, projet décoration du service, ...)

La fonction principale de la cheffe de service est de mettre en ordre et en lien les actions institutionnelles qu'elles soient internes ou externes, pour permettre une fluidité dans l'accompagnement des familles et la nécessaire diversité des parcours de chacun.

Elle est garante du respect des emplois du temps par toute l'équipe et assure la bonne tenue et la mise à jour des plannings de présence.



II.C.6.c. La secrétaire d'accueil et de direction

La secrétaire du S.I.D.V.A.91 assure les fonctions d'accueil et de communication, les fonctions de secrétariat de direction et diverses fonctions administratives.

Les fonctions d'accueil et de communication

Il s'agit de l'accueil aussi bien téléphonique, physique ou par courrier électronique ou postal. Cela concerne aussi bien les familles et les jeunes que les prestataires ou les partenaires. La secrétaire peut être amenée à expliquer le fonctionnement du S.I.D.V.A.91 et sa structure. Premier contact auprès du service, son rôle est d'informer, rassurer et, le cas échéant, de mettre en contact les professionnels susceptibles d'être concernés par les besoins exprimés.

La secrétaire est au cœur de la communication entre les équipes et les familles ou les usagers. Aussi, elle transmet à l'équipe du S.I.D.V.A.91, en collaboration avec la cheffe de service, l'emploi du temps de la semaine à venir (rendez-vous, réunion, visite...). En cas de modification de planning du fait du S.I.D.V.A.91, elle prévient les personnes concernées (professionnels, familles, écoles, taxis...). En cas de modification n'incombant pas au S.I.D.V.A.91, elle transmet aux professionnels les messages des personnes à la source du changement.

Les fonctions de secrétariat de direction

Dans le cadre de ses compétences, la secrétaire a pour missions :

- Mise à jour des documents officiels (Loi 2002-2)
- Gestion de l'activité (saisie, vérification, édition, envoi à la CPAM, la direction du S.I.D.V.A.91 et le Siège ALTÉRITÉ)
- Participation aux élections CSE
- Gestion des dossiers sinistres en auto-mission avec la MAIF + assurance des véhicules de service
- Enquête A.R.S. annuelle en collaboration avec la cheffe de service ou la directrice et le médecin coordonnateur

Les fonctions administratives

- Usagers : la secrétaire peut être sollicitée par les familles afin d'établir des bons de transport prescrits par le médecin (taxi) ou des attestations de présence.
- Ressources humaines :
 - Traitement et classement des documents liés aux employés (plannings, absences, médecine du travail, prêt de véhicule, mutuelle, tickets restaurant).
 - Suivi des formations professionnelles jusqu'aux remboursements auprès de l'opérateur de compétences
 - Contrôle des demandes d'indemnités kilométriques en lien avec l'activité des professionnels
 - Gestion des offres d'emploi et des candidatures.
- Logistique : Elle organise au quotidien les commandes de fournitures de bureau et de ménage du service, et gère les fournisseurs

- Actions transversales ponctuelles : La direction peut également faire appel à la secrétaire sur des projets ponctuels comme le lancement du Livret Ressources Familles par exemple.

II.C.6.d. La comptable

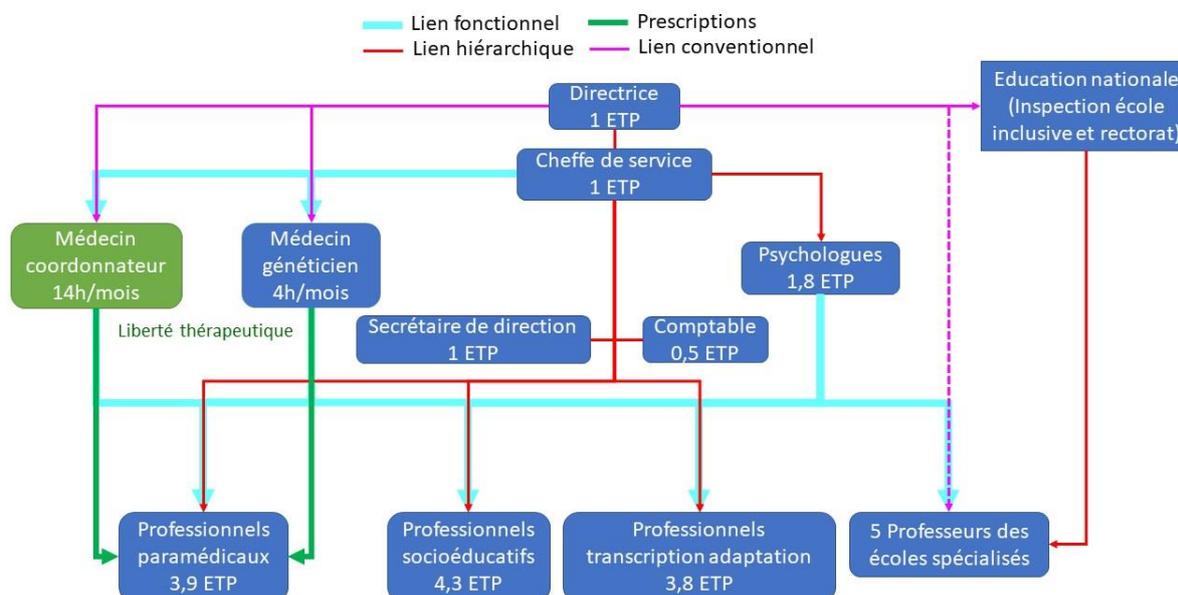
Comme dans tous les établissements médico-sociaux, elle assure les tâches comptables habituelles.

En particulier, elle collabore étroitement avec le directeur pour tout ce qui touche aux suivis et bilans comptables et financiers.

Elle assure toute la gestion du personnel, de la tenue des dossiers aux divers mouvements qui peuvent s'opérer au cours de l'année.

En collaboration avec la cheffe de service, elle effectue le rapprochement des plannings d'activité avec la gestion des paies.

II.C.7. L'ORGANIGRAMME



III. PARTENARIATS

Lorsqu'un service a pour mission principale l'inclusion, comme c'est le cas du S.I.D.V.A.91, le partenariat est un levier incontournable. C'est pour cela que la dynamique partenariale engagée s'ancre davantage chaque année sur l'ensemble du territoire d'intervention mais aussi au-delà des limites départementales.

III.A. AVEC LES FAMILLES OU LES REPRESENTANTS LEGAUX DES JEUNES

Les familles demeurent notre principal partenaire, au regard de nos missions de service, à savoir qu'il est indispensable d'obtenir leur adhésion pleine et entière.

Les parents de jeunes enfants déficients visuels et les jeunes adultes accompagnés restent des acteurs incontournables de la mise en œuvre du projet individualisé. Le S.I.D.V.A.91 est ainsi au côté des familles et des jeunes, garant du suivi et de la réalisation du projet individualisé d'accompagnement.

Il est donc essentiel de faciliter autant que possible, l'écoute, le partage, les échanges entre la famille et le service. En cas de freins et résistance de la famille, nous nous efforçons de comprendre ce qui vient faire obstacle pour permettre une coopération optimale.

Par ailleurs, les familles sont invitées à participer au C.V.S. ou aux réunions avec les familles au moins une fois par an.

Ces temps de partage et d'échange, entre les professionnels, les familles et les administrateurs référents de l'association Altérité, permettent une transparence sur le fonctionnement et la vie du service.

C'est un lieu d'expression, où les idées et la grande diversité des questions abordées par les familles peuvent être étudiées, ce qui montre la volonté de l'équipe du S.I.D.V.A.91 d'associer au plus près les parents à la vie du service.

III.B. AVEC L'ÉDUCATION NATIONALE

Le service accompagne des jeunes principalement dans leur parcours scolaire, avec la mise à disposition de 4 enseignantes spécialisées du 1^{er} degré et d'une enseignante spécialisée du second degré.

En 2022, le S.I.D.V.A.91 accompagnait 33 enfants scolarisés de la maternelle au CM2 dans leur école de secteur et 3 élèves inscrits à l'ULIS école Trouble de la Fonction Visuelle (TFV) de Viry-Châtillon. Les enseignants spécialisés accompagnent les enfants et les enseignants d'accueil sur chaque établissement.

Le S.I.D.V.A.91 répond donc pleinement à sa mission principale : l'inclusion scolaire.

34 jeunes accompagnés étaient dans le secondaire, soit 41% des jeunes du S.I.D.V.A.91, à répartition égale entre le collège et le lycée. 1/5^{ème} des jeunes vont jusqu'au baccalauréat.

11 jeunes suivis étaient engagés dans des études supérieures, soit 13 % des jeunes du S.I.D.V.A.91.

1 Seul jeune était suivi dans le cadre d'un « amendement Creton » compte tenu de son âge et de sa poursuite d'études.

La répartition scolaire est illustrée en figure n°4.

3 jeunes sont en service de suite, c'est-à-dire qu'ils sont sortis du registre des entrées (atteinte de la limite d'âge), mais bénéficient d'aide ou de conseils ponctuels pendant les 3 ans après leur sortie.

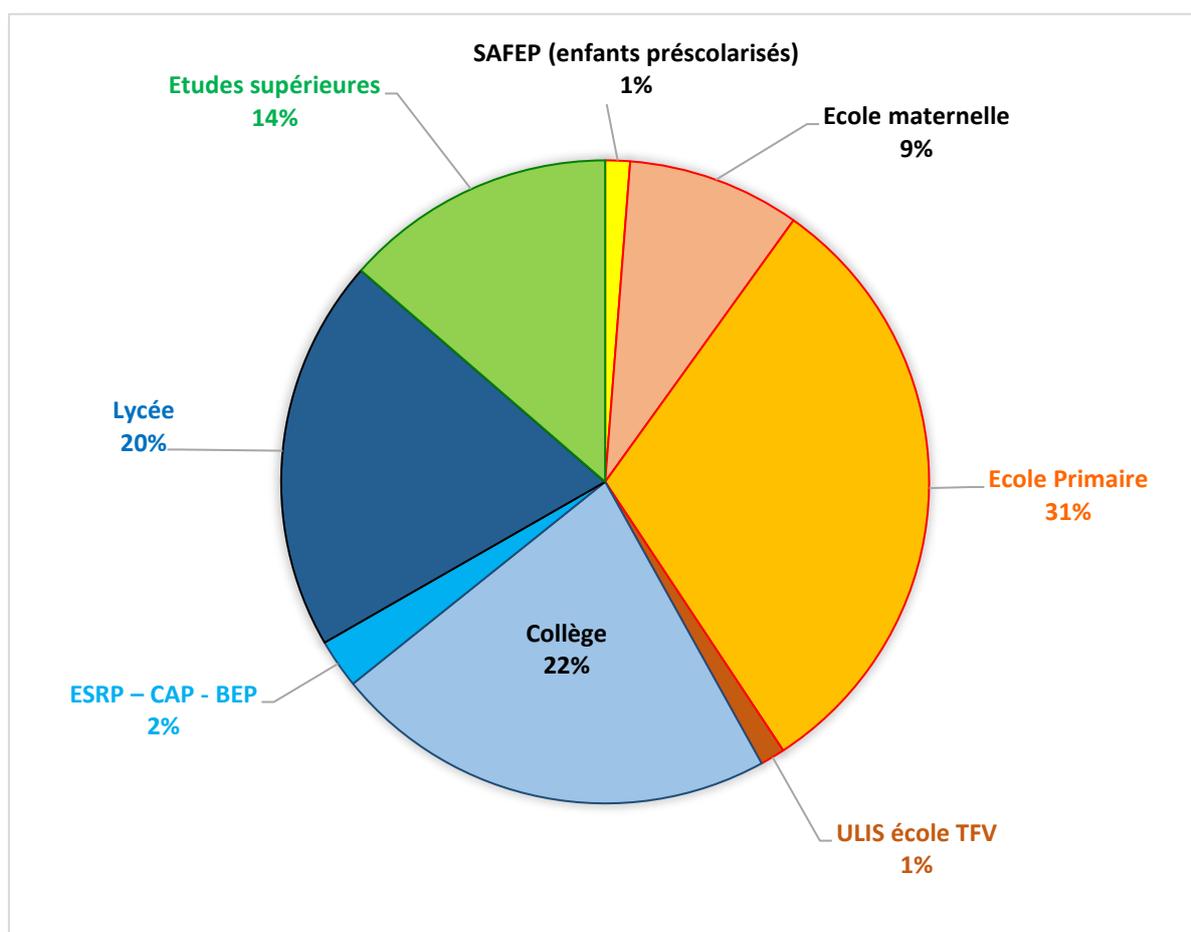


Figure n°4 : Scolarisation des jeunes du SIDVA en 2022
*ESRP (Etablissement et Service de Rééducation Professionnelle)

Cependant, la mise à disposition de 5 professeurs des écoles spécialisés par l'Education Nationale est insuffisante aujourd'hui pour le S.I.D.V.A.91, compte tenu de l'augmentation de la population d'enfants braille. Mais cette mise à disposition est considérée comme étant maximale par l'Education Nationale, oubliant que les jeunes présentant une déficience visuelle ont la capacité intellectuelle de poursuivre des études, à condition que leur soient attribués les moyens de compensation nécessaires.

III.C. AVEC LE CORPS MEDICAL

Le secteur médico-social rencontre actuellement des difficultés de recrutement du personnel médical salarié (ophtalmologue, pédiatre) et le médecin coordinateur vient de quitter le service.

Seule la collaboration conventionnelle avec le médecin pédiatre généticien a été préservée, mais elle n'a pas pu être augmentée au-delà de 4 heures par mois.

Le S.I.D.V.A.91 a un partenariat avec la Fondation Rothschild pour l'évaluation de troubles « Dys » associées aux pathologies visuelles. Mais le retour de ces évaluations apporte des résultats mitigés, nécessitant un affinage des cliniques accessibles aux évaluations réalisées à la Fondation. C'est pourquoi un autre partenariat s'est développé avec le centre ressource du Groupement des Associations Partenaires des Actions Sociales (G.A.P.A.S.) à Loos Lès Lille, dans le Nord, qui dispose d'une expertise de la déficience visuelle ainsi que des déficiences y étant associées pour des jeunes présentant des maladies rares. Etant centre ressource, il peut intervenir sur l'ensemble du territoire français. Mais ces collaborations s'avèrent de plus en plus compliquées, compte tenu des difficultés à obtenir des rendez-vous.

A l'Institut Médico-Educatif (I.M.E.) Jean-Paul sur la ville d'Evry, le S.I.D.V.A.91 avait la possibilité de permettre à quelques familles de bénéficier d'une consultation avec un ophtalmologue spécialiste de la basse vision. Cette collaboration était très précieuse pour permettre aux familles et aux jeunes de connaître avec justesse leur pathologie, les conséquences cliniques et, dans les limites du possible, le pronostic. Ce partenariat, qui apportait des éléments cliniques et thérapeutiques à prendre en compte dans les axes prioritaires de rééducations, a pris fin avec le départ en retraite de cette ophtalmologue et son non-remplacement à ce jour.

Pour répondre avec pertinence aux besoins inhérents au handicap visuel, il est nécessaire d'avoir des indicateurs cliniques sur la déficience. Si le service n'est plus en mesure de recruter des personnels experts, nous allons devoir nous tourner vers le droit commun, privé comme public. Ce qui aura forcément un impact fort sur le budget.

III.D. AVEC L'INTERPRETARIAT ET LA MEDIATION TRANSCULTURELLE

Le transculturel est ce qui fait lien entre les cultures avec lesquelles nous sommes en contact de près ou de loin et qui nous amène à moduler nos manières de penser et nos représentations. C'est donc un processus de prise en compte l'autre dans toute sa dimension et, en particulier, dans sa « singularité culturelle » et de trouver entre nous des « ponts culturels » nous permettant d'avoir accès aux mondes des uns et des autres à travers des allers-retours constructifs et enrichissants.

III.D.1. L'INTERPRETARIAT

Comme nous l'avons précédemment expliqué, nous sommes amenés à travailler auprès de familles migrantes n'ayant pas forcément une maîtrise du français suffisante pour pouvoir échanger efficacement et aisément avec les différents membres de l'équipe pluridisciplinaire et comprendre toutes les subtilités.

Mais si leur maîtrise du français peut s'avérer malaisée ou incomplète, ils maîtrisent une autre langue et même souvent plusieurs. Or, pouvoir s'exprimer dans sa langue ouvre beaucoup de possibilités à l'individu, c'est pour cela que le recours à des interprètes médiateurs se révèle généralement très fructueux. D'autant que, « *L'intervention de l'interprète débouche sur la requalification des langues maternelles en même temps que la langue française, apprise oralement et de manière utilisatrice.* » (IDRIS, 2010).

L'introduction d'un tiers, interprète médiateur, dans un travail clinique est complexe car elle demande aux professionnels d'adapter leur cadre de travail et d'adopter un autre regard sur leurs pratiques. Selon S. DE PURY, dans ces situations de traduction, il ne s'agit pas seulement de traduire, de parler la langue, mais il s'agit également de parler la langue des usagers. Ainsi, l'usager est expert et devient un partenaire obligé.

Il est donc important d'être à l'écoute de notre ressenti, de notre positionnement quand nous sommes confrontés à des familles qui ne parlent pas la même langue que nous. L'équipe doit tenter de comprendre ce ressenti, d'analyser son positionnement et être force de proposition pour lever cette barrière de langue.

III.D.2. LA MEDIATION TRANSCULTURELLE

Espace de rencontre et de négociation, la médiation transculturelle a pour objectif d'offrir un espace de rencontre afin de modifier une situation. « *Il ne s'agit pas simplement de faciliter la communication entre médecins (ou autres professionnels) et patients mais de créer un espace de négociations à la recherche de solutions originales. (...) Le groupe convoqué rompt avec la classique relation duelle. Il associe autour du patient et de ses proches, son médecin, le médiateur interculturel – dans notre pratique, il s'agit souvent d'un psychologue clinicien formé à la médiation et maîtrisant les codes culturels et la langue maternelle du patient – et les animateurs du dispositif.* »⁶

⁶ BOUZNAH, S., LEWERTOWSKI, C., *Quand les esprits viennent aux médecins, 7 récits pour soigner*, Paris, Editions In Press, 2013, p.28.

Dans le processus de médiation, la démarche transculturelle va questionner la logique des familles mais aussi celle des professionnels et permettre ainsi la rencontre entre ces deux mondes. Ce dispositif va donc induire une implication active de la personne touchée et de ses proches, une modification des rôles soignant / soigné et la recherche d'un partenariat. Il est important que le sujet touché et ses proches s'approprient l'interprétation des professionnels. En retour, l'équipe doit avoir accès aux représentations du sujet touché et de ses proches, à leurs propres interprétations. Ainsi, les savoirs experts et les savoirs profanes peuvent être articulés et permettent à l'alliance thérapeutique d'être renforcée.

Pour permettre cette médiation, Le médiateur transculturel va permettre de faire le pont entre les deux cultures en présence, il va permettre d'éclairer des pans de la culture qu'il partage avec la famille considérée, d'être un *interlocuteur* privilégié, une sorte de pivot facilitateur de la rencontre, permettant de lever les malentendus.

A ce propos, C. MESMIN et M. BA⁷ postulent que « *l'entretien avec médiateur permet de créer des liens entre la famille et les thérapeutes, d'intégrer l'enfant dans sa famille ici et dans la famille élargie au pays. (...) Le travail du médiateur ethno-clinicien consiste, avec le groupe, à remonter toujours plus en amont dans la filiation pour savoir si le mariage des parents, le départ vers la France, ... ont été accompagnés des bénédictions de la famille ou si les conflits au niveau des parents ou des grands-parents retombent maintenant sur les petits-enfants* ». L'intervention du médiateur permet donc aux parents de donner un sens aux symptômes de leur enfant et, par là même, de réaffilier l'enfant à un groupe d'appartenance, de rétablir des formes de « transmission intergénérationnelle ».

III.E. AVEC LA PROTECTION DE L'ENFANCE

III.E.1. PROTECTION MATERNELLE ET INFANTILE (PMI)

« Un enfant dont le handicap ou le retard de développement est décelé de manière précoce aura bien plus de chances d'atteindre son plein potentiel. L'éducation de la petite enfance est primordiale, car environ 80 pour cent de la capacité cérébrale se développe avant l'âge de trois ans ; la période avant l'école primaire représente donc l'occasion d'adapter l'éducation en matière de développement aux besoins de chaque enfant. Des études ont révélé que les enfants les plus défavorisés sont susceptibles d'en tirer le plus grand bénéfice. Grâce au soutien de leur famille et de la communauté dès les premiers jours de leur vie, les enfants handicapés sont mieux équipés pour tirer le meilleur parti de leur scolarité et se préparer à leur vie d'adulte. » (UNICEF : « *LA SITUATION DES ENFANTS DANS LE MONDE 2013 ; Les enfants handicapés* »)

Depuis sa création, l'équipe du S.I.D.V.A.91 à travers les missions du S.A.F.E.P., a toujours mis en œuvre des partenariats ayant pour objectif d'enrichir les projets et l'accompagnement des familles et des jeunes enfants.

⁷ BA, M., MESMIN, C., « La médiation interculturelle en langue », In *Psychothérapie des enfants de migrants*, Grenoble, La pensée sauvage, 1995, p.39.

Ainsi, au fil des années, les médecins de PMI (qui interviennent aussi à l'école maternelle) ont pris l'habitude de solliciter le service quand les équipes de terrain se trouvaient confrontées à un enfant présentant une déficience visuelle importante.

De même, les personnels de la PMI, puéricultrices, infirmières ont pu apporter leur concours et leur appui pour soutenir la démarche de certaines familles vers le S.I.D.V.A.91 91 (via la M.D.P.H.).

Chaque partenariat est unique et pensé dans l'intérêt de l'enfant et de sa famille, mais il faut remarquer, au gré des changements de professionnels, que l'information se perd. Le S.I.D.V.A.91 se doit donc de poursuivre ses actions d'information directe ou indirecte. Directes, par les contacts de l'éducatrice de jeunes enfants ou l'assistante sociale, indirects par l'organisation de sensibilisations à la déficience visuelle, ou des portes ouvertes...

III.E.2. AIDE SOCIALE A L'ENFANCE (ASE)

L'équipe du S.I.D.V.A.91 91 a toujours eu conscience du risque de situation de maltraitance du fait du handicap.

Dans le cadre de nos pratiques, le S.I.D.V.A.91 91 a été amené à travailler en partenariat avec l'A.S.E. : Assistance en milieu ouvert (A.M.O.), action éducative à domicile (A.E.D), placements.

De manière exceptionnelle, le S.I.D.V.A.91 a été confronté à des problématiques de maltraitance nécessitant le signalement à la cellule d'informations préoccupantes.

III.F. AVEC LE SECTEUR LIBERAL

Avant l'admission au S.I.D.V.A.91, certaines familles ont déjà engagé un suivi dans le secteur libéral pour leur enfant et ne souhaitent pas l'interrompre. De fait, l'équipe du S.I.D.V.A.91 se met en lien avec les professionnels concernés afin d'harmoniser les modalités d'accompagnement.

De manière générale, le S.I.D.V.A.91 rencontre les professionnels en exercice libéral dans le cadre d'Equipes de Suivi de Scolarisation (ESS) qui réunit l'ensemble des intervenants auprès de l'enfant.

Par ailleurs, le S.I.D.V.A.91 est amené à développer des compétences permettant d'identifier des déficiences associées à la déficience visuelle, principalement dans le domaine du langage et des comportements.

Or dans le contexte que nous traversons aujourd'hui, le S.I.D.V.A.91 n'a pas les moyens nécessaires pour accompagner les jeunes sur des accompagnements spécifiques. En effet, les postes d'orthoptiste et d'orthophoniste, restent des postes à pourvoir.



Pour cette raison, nous sommes de plus en plus amenés à conventionner avec des professionnels libéraux pour que les jeunes puissent bénéficier des soins indispensables à leurs besoins.

III.G. AVEC LE RESEAU INTERPROFESSIONNEL

Les professionnels du S.I.D.V.A.91 s'impliquent dans des réseaux interprofessionnels franciliens intervenant dans le champ de la déficience visuelle : groupes de réflexion regroupant les acteurs de la basse vision sur la question de l'autonomie (ex : forum des métiers INJA, portes ouvertes Institut Paul Guinot, Association valentin Haüy), participent à des groupes d'orthoptistes, de transpositeurs nationaux, ou à des manifestations plus larges sur le handicap et la perte d'autonomie.

Le S.I.D.V.A.91 participait également au groupe inter-S.E.S.A.D. du département qui permet à l'ensemble des directeurs et chefs de service d'échanger sur les pratiques professionnelles et de s'informer mutuellement sur l'évolution du médico-social. Cette pratique a été mise en « standby » suite à la crise Covid.

IV. ACTIVITES PROPOSEES AUX FAMILLES

En dehors des séances individuelles, il est proposé des activités de groupe organisées par différents professionnels (binômes ou plus), qui permettent une autre approche thérapeutique.

IV.A. GROUPES A DESTINATION DES JEUNES

GROUPES SPORTS (JUDO, PISCINE, ESCALADE, TORBALL, DANSE, EQUITHERAPIE, CECITENNIS)

Ces trois dernières années, en partenariat avec le Club de Judo de Juvisy-sur-Orge, deux professionnels du S.I.D.V.A.91 ont encadré avec l'entraîneur du club, 8 jeunes accompagnés par le S.I.D.V.A.91.

L'objectif étant de favoriser la socialisation par le sport, développer et consolider les notions en psychomotricité, travailler l'autonomie dans les déplacements et les activités de la vie quotidienne, respecter le cadre et les règles propres au Judo et enfin de donner aux jeunes les bases pour intégrer un club de judo ordinaire.

Cette pratique s'effectue de manière ordinaire le mercredi après-midi toutes les semaines.

Le S.I.D.V.A.91 devrait dans les années à venir pouvoir élargir son champ à la pratique des sports tels que l'escalade et la piscine.

Le groupe Torball permet de pratiquer un sport de ballon destiné aux personnes ayant une déficience visuelle. Ce sport se joue avec deux équipes de trois joueurs dont l'objectif est de marquer un but à l'équipe adverse en lançant un ballon sonore à la main en le faisant passer sous trois cordes. Ce sport peut également être pratiqué par des personnes n'étant pas en situation de handicap.

Au S.I.D.V.A.91, cette activité est proposée deux fois par mois pour un groupe de six enfants. Certaines séances peuvent également potentiellement être menées durant les vacances scolaires en fonction du nombre d'enfants présents et de la disponibilité du gymnase. De plus, des tournois peuvent être organisés de façon ponctuelle avec d'autres enfants du S.I.D.V.A.91 ne faisant pas partie du groupe Torball et/ou avec les fratries des jeunes participants au groupe.

Ce groupe a pour objectif de développer :

- La motricité globale (coordination, dissociation, adaptation posturale, inhibition...)
- L'éveil des sens (ouïe, proprioception, toucher)
- La cohésion de groupe et l'adaptation aux autres
- L'attention et la concentration
- La vitesse de réaction et l'anticipation
- L'orientation et les représentations spatiales
- La représentation mentale



GROUPE PERCUSSIONS

Conscient du manque d'espaces de rencontre dévolus aux enfants de notre service âgés de plus de 7 ans, l'équipe du S.I.D.V.A.91 a proposé la création d'un groupe ouvert à cette tranche d'âge, qui a pu se mettre en place fin 2012.

Ce groupe vise à favoriser la rencontre entre les enfants de plus de 7 ans de notre service autour d'activités créatives, ludiques et culturelles. De plus, ce groupe constitue une suite logique du G.E.P. et peut inciter les jeunes à participer au groupe des adolescents, aux sorties, aux séjours organisés...

Il a lieu le samedi après-midi (14h à 17h) au rythme d'environ huit fois par an. Ce groupe peut accueillir jusqu'à dix jeunes qui s'engagent au moins à venir sur l'ensemble de l'année scolaire ; les dernières années nous sommes sur une moyenne de six à huit jeunes par séance. Ce groupe est co-animé par 2 à 3 professionnels du S.I.D.V.A.91 et un intervenant extérieur qui est à la fois musicien et éducateur.

Il y a deux ans, nous avons reçu en stage, sur plusieurs séances, une art-thérapeute avec laquelle nous avons eu l'occasion de travailler sur la voix et cela s'est révélé très intéressant. Nous envisageons de faire appel à elle prochainement dans le cadre de ce groupe.

Les enfants arrivent, choisissent leur instrument, s'échauffent, puis l'atelier se déroule. Nous veillons toujours à garder un moment, à la fin de l'atelier, pour échanger tous ensemble autour du goûter.

Le premier objectif de ce groupe est d'utiliser le média de la musique comme support thérapeutique, de communication et d'échanges.

Les autres objectifs de ce groupe consistent à acquérir des compétences musicales, une meilleure écoute, à coopérer, faire ensemble, à créer ou consolider des liens entre les enfants et surtout à s'amuser tout en partageant un moment convivial.

GROUPE EVEILS, MATERNELLE

Le groupe d'accueil des enfants scolarisés en maternelle concerne des enfants âgés de 3 à 6 ans. Il est encadré par 3 professionnelles du service (une psychomotricienne, une orthoptiste, une éducatrice de jeunes enfants).

Des ateliers différents sont proposés à chaque séance pour permettre aux enfants d'expérimenter à leur rythme des situations concrètes (exploration sensorielle, cuisine, manipulations, motricité...) afin qu'ils puissent par la suite les transposer dans leurs lieux de vie et d'apprentissage.

Cela permet également de travailler la socialisation pour aider les enfants à se situer dans un groupe.

Durant ces ateliers, les parents se retrouvent entre eux pour échanger.

Les séances ont lieu une fois par mois, le lundi matin, dans les locaux du S.I.D.V.A.91.

GROUPE PRIMAIRE

Ce nouveau groupe « Primaire » a été créé suite à l'observation d'un besoin pour certains enfants, surtout en classe de CP/CE1, d'avoir un temps supplémentaire, dans un espace sécurisé et en petit groupe, pour s'approprier quelques **jeux de récréation**.

En effet, pour certains enfants notamment en situation de déficience visuelle, la récréation est un moment au cours duquel il y a beaucoup de mouvements et de bruits et il n'est pas forcément aisé de trouver sa place.

Ainsi, lors de ce groupe, les activités proposées correspondent aux jeux de récréation afin que les enfants puissent s'approprier les règles et notions des jeux dans les conditions les plus adaptées possibles et ainsi se sentir davantage à l'aise lors des temps de récréations.

De plus, ce groupe permet également de favoriser la rencontre entre les enfants du S.I.D.V.A.91 autour de ces activités ludiques. Ainsi, il représente un lieu de cohésion et de coopération mais également de communication et d'échanges.

GROUPE ADOLESCENTS

Ce groupe a été initié par les jeunes adolescents déficients visuels. C'est un lieu d'expression où les jeunes peuvent échanger sur leurs préoccupations et leurs vécus.

C'est un espace où ils peuvent se retrouver au restaurant, ou autre endroit juste pour pouvoir être ensemble, à raison d'une fois par mois. Il est à noter que ce groupe est investi par des jeunes qui se situent scolairement autour de la 4^{ème}. Ce groupe reste essentiel pour ces adolescents qui souhaitent partager avec leurs pairs.

ATELIER CREATIONS

L'accès aux activités d'art et de création étant parfois difficile pour les jeunes déficients visuels, nous avons souhaité, au cours du dernier trimestre de l'année 2016, mettre en place des ateliers créatifs. Ces ateliers ont été co-animés par une artiste, une ergothérapeute ou une psychomotricienne et une psychologue du service. La secrétaire de direction y intervient également de façon ponctuelle.

Pour commencer, nous avons donc proposé 4 temps d'une durée de 2 à 3 heures (2 samedis après-midi et 2 jeudis soir après les cours) afin de permettre aux jeunes du service qui seraient intéressés de participer à un ou plusieurs de ces ateliers. Le jeudi soir, il s'agissait d'un temps dédié à la création de bijoux et d'articles de mode et le samedi d'un temps davantage tourné vers les arts plastiques.

Ces 4 ateliers ont rencontré un vif succès. Les jeunes se sont montrés impliqués et désireux de poursuivre ce travail. Nous avons donc proposé de poursuivre sur les années suivantes. Cependant, nous avons identifié qu'il y avait différentes demandes. En effet, certains souhaitaient participer à ces ateliers de façon ponctuelle, tandis que d'autres souhaitaient s'engager sur un travail plus régulier. D'autre part, nous souhaitons que ces deux temps soient



bien différenciés par les jeunes. En effet, les modalités d'intervention, le contenu et les objectifs sont différents au sein de ces deux groupes.

Nous avons donc proposé que **l'atelier mensuel du jeudi** (17h30 à 19h30), « Atelier Bijoux », soit un atelier thérapeutique mensuel avec **un petit groupe fixe de 4 à 6 jeunes** maximum (à partir de 8 ans), sur indication thérapeutique, l'atelier du samedi, « Atelier Créations », quant à lui, plus ponctuel et ouvert à tous les jeunes.

Depuis 2017, les ateliers « Créations » se déroulent donc tout à fait régulièrement. Le jeudi soir, les jeunes sont, en moyenne, au nombre de 4. Les samedis, c'est assez variable.

Ces ateliers ont donc pour objectifs de :

Permettre à la créativité de se développer malgré les difficultés parfois en lien avec le handicap ;

Acquérir des compétences techniques dans la confection des bijoux, articles de modes ou créations artistiques (individuelles ou de groupe) ;

Gagner en confiance en soi et favoriser une meilleure estime de soi ;

Prendre du plaisir dans les différentes réalisations effectuées ;

Favoriser la rencontre et les échanges entre les jeunes.

Afin de mettre en valeur les travaux des jeunes, un certain nombre de leurs productions artistiques a su trouver sa place dans nos locaux. Une œuvre collective est en cours et sera, elle aussi, affichée dans le service. Pour ce qui est des bijoux et articles de mode, nous envisageons de réaliser prochainement une exposition – vente.

SORTIES CULTURELLES

Quelques professionnels du S.I.D.V.A.91 ont mené une réflexion sur la possibilité de mettre en place des sorties à visée culturelle pour les jeunes suivis par le S.I.D.V.A.91.

Partant du constat que l'accès à la culture demeure difficile pour un public en situation de handicap et plus particulièrement pour un public déficient visuel, il nous a semblé opportun de faciliter cette appréhension de l'art et des cultures sous leurs différentes formes.

En outre, ces sorties de jeunes suivis par le service permettent également de favoriser les échanges entre eux et favorisent ainsi leur socialisation. Cela va de pair avec la mission d'inclusion sociale du S.I.D.V.A.91.

Il s'agit de les aider à se constituer un bagage culturel et d'y sensibiliser leurs familles. La possibilité que certains parents nous accompagnent, n'est pas exclue : ceci permettrait même de les inciter à réitérer l'expérience en famille.



MINI-SEJOURS

Cette idée de séjour a émergé au cours de ces dernières années après avoir constaté le besoin de certains jeunes suivis par le S.I.D.V.A.91 de renforcer leur estime de soi et leur confiance mises à mal par le handicap visuel. Dans le cadre de précédents séjours organisés avec certains jeunes (même classe d'âge sur un projet partagé), nous avons pu observer les bienfaits sur leur personne. Le prochain séjour sera, le cirque et l'équitation qui ont une vertu thérapeutique et sont d'excellents médias de socialisation et de prise de confiance.

IV.B. GROUPES A DESTINATION DES PARENTS

CAFE-PARENTS

Ce groupe créé en 2013, constitue un temps d'échanges pour les familles du S.I.D.V.A.91. Il a été mis en place pour donner suite aux demandes des parents. En effet, le besoin de parler, d'échanger en dehors du cadre administratif et des rendez-vous habituels d'accompagnement du Service, est devenu une évidence.

Ces temps d'échange sont enrichissants pour les parents qui, selon les cas, sont dans le récit de leur vécu, leurs expériences, ou dans le partage des moyens, matériels à mettre en place pour les enfants.

Toutes les familles accompagnées par le S.I.D.V.A.91 sont invitées, mais aussi celles qui ne bénéficient plus d'accompagnement. Le lien est ainsi maintenu.

Le « café-parents » est un espace réservé aux parents et, afin de préserver ce temps privilégié, une animation parallèle (jeux de société) est proposée aux enfants accompagnants leurs parents. Ce groupe a lieu fois tous les deux mois, le samedi après-midi, encadré par deux professionnels.

SOUTIEN AUX AIDANTS

Il est prévu de mettre en place un groupe de soutien aux aidants qui sont essentiellement les parents sur des thématiques qui seront définies avec les familles. Le groupe devrait être animé par une psychologue et l'assistante sociale

IV.C. GROUPES ET EVENEMENTS A DESTINATION DES FAMILLES ET DES PARTENAIRES

GRUPE ENFANTS / PARENTS

Il se réunit **quatre ou cinq fois par an le samedi matin.**

Cet accompagnement thérapeutique pour les enfants de **moins de 7 ans et leur famille** existe depuis 1994.

Animé par une équipe interdisciplinaire (cinq professionnels), ce groupe accueille les enfants déficients visuels, accompagnés de leurs parents et de leur fratrie, et ce jusqu'à ce que l'enfant



quitte le cours préparatoire. En moyenne, nous accueillons six familles, donc environ une vingtaine de personnes.

Le G.E.P. a été créé notamment dans un but de prévention de l'autisme, pour les enfants atteints de cécité congénitale.

On sait, en effet, que les enfants atteints de cécité congénitale présentent un risque plus élevé d'évoluer vers des troubles de type autistique, avec retard de langage, trouble de la relation et introversion. Cette évolution est néanmoins sans aucun rapport direct avec la pathologie causant la cécité.

Le principal objectif du groupe enfants-parents est de travailler le lien parents-enfant en deux temps :

Un premier temps de groupe avec enfants et parents autour d'une activité sensorielle partagée tous ensemble et ciblée (activités tactiles, jeux de modelage, jeux d'eau, jeux de construction, ateliers musicaux, chant, cuisine, etc.).

Un deuxième temps où les enfants continuent le travail d'atelier, pendant que les parents vont dans une pièce voisine pour partager un temps de parole autour de leur vécu parental. Ils sont accompagnés par les psychologues.

Cette séparation permet aux enfants de travailler l'autonomie et d'aller à la rencontre d'autres enfants déficients visuels. Cela permet également aux parents d'avoir un temps à eux, entre parents au sein duquel ils sont encouragés à partager leurs expériences, les difficultés qu'ils rencontrent, les questions qu'ils se posent, leurs idées, ... avec le soutien des psychologues.

Les autres objectifs visés sont les suivants :

Favoriser les rencontres entre les familles, créer du lien social, voire de la solidarité entre elles.

Travailler sur la relation enfants – parents ainsi que sur la relation de fratrie.

Accueillir les nouvelles familles dont les enfants viennent d'être admis au S.I.D.V.A.91 avec la bienveillance des autres parents qui ont déjà bien investi ces temps de rencontre.

Dans le cadre de ce groupe, nous avons constaté combien le travail en équipe était important ; les échanges, réflexions et préparations permettent aux professionnels du G.E.P. de se sensibiliser mutuellement et d'adapter l'axe du travail avec les familles.

Les professionnels du G.E.P. utilisent leurs compétences différentes et sont ainsi complémentaires dans le travail clinique avec les parents, les enfants et la fratrie. Pour les parents, l'équipe G.E.P. est certes une entité.

En outre, le regard croisé de chaque professionnel sur les enfants et leur famille permet d'ajuster, d'harmoniser les projets et d'envisager un travail de prévention ou de soin.

Ce constat concernant le G.E.P., première activité collective mise en place au S.I.D.V.A.91 en 1994, s'étend aujourd'hui aux autres activités collectives.



Par ailleurs, la pluridisciplinarité des professionnels présents permet aux parents de se projeter dans un avenir pour leurs enfants.

Ce sont les ressentis positifs exprimés par les familles et leurs demandes réitérées depuis de nombreuses années qui viennent confirmer et valider le bien-fondé et l'efficacité de ce travail.

Dès lors, il est possible de reconnaître, à travers les dires des parents et par l'observation des pratiques, que le simple fait de fréquenter le G.E.P. contribue à favoriser le lien familial, à le rendre à la fois plus solide et plus léger. Cela favorise également l'implication des parents dans la co-construction du projet de leur enfant.

JEUX DE SOCIETE

« Un enfant ne joue pas pour apprendre mais apprend parce qu'il joue. »

Ce n'est pas totalement vrai pour un enfant avec une déficience visuelle puisqu'il doit souvent apprendre à jouer avant de pouvoir jouer. On remarque depuis longtemps que les parents questionnent les professionnels sur l'achat des jouets ou jeux pour leurs enfants, en fonction de l'âge de ces derniers. Il y a les jouets sonores, qui conviennent bien aux jeunes enfants mais cela retreint fortement les possibilités et ne favorise pas nécessairement les interactions avec les autres (parents, fratrie, camarades etc...).

Les jeux de société sont importants tant pour les échanges intra familiaux que pour la mise en place de relations avec les autres enfants (groupes classe, colonies, centres de loisirs etc...) Cependant, peu de jeux sont adaptés aux enfants déficients visuels. Afin d'enrichir notre partenariat, nous avons souscrit une adhésion à l'association ACCESSIJEUX, qui propose une ludothèque de jeux adaptés pour les publics malvoyants et aveugles.

Malgré diverses informations aux familles sur l'existence de ces types de jeux, il nous a semblé important de « montrer » ce qui était possible en proposant des temps de découvertes entre jeunes, en famille.

Les objectifs généraux et transversaux sont les suivants :

- Redonner un sens au jeu comme média nécessaire pour apprendre les règles, les respecter...
- Stimuler les sens et créer une appétence pour les jeux de société
- Initier les jeunes aux jeux utilisés par leurs camarades « voyants »
- Favoriser la communication intra familiale
- Créer du lien entre les jeunes

Dans un premier temps, nous envisageons de proposer une rencontre un après-midi lors des vacances scolaires et, si cela s'avérait pertinent, nous pourrions organiser ce genre d'atelier une fois par mois, un mercredi après-midi au S.I.D.V.A.91 de 14h30 à 16h30.

Par ailleurs, certaines familles ont dernièrement exprimé leur souhait que le service facilite leur participation au Café-Parents en organisant un accueil de leurs enfants, c'est donc pour



répondre à cette attente que nous allons proposer un après-midi « accueil –jeux » en parallèle du prochain Café-Parents.

GROUPE FRATRIE

Depuis plusieurs années que nous intervenons au S.I.D.V.A.91 en tant que psychologues, nous avons pu constater, au sein des familles que nous accompagnons, la place souvent délicate, voire difficile ou même souffrante des frères et sœurs d'enfants en situation de handicap. Nous avons été amenées, à plusieurs reprises, à être interpellées de manière directe ou indirecte et à intervenir auprès de certains d'entre eux. Il nous apparaît donc important de pouvoir leur donner la parole, dans un groupe de pairs, sur ce qu'ils vivent au quotidien, leur reconnaissant ainsi cette place si particulière.

Dans cette perspective, nous réfléchissons à la mise en place d'un « groupe fratrie » au sein du S.I.D.V.A.91 dont les modalités seront à définir.

SORTIES DE FIN D'ANNEE

C'est d'abord un temps convivial et d'échange informel.

Depuis 2007, à l'initiative de quelques professionnels du S.I.D.V.A.91, il est proposé à **l'ensemble des jeunes et de leur famille** de participer à une sortie de fin d'année **au mois de juin** qui clôturera la fin de l'année scolaire.

Il n'est pas fait obligation aux professionnels d'y participer mais, chaque année, ils sont plusieurs à y participer (environ 6 à 10 salariés sur 35), ce qui permet d'organiser cet évènement et une certaine disponibilité auprès des jeunes et de leur famille.

Un certain nombre de familles participent à cette sortie de fin d'année (en moyenne une quinzaine de familles), représentant entre une quarantaine et une cinquantaine de personnes.

Ces sorties se veulent d'abord conviviales : échange informel et partage de repas, organisation d'activités où tous peuvent participer : jeunes, parents et professionnels. Ces sorties se structurent donc généralement autour d'un thème d'activité, dont voici quelques exemples :

Forêt de Fontainebleau avec un parcours sportif,

Parc de Chamarande avec une exposition puis séance d'escalade dans les rochers,

Port aux Cerises à Draveil avec accrobranche et poneys,

Ferme pédagogique à la Ferté-Alais et pique-nique en forêt,

Activités sur le thème de la Préhistoire à Etioles,

Base de loisirs de Buthiers avec le parcours pieds-nus et la piscine,

Jardin des senteurs à Milly-la-Forêt et pique-nique en forêt,

Parc d'attractions Babyland, ...



Depuis deux ans, les parents sont invités à faire des propositions de sortie et sont associés à l'organisation de cette journée.

JOURNEE DES PIONNIERS ET PAIR-AIDANCE

Suite au constat posé du besoin des jeunes et des familles d'être mieux soutenus dans la recherche des orientations professionnelles possibles, le S.I.D.V.A.91 organise un temps d'échanges avec de jeunes adultes déficients visuels en situation professionnelle, désireux de partager leurs parcours d'orientation de de formation professionnelle.

Durant deux années consécutives, ces rencontres ont également permis aux jeunes et aux familles accompagnées par le S.I.D.V.A.91 de questionner et de s'enrichir au travers des « Pionniers » sortis du S.I.D.V.A.91 depuis une dizaine d'années. D'autant plus que les parents de ces derniers ont également témoigné de leur parcours au côté de leurs enfants.

La demande est présente et l'adhésion forte pour les deux parties. Cette journée semble s'inscrire de manière pérenne.

JOURNEE PORTES OUVERTES

Le S.I.D.V.A.91 a tenté l'expérience d'une journée « Portes ouvertes » en 2019, qui a permis de rencontrer des professionnels de santé de l'Education Nationale ainsi que des professionnels du secteur médico-social. Ce temps partagé s'est déroulé autour d'ateliers (parcours avec lunettes de simulation, présentation de matériels et de documents adaptés...) et d'échanges pluridisciplinaires.

Le succès de cette « Portes ouvertes » nous conforte dans l'idée de réitérer cette expérience.

V. PARCOURS DU JEUNE ET DE SA FAMILLE

V.A. PROCESSUS D'ADMISSION AU S.I.D.V.A.91

Afin de répondre aux demandes de familles nouvelles, l'équipe a élaboré le processus d'accueil, préalable à une admission au service, se déclinant en 3 étapes :

- Le recueil de la parole de la famille dans son histoire et dans ses attentes
- La validation des critères médicaux
- Le recueil des documents administratifs nécessaires à l'admission

V.A.1. PROCEDURE DE RECUEIL ET DE SUIVI DES DEMANDES D'ACCOMPAGNEMENT

Quand une famille s'adresse pour la première fois au service, soit de son propre chef soit sur indication d'un tiers (M.D.P.H., école, Enseignant Référent, médecin scolaire ou ophtalmologue etc...) elle est orientée systématiquement vers l'assistante sociale qui va procéder à une première écoute téléphonique. Le cas échéant, elle accompagnera la famille et l'enfant dans les étapes nécessaires au processus du parcours d'admission. Il s'agit :

- De créer un lien ;
- De soutenir les démarches administratives ;
- De permettre une expression de la parole des parents et de l'enfant ;
- De commencer à envisager la co-construction d'un projet ;
- De respecter la temporalité de chaque famille

V.A.2. CONFIRMATION DE LA DEFICIENCE VISUELLE – L'ACCESSIBILITE

Il est apparu nécessaire d'obtenir des informations médicales précises concernant les pathologies et les critères visuels afin de pallier l'absence d'un médecin ophtalmologue au S.I.D.V.A.91. En effet, il arrive parfois que l'orientation de la M.D.P.H. ne soit pas le reflet de la réalité médicale de l'enfant (acuité supérieure excluant alors la possibilité d'un accompagnement).

V.A.3. VALIDATION DES CONDITIONS ADMINISTRATIVES – LA CONFORMITE

La loi de 2005 prévoit que l'utilisateur soit au cœur de son parcours et de ce fait, à l'initiative de la demande auprès de la M.D.P.H. Cependant, cette démarche est parfois fastidieuse, douloureuse pour certains parents et nécessite un accompagnement en amont.

Les conditions administratives recherchées (notification M.D.P.H., attestation des droits à la sécurité sociale) permettent également une validation de l'activité du service au regard des financeurs.



V.B. PHASE D'ÉVALUATION

V.B.1. PREMIER RENDEZ-VOUS

La première rencontre avec la famille et le jeune se fait avec l'assistante sociale, la psychologue et la cheffe de service ou la directrice. Cela permet de faire connaissance, de recueillir les premiers éléments nécessaires à la compréhension de la situation et d'envisager les grands objectifs de l'accompagnement souhaité par la famille pour son enfant.

Le livret d'accueil du S.I.D.V.A.91 avec la charte des droits et libertés de la personne accueillie, son règlement de fonctionnement et le Document Individuel de Prise en Charge (D.I.P.C.) sont remis à la famille.

La famille prend ensuite le temps de réflexion qui lui est nécessaire avant de signer, ou pas, le D.I.P.C. La signature déclenche l'inscription sur le registre des entrées et la réalisation d'une période d'évaluation des besoins sur 6 mois, qui permettra de clarifier la demande du jeune et de sa famille, sans pour autant proposer un engagement à long terme.

V.B.2. L'ÉVALUATION

La famille confirme ainsi son souhait de poursuivre la procédure d'évaluation avec la mise en place des rendez-vous nécessaires, c'est-à-dire : médecin, orthoptiste, psychologue et assistante sociale.

L'évaluation est avant tout globale et passe par une recherche des compétences de l'enfant, sur lesquelles l'enfant et le S.I.D.V.A.91 pourront s'appuyer pour construire le projet de vie.

A l'issue de l'ensemble des rendez-vous réalisés, l'équipe se concerta lors d'une présynthèse pour préconiser les bilans nécessaires selon les axes thérapeutique, éducatif et pédagogique. Après la réalisation des bilans et des observations faites, l'équipe se concerta de nouveau, lors d'une synthèse pour mettre en corrélation les attentes du jeune et de sa famille et les indications des professionnels, selon les disponibilités du service.

Le(la) référent(e) de projet doit être identifié(e) dans cette instance.

Chaque professionnel doit transmettre une trace écrite des bilans réalisés à l'équipe (lors de la synthèse) ainsi qu'à la famille (lors de l'élaboration du Projet Individualisé d'Accompagnement).

V.C. MISE EN ŒUVRE DU PROJET INDIVIDUALISÉ D'ACCOMPAGNEMENT

L'ébauche du projet individualisé s'amorce en réunion de synthèse et servira de base à l'élaboration du projet co-construit avec la famille et le jeune. C'est dans ce cadre que les accompagnements pourront s'inscrire tels que définis ensemble, selon les compétences mobilisables des professionnels.

Un avenant au D.I.P.C. est donc signé pour prolonger la prise en charge d'un an après la période d'évaluation. L'accompagnement individualisé est formalisé dans le « Projet individualisé d'accompagnement (P.I.A.) » annexé à l'avenant.

Le P.I.A. permet au jeune de tendre, selon son propre rythme, vers une autonomie tenant compte de ses capacités et besoins spécifiques.

Pour se faire, cet accès à l'autonomie se travaille tout au long de son parcours, dans ses différents lieux de vie. Le jeune apprend à développer ses propres ressources et à utiliser les outils de compensation qui lui sont nécessaires.

Le P.I.A. est actualisé chaque année, ou aussi souvent que nécessaire (si besoins d'ajustements).

Les accompagnements peuvent se faire individuellement auprès de l'enfant, et/ou de ses proches, au S.I.D.V.A.91 ou sur leurs lieux de vie, mais aussi collectivement au S.I.D.V.A.91 ou en activité extérieures, ou encore indirectement entre professionnels (Cf. figures n° 5 et n°6).

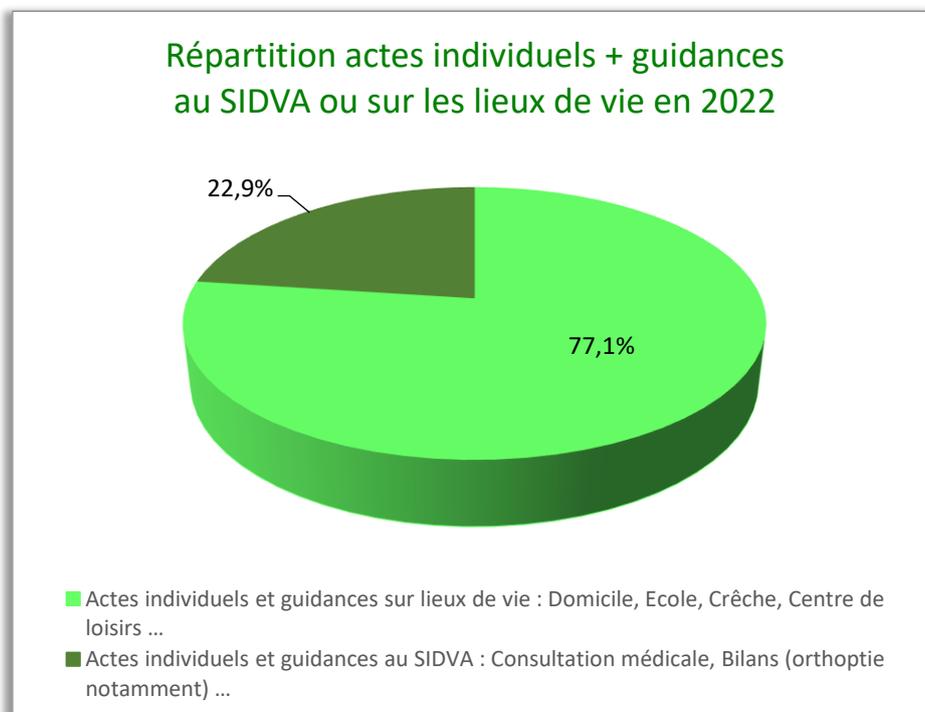


Figure n°5

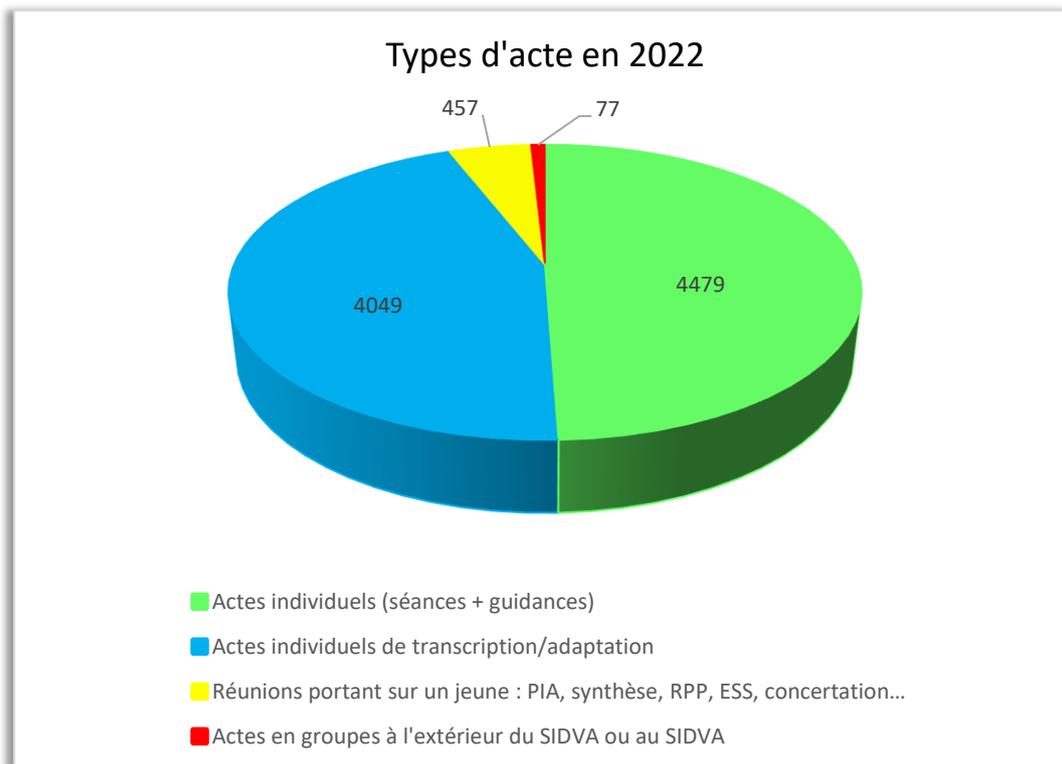


Figure n°6

V.C.1. L'ACCOMPAGNEMENT DIRECT AU SEIN DU S.I.D.V.A.91

Certains actes peuvent se dérouler au sein du service :

- Séances de rééducation
- Bilans
- Rencontres et entretiens avec le jeune et sa famille
- Médiation transculturelle et interprétariat
- Adaptation des différents supports utiles à l'enfant (supports pédagogique, livres tactiles, jeux adaptés...)
- Réunions de synthèse et réunion de projet personnalisé (RPP)

V.C.2. L'ACCOMPAGNEMENT DIRECT AU SEIN DES DIFFERENTS LIEUX DE VIE DE L'ENFANT

La mission spécifique d'un S.E.S.S.A.D. est d'intervenir au plus près de l'enfant et de sa famille, c'est-à-dire dans ses différents lieux de vie : le domicile familial, la crèche ou la halte-garderie, l'école, le centre de loisirs, les locaux du S.E.S.S.A.D., ...(Cf. figure n°5).

V.C.2.a. Au sein du domicile familial

Le domicile familial constitue, pour l'enfant, son premier lieu de vie, donc un espace privilégié mais également intime. Par conséquent, il convient de trouver une juste distance avec les familles qui accueillent les professionnels.

Dans leurs interventions à domicile, les professionnels doivent adopter une posture et un mode relationnel adaptés à chaque situation. Ils évaluent la pertinence du travail au domicile familial dans chaque situation et réfléchissent à sa mise en œuvre, quand la famille leur donne son accord.

Toutefois, avant 3 ans, c'est-à-dire avant la scolarisation, c'est plus fréquemment au domicile que sont rencontrés les enfants par les professionnels. De plus, certains adolescents apprécient la venue des professionnels au domicile, car c'est plus discret qu'au sein du cadre scolaire et moins fatigant que d'avoir à se déplacer au service.

La question du cadre dans le travail au domicile est centrale. S'il est tout à fait nécessaire de respecter le système familial existant, ses codes, son mode de vie, ses habitudes et ses règles, il est également nécessaire d'y intervenir avec le cadre professionnel du S.I.D.V.A.91, qui doit être intégré. Le travail à domicile se révèle bien plus complexe qu'il n'y paraît. En effet, en allant au domicile familial d'un enfant, les professionnels sont à la fois la personne accueillie et à la fois la personne accueillante.

Ce travail spécifique, hors les murs de l'institution, n'est pas toujours aisé, pour les professionnels, et peut même être parfois déstabilisant. Cela nécessite, de la part des professionnels du S.I.D.V.A.91, des capacités d'adaptation, d'organisation et de créativité. En effet, il n'est pas seulement question de transposer les pratiques professionnelles et institutionnelles, mais il s'agit surtout de co-crée avec la famille. Il est aussi nécessaire de pouvoir tenir à distance nos propres représentations, de faire preuve de décentrage et d'être garant du cadre de l'intervention.

Au domicile, les professionnels du S.I.D.V.A.91 réalisent régulièrement des interventions en binôme, ce qui se révèle riche et intéressant.

Le milieu familial est souvent considéré comme étant un lieu sécurisant, pour l'enfant et sa famille, ce qui favorise les échanges et une certaine liberté d'expression. En effet, aller au domicile permet d'aller à la rencontre de chacun des membres de la famille (l'enfant considéré, les deux parents, les frères et sœurs, les grands-parents, ...) et d'être à l'écoute de chacun concernant l'expression de leur propre vécu, leurs difficultés, leurs angoisses, leurs questionnements, ... Rappelons que le handicap n'impacte pas seulement l'enfant accompagné par notre service, mais aussi l'ensemble de sa famille et il convient de rester vigilant aux potentielles répercussions y étant à l'œuvre. Ce sont des moments privilégiés, au cours desquels les enfants et leur famille nous témoignent une marque de confiance en acceptant de partager avec nous une part de leur intimité, de leur histoire, de leur culture, des pans de leur vie et de leurs interactions familiales.

La guidance parentale est un des aspects essentiels du travail à domicile. Au domicile, on constate souvent que la création du lien se fait plus facilement, que la confiance se tisse plus aisément. En outre, cela constitue également des moments où les parents peuvent échanger au sujet des séances ayant lieu en dehors de leur présence.

A domicile, il est aussi question des aménagements de l'environnement (éclairage, aménagements dans la chambre de l'enfant, adaptations au sein de la cuisine, de la salle de bains, ...) et des conseils liés à la vie quotidienne, possibles qu'au domicile.



Par ailleurs, le fait de se déplacer au domicile familial permet de limiter les déplacements pour les familles ayant de nombreux rendez-vous, plusieurs enfants, un emploi du temps bien chargé, des contraintes professionnelles importantes, n'étant pas véhiculées, ...

Il nous incombe de ne pas ajouter de difficultés aux familles et de se montrer facilitateurs de la rencontre.

Ceci dit, le cadre du domicile peut également se révéler peu pertinent en fonction de la problématique familiale ou des résistances de la famille.

V.C.2.b. Au sein des lieux de socialisation

Toute intervention sur ces différents lieux se fait à travers le cadre légal d'une convention co-signée entre le lieu d'accueil et le S.I.D.V.A.91. La grande majorité des séances auprès des enfants se fait à l'école. L'échange avec ces partenaires extérieurs représente une part importante du travail.

- À la crèche – halte-garderie

L'accompagnement en petite enfance peut se faire dans les structures telles que la Halte-garderie, la crèche, en maison d'assistante maternelle ou chez l'assistante maternelle. Ces interventions peuvent être ponctuelles ou régulières en fonction des besoins repérés chez l'enfant. Il peut s'agir :

- de temps de séances, qui peuvent se dérouler dans une pièce commune avec d'autres enfants ou bien avec l'enfant seul, en fonction des actions menées.
- de temps d'observation, permettant de suivre l'évolution de l'enfant dans cet environnement, son épanouissement et son intégration sociale.

Ceci se fait en lien avec l'équipe du lieu afin d'accompagner la réflexion et la mise en œuvre du projet d'accueil de l'enfant en termes de besoins spécifiques nécessaires au bon déroulement de son accueil et de son bien-être dans la structure (ex : matériaux, adaptations, accessibilité des locaux, aménagement de l'espace, accès aux différentes activités proposées ...).

Cela permet également d'être présent en tant que ressource pour l'ensemble des professionnels, de sensibiliser et rendre compte des capacités et/ou difficultés de l'enfant accueilli (ex : sensibilisation).

- A l'école

Les interventions des professionnels du S.I.D.V.A.91 sont mises en place généralement en début d'année en fonction des disponibilités des élèves, après une concertation avec le corps enseignant et les chefs d'établissement.

Il existe deux types d'intervention : en classe et hors classe (ou périscolaire) :

- Hors classe : La séance se déroule en individuel hors de la classe. Le contenu de ces séances varie en fonction du professionnel qui la dispense et du profil de chaque enfant. L'objectif général est de permettre aux élèves de bénéficier des apprentissages fondamentaux. C'est en ce sens que les séances se déroulent de préférence sur des temps libres disponibles dans leur emploi du temps. Cependant une séance individuelle peut avoir pour objectif l'apprentissage ou l'approfondissement de notions pédagogiques complexes à appréhender au sein du groupe classe ou nécessitant une pédagogie spécifique ou différenciée. De ce fait, l'enfant peut être sorti de la classe lors de la réalisation de ces séances. Une grande vigilance est apportée au respect de la fatigue et de la socialisation des élèves lors de l'élaboration de leurs emplois du temps.
- Dans le « groupe classe », l'objectif général est double :
Il permet de mettre en place les différentes adaptations (matériel adapté, adaptation des documents, placement, luminosité, ...) et d'évaluer leur efficacité et leur bien-fondé.
Il permet d'accompagner l'enseignant pour qu'il puisse au mieux adapter ses pratiques.
Il faut impérativement pouvoir ajuster l'ensemble de ces adaptations en situation réelle, « in vivo ». Ces ajustements sont indispensables car les besoins et les situations varient au fur et à mesure du temps. La finalité est d'optimiser le temps scolaire pour l'élève.
Que les interventions se déroulent en classe ou en dehors, une grande part de l'activité est liée aux échanges avec les enseignants d'accueil notamment pour tout ce qui touche l'adaptation des supports pédagogiques.

Des sensibilisations sont organisées au sein des classes d'accueil, voire des écoles. Des professionnels du S.I.D.V.A.91 se déplacent pour expliquer les difficultés de l'enfant accueilli et faire des mises en situation. Le temps de cette sensibilisation, ses camarades sont dans la même situation, voient « comme lui ». Le groupe comprend mieux les aménagements dont il dispose ainsi que ses difficultés. Des réponses sont apportées à leurs interrogations qui peuvent être source de malentendus, de maladresse ou de moqueries.

Cette prise de conscience permet une facilitation de son inclusion.

- Au centre de loisirs

Lors des temps de loisirs, notamment au moment des vacances, les séances ayant lieu habituellement au sein de l'école par exemple peuvent être réalisées au sein du centre de loisirs. Ces interventions sont ponctuelles mais permettent ainsi d'assurer une continuité d'accompagnement de l'enfant dans ses différents lieux de vie.

Les séances ont généralement lieu de façon individuelle, hors du groupe. Des temps au sein du groupe peuvent être aussi proposés afin d'accompagner l'enfant dans la découverte des différents jeux et des espaces et/ou être en soutien lors de certaines activités qui nécessitent une présence individuelle.

Des temps d'observation peuvent également être proposés afin de voir comment l'enfant évolue dans cet environnement et d'adapter les interventions. Les interventions des professionnels du S.I.D.V.A.91 au sein du centre de loisirs permettent également d'être présents en soutien et ressource en cas de questionnements de la part de l'équipe animatrice. Nous pouvons ainsi apporter des conseils, des adaptations ou des idées de jeux par exemple.

V.C.3. L'ACCOMPAGNEMENT INDIRECT

L'accompagnement indirect regroupe l'ensemble des actions menées dans l'environnement du jeune, au service de ce jeune. Ceci permet un suivi global le plus harmonieux possible et facilite son inclusion dans la société et son accès à l'autonomie.

- Au S.I.D.V.A.91 :

- L'adaptation et la transcription des supports pédagogiques
- Une guidance pédagogique émanant des enseignantes du S.I.D.V.A.91 vers les enseignants d'accueil et AESH des jeunes accompagnés
- Réunion projet personnalisé (RPP), synthèses, échanges entre les membres de l'équipe
- Temps de préparation/recherche de chaque professionnel
- Ecrits professionnels

- « Hors les murs »

- Concertations/Equipe Suivi Scolaire (E.S.S.) dans le cadre scolaire
- Sensibilisation à destination des professionnels ou des groupes de pairs des jeunes accompagnés
- Réunions/échanges avec nos différents partenaires
- Repérages techniques (environnement du jeune, test de matériel, visite de lieux potentiels d'activité).

- Au travers d'un accompagnement collectif

En 1994, un premier groupe a vu le jour au S.I.D.V.A.91 : « le groupe enfants / parents », à l'initiative des professionnels, ayant repéré la nécessité de travailler le lien parents / enfants et la séparation mère / enfant. En outre, l'équipe était consciente du caractère préventif d'un tel groupe dans la survenue éventuelle de troubles du spectre autistique, favorisée par la situation de cécité.

Au fil du temps, d'autres déclinaisons groupales ont été créées et mises en œuvre par l'équipe pluridisciplinaire, partant toujours des besoins et / ou des demandes observées chez les jeunes et leur famille. La participation de chaque jeune et / ou de sa famille est discutée lors des rencontres P.I.A. En cas d'adhésion de chaque jeune et de sa famille, au projet du groupe considéré, leur participation est contractualisée dans les P.I.A.

Il semble essentiel de rappeler la visée thérapeutique de l'ensemble de ces groupes. En effet, ces différents groupes ont pour objectifs principaux : l'inclusion sociale et l'autonomie. Or, ces objectifs demandent du temps pour être atteints, d'autant plus que la déficience sensorielle et, *a fortiori* la déficience visuelle, a tendance à complexifier la mise en place des relations sociales et le processus d'autonomisation. Par conséquent, dans cet espace de transversalité, l'accompagnement collectif avec ses pairs, tel qu'il est décliné au S.I.D.V.A.91, rend possible ces objectifs dans un cadre « protégé » où la sécurité dans ses dimensions physiques, psychologiques et affectives tend à être suffisamment adaptée. De plus, ce cadre répond au grand besoin d'identification de ces jeunes en leur donnant des outils, propres à mener leur vie de citoyen dans la société.

Certains groupes fonctionnent sur une inscription totalement libre, d'autres sont soumis à certaines modalités et d'autres encore sont accessibles exclusivement sur indication thérapeutique.

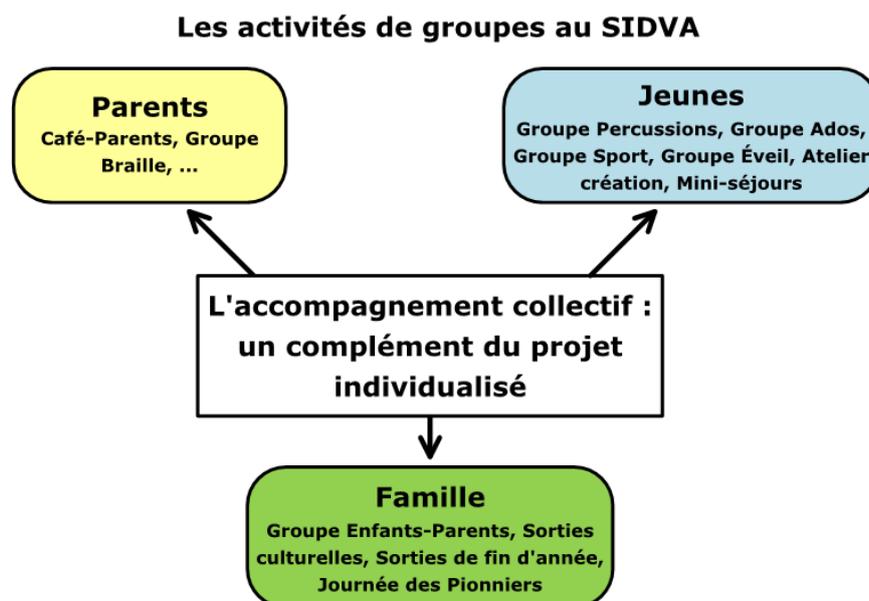


Figure n°7

Comme le montre le schéma (Cf. figure n°7), il existe une importante pluralité de groupes au S.I.D.V.A.91 (Cf. descriptif de chacun des groupes au paragraphe IV).

Ces groupes produisent des effets bénéfiques :

- Un étayage et un soutien par le groupe
- Le plaisir d'être ensemble entre pairs
- Pour le jeune, la possible reconnaissance de sa singularité parmi ses pairs.
- Tendre vers une prise de confiance en soi et une amélioration de l'estime de soi.
- Création d'une histoire commune et de liens pérennisés « hors les murs ».
- Permettre à la famille et notamment à la fratrie une meilleure compréhension du handicap

V.D. FIN D'ACCOMPAGNEMENT ET SERVICE DE SUITE

V.D.1. FIN D'ACCOMPAGNEMENT

La sortie est proposée selon les critères inscrits dans l'article 8 du D.I.P.C. (amélioration de l'acuité visuelle sortant des critères DV, déménagement hors Essonne, atteinte de la limite d'âge, orientation hors département ou dans une autre structure (établissements spécialisés) ou encore objectifs d'autonomie atteints.

La famille et le jeune sont invités à rencontrer l'équipe selon différentes modalités (entretien, goûter...).

V.D.2. SERVICE DE SUITE

Selon l'article D312-18 modifié par le Décret n°2009-378 du 2 avril 2009 – art.2, il est mentionné que :

L'établissement ou le service assure l'accompagnement de l'insertion sociale et professionnelle de l'adolescent à sa sortie. Afin d'apporter son appui au jeune et à sa famille, en liaison avec les services administratifs et sociaux compétents auxquels il ne se substitue pas, il apporte son concours aux démarches nécessaires pour faciliter l'insertion professionnelle et l'insertion sociale.

Cet accompagnement est poursuivi sur une durée minimum de trois ans.

Depuis plusieurs années, le S.I.D.V.A.91 a mis en œuvre les dispositions réglementaires qui permettent aux usagers de lui faire appel, pour des actions de service de suite ponctuelles.

Dans ce cadre, les médecins, les psychologues, quelques rééducateurs spécifiques tels que l'instructeur en locomotion et l'assistante sociale ont été sollicités par des jeunes et ou leurs familles afin d'apporter conseils et aides.

- Sur le plan médical, certains jeunes ont souhaité rencontrer le pédiatre-généticien pour certaines questions ayant trait à la génétique,
- A la sortie du service, en l'absence d'un S.A.V.S. Déficients Visuels dans l'Essonne, certains jeunes ont émis le besoin de bénéficier ponctuellement d'un accompagnement psychologique. En effet, avec les problématiques inhérentes au passage à l'âge adulte, cela peut amener une certaine vulnérabilité qui nécessite un étayage en filigrane,
- Certains jeunes ont pu bénéficier d'accompagnements spécifiques visant à renforcer leur autonomie (Locomotion, Activités de la Vie Journalière, ...),
- Certains jeunes et familles, dont le nombre est en augmentation ces dernières années, ont fait appel à l'assistante sociale. L'essentiel de la demande concerne l'ouverture ou la mise en œuvre de leurs droits auprès de l'administration (C.A.F., M.D.P.H., ...).

VI. PROJETS ET PERSPECTIVES

Les projets du S.I.D.V.A.91 s'inscrivent dans 3 grands domaines :

A-La qualité et la sécurité de la prise en charge des usagers

B-L'environnement du S.I.D.V.A.91, tant vis-à-vis des familles que des professionnels

C-La qualité de la vie au travail et la santé des professionnels

A-Domaine des usagers

Le S.I.D.V.A.91, sous l'impulsion de sa nouvelle directrice, a mené une enquête de satisfaction en mars 2022, pour favoriser l'expression des familles, être à l'écoute de leurs besoins et collaborer avec elles pour cibler les axes d'amélioration de leur accompagnement.

Le taux de retour de 40 % est un score plus que satisfaisant sur ce type d'enquête (plutôt autour de 10% habituellement). Les familles ayant le plus participé sont les familles de jeunes entre 6 à 10 ans (école élémentaire) et entrés au S.I.D.V.A.91 ces 5 dernières années essentiellement.

11 thèmes ont été abordés (l'accueil, les démarches administratives avant admission, l'admission, l'élaboration du P.I.A., le référent de projet, les accompagnements, la communication, le respect des droits fondamentaux, les locaux et le matériel, les animations et les relais extérieurs).

Le taux moyen de satisfaction sur ces 37 questions est de 86%

Il ressort de l'enquête que les 3 points forts du S.I.D.V.A.91 (taux > 90% de satisfaction) sont :

- l'accueil (téléphonique et sur place)
- la qualité des échanges et les explications sur le rôle de chaque professionnel lors de l'admission
- le respect des droits de la personne accueillie (confidentialité, bienveillance, écoute)

Les 3 points faibles (les 3 plus bas taux de satisfaction (entre 60 et 80%)) sont :

- la documentation sur les droits des personnes en situation de handicap
- La communication institutionnelle (outils de communication du S.I.D.V.A.91 et d'Altérité)
- les informations sur les relais extérieurs (réseaux spécifiques, activités extérieures adaptées)



Les résultats ont été restitués aux familles lors d'une réunion plénière le 1^{er} juillet 2022. Malheureusement seulement 4 familles se sont déplacées, ce qui n'a pas facilité la reprise de contact avec les familles après la crise sanitaire. Les résultats ont ensuite été envoyés par voie postale à toutes les familles.

Par ailleurs, il faut savoir que les rendez-vous de mise à jour des P.I.A. sont autant de moments privilégiés d'échanges entre l'équipe et les familles, et montrent que, même si les prises en charge sont parfois incomplètes (par manque de professionnels), le retour des familles sur les accompagnements réalisés est très positif.

Quoiqu'il en soit, 6 axes d'amélioration s'imposent :

- 1-Assurer un encadrement optimal des jeunes accompagnés
- 2-Accroître l'écoute des familles et assurer leur bienveillance
- 3-Apporter une réponse aux jeunes en liste d'attente
- 4-Développer l'information et les échanges avec les familles
- 5-Aider le jeune à se projeter dans l'avenir
- 6-Diversifier la prise en charge thérapeutique et sociale

B-Domaine commun : l'environnement du S.I.D.V.A.91

Il s'agit dans ce domaine de renforcer la sécurité des personnes dans les locaux S.I.D.V.A.91. et de les rendre plus agréables, aussi bien pour les familles que pour les professionnels

C-Domaine des professionnels

Parmi les actions d'amélioration identifiées dans le domaine des usagers, certaines ont débuté (comme l'amélioration et l'actualisation des documents d'information), mais elles n'ont pas encore pu aboutir, faute de ressources humaines.

Effectivement, force est de constater que les projets et perspectives sont actuellement très limités compte tenu du sous-effectif global du S.I.D.V.A.91, lié aux 14% des postes salariés non pourvus, aux absences longues pour maladie et temps partiels thérapeutiques des salariés, concernant notamment des fonctions transversales telles que la cheffe de service, l'assistante sociale, et le médecin coordonnateur (convention libérale).

Au total, un quart de l'effectif budgété fait défaut, ce qui est autant délétère pour les personnes accompagnées que pour les professionnels restants. En effet, les conséquences de cette pénurie de métiers entraînent :

- une baisse significative des accompagnements proposés par rapport aux besoins des enfants (prévus dans leur Projet Individualisé d'Accompagnement)
- une moindre expertise liée à une autre répartition des tâches pour compenser le mieux possible les absences de postes transversaux cités précédemment
- une diminution des animations thérapeutiques pendant les vacances scolaires ou les samedis d'ouverture, basées sur le volontariat, liée à la démotivation de l'équipe en situation difficile et non épanouissante



L'équipe fonctionne en mode « dégradé » depuis la rentrée scolaire 2022, afin d'assurer au minimum l'activité cible, ce qui ne facilite pas les actions transversales permettant de répondre à l'enquête de satisfaction, l'équipe étant déjà en surcharge de travail.

Ce qui amène un autre axe de travail concernant la qualité de vie et la santé au travail pour les professionnels du S.I.D.V.A.91

VI.A. LA QUALITE ET LA SECURITE DE LA PRISE EN CHARGE DES USAGERS

VI.A.1. ASSURER UN ENCADREMENT OPTIMAL DES JEUNES ACCOMPAGNES

Il s'agit dans un premier temps de pourvoir les postes vacants.

En effet, comme la plupart des établissements et services sociaux et médico-sociaux, et particulièrement les services à domicile, le S.I.D.V.A.91 éprouve des difficultés à recruter, si bien que de nombreux postes restent vacants dans notre structure par rapport au cahier des charges initial :

- 0.15 E.T.P. médecin ophtalmologue
- 0.18 E.T.P. pédiatre
- 0.15 E.T.P. psychiatre
- 0.94 E.T.P. orthoptiste
- 0.5 E.T.P. orthophoniste
- 0.64 E.T.P. psychomotricienne
- 0.61 E.T.P. technicien supérieur maintenance et informatique
- 0.5 E.T.P. comptable
- 1 E.T.P. cheffe de service
- 0.43 E.T.P. psychologue clinicienne (C.D.D.)
- 1 E.T.P. ergothérapeute (C.D.D.)
- 0.84 E.T.P. assistante sociale (C.D.D.)

Comme on peut le constater, tous les métiers du secteur sont concernés. Cette pénurie s'est aggravée depuis le début de la crise sanitaire, avec un impact non négligeable sur les salariés et sur les familles,

Pour débloquer cette situation, le S.I.D.V.A.91 devra-t-il s'orienter vers des partenariats avec des professionnels libéraux pour compenser les ressources humaines insuffisantes en ophtalmologie, orthoptie, orthophonie, ergothérapie, psychomotricité, assistance sociale ? Mais pour autant, sans aucune garantie de recrutement, compte tenu de la pénurie générale de certains postes.

Le recrutement médical représente un investissement important (en.3000 à 4000 € l'annonce publiée pendant 1 à 2 mois), les délais de parution sont trop courts et sans aucune garantie de résultat.

Le S.I.D.V.A.91 tentera d'améliorer le recrutement avec :

- ➔ La création d'un compte S.I.D.V.A.91 sur le réseau social professionnel le plus important « Linked In » qui permettrait de capter des professionnels de façon plus large.
- ➔ La création d'un espace « candidatures professionnelles » sur le futur site internet
- ➔ L'accompagnement à la rédaction des annonces, sourcing
- ➔ D'un point de vue plus global, une campagne de recrutement sous l'égide d'Altérité, pour l'ensemble des établissements et services que l'association gère, serait peut-être un appui.
- ➔ Pour le recrutement médical, un appel à un cabinet de recrutement (avec obligation de résultat ?), annonce dans les revues spécialisées (quotidien du médecin)

VI.A.1.a. Amélioration de l'attractivité du S.I.D.V.A.91 pour les médecins ?

Le médecin pédiatre budgété est compensé actuellement par 1 pédiatre généticien (4h/mois), mais l'absence d'un médecin ophtalmologue spécialisé basse vision, s'ajoutant à l'insuffisance d'orthoptiste, fait cruellement défaut et pourrait mettre à mal la légitimité du S.I.D.V.A.91 à prendre en charge des personnes déficientes visuelles.

Ainsi, il est primordial de mettre en valeur les recherches du Dr Bitoun, médecin pédiatre généticien, sur les diagnostics des pathologies visuelles (en grande majorité d'origine génétique) afin de donner envie à de jeunes ophtalmologues de rejoindre le S.I.D.V.A.91, pour participer et poursuivre ce travail permettant d'accroître la précocité des diagnostics et donc une meilleure prise en charge.

- ➔ Cette mise en valeur des travaux de recherche au S.I.D.V.A.91. pourrait se faire sur le futur site internet du S.I.D.V.A.91, dans le livret d'accueil ou sur des plaquettes d'informations destinées aux partenaires.

VI.A.1.b. Mutualisation du poste d'orthophoniste avec d'autres établissements ?

Le handicap visuel peut compliquer l'accès au langage oral et/ou écrit et nécessiter une stimulation particulière et des supports de rééducation adaptés. L'orthophoniste, intervenant sur prescription médicale, a justement pour mission de dépister le plus précocement possible les troubles de la communication, les dyscalculies (rééducation logico-mathématique), de les prévenir et de les rééduquer.

Or le recrutement d'un(e) orthophoniste est difficile et manque également à d'autres établissements spécialisés dans la déficience visuelle.

- ➔ Si les établissements dépendent de la même convention collective professionnelle, il pourrait être envisagé une recherche de mutualisation également à l'extérieur d'Altérité.

VI.A.1.c. Sollicitation d'enseignants spécialisés en D.V. hors Education nationale

Dans le cadre de la mise à disposition au S.I.D.V.A.91 de Professeures d'Enseignement Spécialisé (P.E.S.) par l'Education Nationale, il est important de rappeler les constats suivants :

- Les 5 P.E.S. mises à disposition du S.I.D.V.A.91 ont leur emploi du temps complet pour le suivi des enfants accompagnés par le S.I.D.V.A.91, qu'ils soient non-voyants (9 brailleuses) ou mal-voyants (71). L'augmentation des effectifs des élèves accroît la charge de travail et amène les P.E.S. à se positionner de plus en plus dans une posture d'enseignant ressource, quand cela est possible.
- Même si leur effectif est complet, l'une des P.E.S. ne peut exercer pleinement sa fonction du fait de son isolement lié au Covid, encore en cours, et la P.E.S. du second degré devrait partir en retraite à la fin de l'année scolaire 2022-2023.
- Le nombre de brailleuses est en augmentation (passage de 9 à 13 brailleuses à la rentrée 2022)
- En moyenne, pour les élèves brailleuses, l'accompagnement dans l'apprentissage du code, des techniques de compensations, la mise en place des aménagements pédagogiques en classe ainsi que les temps de concertation avec les équipes d'accueil requièrent un volume horaire de 6 heures hebdomadaires. À ceci, il faut rajouter les temps de préparation et les temps consacrés à l'adaptation des supports nécessaires aux apprentissages. C'est à dire 6 fois plus d'heures d'accompagnement qu'un enfant mal-voyant
- L'action des P.I.A.L (Pôles Inclusifs d'Accompagnements Localisés) s'est amplifiée de manière notable : Les P.E.S. sont sollicitées de plus en plus souvent par les équipes pédagogiques de circonscription, pour des observations d'élèves repérés en situation de handicap visuel (non suivis par le S.I.D.V.A.91), afin d'aider les enseignants d'accueil et les A.E.S.H.

Ces constats de décalage entre les besoins des enfants et les moyens fournis par l'Education Nationale a été exposé à M. BOUR, Inspecteur de l'Education Nationale (Ecole inclusive), en juin 2021, en présence de la Direction Générale d'Altérité. Les P.E.S. ont également alerté leur Inspecteur sur ce manque d'effectif, en juin et novembre 2021 par écrit, en apportant des arguments chiffrés. L'année 2021 a donc mis clairement en évidence la nécessité de revoir les moyens octroyés par l'Education Nationale pour répondre aux besoins des élèves accompagnés et à sa politique d'école inclusive. Mais l'Education Nationale a considéré que le S.I.D.V.A.91 était déjà « sur-doté » selon le conseiller pédagogique.

Devant le refus par l'Education Nationale, en février 2022, d'octroyer des moyens humains nécessaires nous devons solliciter une autre catégorie professionnelle dans le cadre de l'enseignement spécialisé en déficience visuelle : les titulaires du certificat d'aptitude à l'enseignement général des aveugles et des déficients visuels (C.A.E.G.A.D.V.).

Le C.A.E.G.A.D.V. est un diplôme d'État délivré par le Ministère de la Santé, instauré par l'arrêté du 15 décembre 1976 et actuellement régi par sa version modifiée.

Contrairement aux formations et aux certifications strictement réservées aux enseignants titulaires du ministère de l'Education Nationale, la formation et la certification au C.A.E.G.A.D.V. est accessible à tous ceux qui remplissent les conditions de diplômes définies par sa réglementation (souvent éducateurs spécialisés).

➔ Dans l'avenir, à défaut d'obtenir les moyens par le Ministère de l'Education Nationale, le S.I.D.V.A.91 devra se tourner vers le Ministère de la Santé et des affaires sociales pour solliciter auprès de l'A.R.S. l'octroi du financement de ces postes supplémentaires pour répondre aux missions d'inclusion scolaire du service.

VI.A.1.d. Création d'un poste de chargé de missions transversales et missions ressources

D'importantes actions d'amélioration ou de modernisation de fonctionnement, voire des actions de mise en conformité, doivent être mises en place sans se faire sur le temps de travail avec les jeunes accompagnés, à leur détriment. Or les professionnels étant déjà en surcharge pour assurer l'accueil des jeunes, il est difficile de leur demander de prendre du temps supplémentaire pour ces missions pourtant nécessaires :

- Mise à jour des procédures et des outils utilisés par les professionnels
 - Amélioration des échanges entre les professionnels
 - Amélioration de l'efficacité des réunions, prises de décisions et traçabilité
- Mise en place de l'arborescence informatique et d'une gestion documentaire des outils actualisés en vigueur
- Mise en place d'une arborescence informatique pour le dossier usagers (et sa correspondance version papier) pour assurer un dossier unique par usager, en attendant un « logiciel usagers » à l'étude au niveau d'Altérité pour l'ensemble des établissements
- Mise en conformité R.G.P.D. (règlement général pour la protection des données)
- Gestion des risques (plan bleu, D.U.E.R.P. ...)
- Gestion des réclamations et lutte contre la maltraitance
- Refonte d'une instance pour les usagers (instance plus adaptée que le C.V.S. au S.E.S.S.A.D.)
- Etc.

A noter que le S.I.D.V.A. 91 a entrepris un travail important sur la centralisation des dossiers usagers « papiers », dossiers en cours ou gardés au S.I.D.V.A.91 depuis 1998, ainsi que sur leur archivage par année de sortie, permettant ainsi une meilleure traçabilité et une meilleure protection des données. La centralisation et la structuration du dossier papier est le préalable à la centralisation et la structuration du dossier informatisé, en vue de l'acquisition d'un logiciel usagers par ALTERITE.

Le poste de technicien maintenance et informatique (qui prenait en charge la gestion de la maintenance des locaux (entretien, aménagement) et la maintenance du parc informatique et du réseau (licences et mises à jour, installation de logiciels)), n'est plus pourvu aujourd'hui du fait de la mutualisation de la gestion informatique et technique au sein d'Altérité.

Devant la nécessité de mettre en place ces actions au sein du service, l'absence d'une fonction transversale fait cruellement défaut. Il apparaît essentiel que le S.I.D.V.A.91 se dote d'une personne dédiée à ces actions transversales et qui connaisse aussi bien la population accueillie que les problématiques du terrain.

- ➡ Il pourrait donc être envisagé de transformer le poste de technicien de maintenance en poste de « chargé de missions transversales et missions ressources ».
- ➡ Le S.I.D.V.A.91 devra demander les financements du complément de ce poste à 1 E.T.P. à l'A.R.S. pour répondre aux exigences de qualité évoquées ci-dessus.

VI.A.2.e. Multiplication de partenariats avec les professionnels libéraux ?

Dans le cadre du projet CPOM 2020-2024, il avait été relevé que « face à la difficulté de recrutement des professionnels médicaux et paramédicaux, liée majoritairement au manque d'attrait économique que représente le médico-social, nous devons nous tourner vers le droit commun en développant des conventions ».

- ➡ Devant la pénurie des professions qui ont la possibilité de s'installer en libéral plutôt que d'être salariées dans le cadre de la CCN66, le service sera contraint de développer des partenariats avec le milieu libéral, paramédical et médical.

Ceci implique que les moyens financiers soient mis en face

C'est un pas de plus vers les enjeux des politiques, que l'expérimentation SERAFIN-PH va peut-être entériner, d'amener le soin pris en charge par les professionnels libéraux, ne laissant plus que la coordination à charge de la solidarité nationale.

VI.A.2. ACCROITRE L'ÉCOUTE DES FAMILLES ET ASSURER LEUR BIEN-ÊTRE

Le Conseil de Vie Sociale (C.V.S.) n'est pas obligatoire dans les S.E.S.S.A.D., car il n'y a pas ou très peu de vie sociale sur place.

L'Association ALTERITE exige un C.V.S. dans toutes ses structures, mais ses 3 autres S.E.S.S.A.D. sont associés à des I.M.E., ce qui facilite peut-être les C.V.S. communs.

Pour le S.I.D.V.A.91, le C.V.S. ne semble pas approprié car trop lourd à mettre en place pour un service essentiellement hors les murs. Toutefois, le S.I.D.V.A.91 attachant beaucoup d'importance à la parole des usagers, entend mettre en place une autre institution équivalente au C.V.S., conformément à l'article L.311-6 du Code de l'action sociale et des familles.

En effet, le projet est de mettre en place une Commission Des Usagers (C.D.U.), dans le but d'améliorer de façon continue la qualité des accompagnements et d'être toujours plus bienveillant.

Les jeunes n'étant pas sur place, le S.I.D.V.A.91 s'interroge sur le moyen efficace de mettre en place une C.D.U., car le fait qu'il n'y ait que des jeunes en externat et le fait que les collégiens, lycéens ou étudiants du S.I.D.V.A.91 soient bien occupés par leur scolarité et soient peu autonomes dans leurs déplacements, complique la mise en place effective d'une C.D.U. avec des représentants des plus grands. De même, il n'est pas aisé pour les parents des plus petits, de se déplacer pour se réunir régulièrement et représenter leurs pairs en dehors des heures de travail.

Devant cette contrainte non négligeable, le sondage de mars 2022 a montré que 57% des familles souhaitaient qu'on développe les réunions en distanciel (Cf. figure n°8), ce qui permettrait peut-être d'augmenter la participation des usagers.

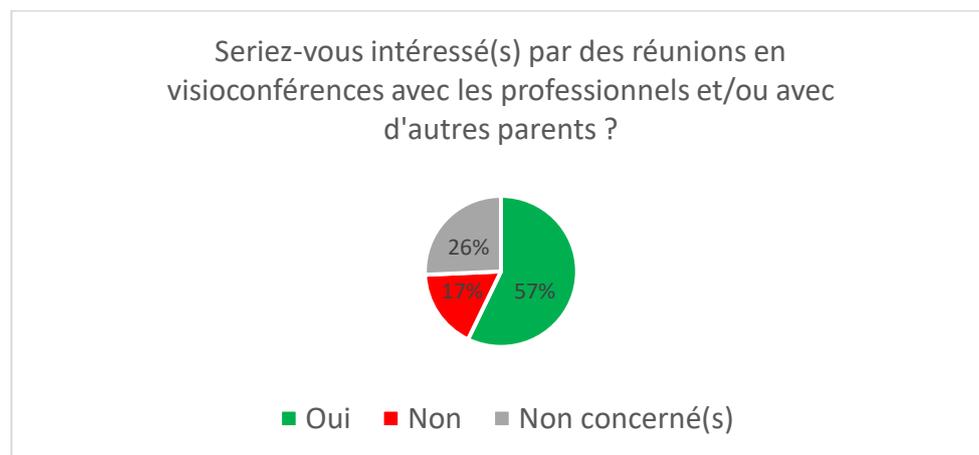


Figure n°8

- ➔ Un appel à candidature sera lancé auprès des jeunes et de leurs familles, ainsi qu'auprès du personnel du S.I.D.V.A.91
 - ➔ Chacune des catégories sera élue par et parmi leurs pairs
- ➔ Un règlement Intérieur sera rédigé et fixera la durée du mandat des membres

Le décret n°2022-688 du 25 avril 2022 a refondu les C.V.S. en élargissant leur composition (participation de représentants externes), leur fonctionnement (élaboration d'un règlement intérieur) et leurs compétences (participation au projet de service, en particulier son volet portant sur la politique de prévention et de lutte contre la maltraitance, gestion des réclamations, ...).

Ainsi, depuis janvier 2023, le C.V.S. doit notamment être en plus associé aux points suivants :

- à l'élaboration ou à la révision du projet de service,
- à la gestion des réclamations concernant les dysfonctionnements (orientation des demandeurs vers les personnes qualifiées, le dispositif de médiation ou le délégué territorial du défenseur des droits si besoin).
- à l'analyse des résultats de l'enquête de satisfaction annuelle (basée sur la méthodologie et les outils élaborés par la Haute Autorité de santé). Les résultats de ces enquêtes seront affichés dans l'espace d'accueil

Une « Commission Des Usagers » pourra fort bien se caler le plus possible sur ces nouvelles exigences sans avoir la lourdeur de fonctionnement du C.V.S.

Comme le C.V.S., la « C.D.U. » pourra donner son avis et pourra faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement du service (notamment sur les droits et libertés des personnes accompagnées), sur les activités, l'animation socio-culturelle et les prestations proposées par le service, les projets de travaux et d'équipements, l'entretien des locaux, etc ... ainsi que toutes modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge.

La C.D.U. permettra un meilleur suivi de la satisfaction des usagers.

- ➔ Le règlement Intérieur rappellera l'ensemble de ses missions
- ➔ La procédure de recueil des réclamations sera actualisée
- ➔ La CDU se réunira chaque semestre minimum, et à la demande
- ➔ La C.D.U. rédigera chaque année son rapport d'activité à soumettre à l'organisme gestionnaire

VI.A.3. APPORTER UNE REPONSE AUX JEUNES EN LISTE D'ATTENTE

Depuis 2020, une nouvelle façon de prendre en compte les besoins de nouveaux jeunes a été mise en place en s'inspirant, dans les grandes lignes, du rapport Piveteau « zéro sans solution », ainsi que de la circulaire N° DGCS/SB/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous ».

Pour chaque nouvelle demande d'accompagnement, la procédure vise à garantir la pertinence et la conformité de la situation de l'enfant ou du jeune au regard de la décision de la C.D.A.P.H. avec les éléments suivants (Demande de l'utilisateur ou de son représentant, décision d'orientation de la M.D.P.H., ouverture des droits C.P.A.M. (pour la facturation au financeur) et certificat médical ophtalmologique récent).

En l'absence d'un médecin ophtalmologiste au service, nous sommes vigilants sur le décalage possible entre des décisions d'orientation vers le S.I.D.V.A.91 de la M.D.P.H., sur des critères visuels qui peuvent s'avérer au-dessus de notre agrément, et de ce fait, qui ne permettent pas au S.I.D.V.A.91 de donner suite à la demande. C'est pourquoi, il est impératif de rechercher au plus juste, la réalité de la déficience visuelle de l'enfant. Ainsi, pour chaque nouvelle situation, il est demandé aux familles de nous fournir un certificat ophtalmologique récent puis, forts de ces informations, nous proposons une consultation avec le médecin coordinateur ou le pédiatre généticien, précédée d'un bilan orthoptique.

Devant les espoirs d'accompagnement fondés par les familles, l'objectif était avant tout de créer du lien avec celles-ci, souvent isolées et en recherche d'une solution, pour faire face aux difficultés rencontrées par leur enfant. Dans ce contexte, l'équipe du S.I.D.V.A.91 s'est mobilisée pour refaire un point précis sur les difficultés visuelles de l'enfant au sens clinique, mais aussi de proposer une évaluation des besoins de ce dernier au travers de divers bilans paramédicaux.

Deux hypothèses peuvent alors se dessiner : soit l'enfant entre bien dans les critères de l'agrément du S.I.D.V.A.91 et la procédure se poursuit, soit l'enfant ne relève pas de notre agrément et les bilans proposés permettent alors d'accompagner la famille vers le bon interlocuteur ou vers un dispositif répondant à la problématique repérée. Mais dans tous les cas, la famille et l'enfant sont informés avec précisions des réflexions de l'équipe et associés à la recherche de propositions de solutions ou de nouvelles investigations. De même, les partenaires de l'Education Nationale, par le biais des enseignants référents, sont tenus au courant des démarches et conclusions à l'issue de la période d'évaluation.

Au 31/12/2022, sur 9 familles dont la DV du jeune était confirmée, seules 2 familles avaient apporté les documents administratifs nécessaires à la prise en charge par le S.I.D.V.A.91 (notamment la notification M.D.P.H.), et donc permettant de déclencher une 1ère rencontre avec l'équipe de Direction. Le délai moyen entre l'obtention des documents et la première rencontre avec la direction est d'environ 1 an.

Le délai d'attente pour entrer au S.I.D.V.A.91 est calé généralement sur une année scolaire, la fin d'année scolaire permettant de libérer certains professionnels.

Le S.I.D.V.A.91 doit tout mettre en œuvre pour que les familles en attente n'aient pas le sentiment d'être abandonnées. Pour cela, il doit :

- Se positionner en tant que conseils
- Activer les réseaux professionnels (réorientation SESSAD Le tremplin, IME Jean-Paul)
- Offrir une transmission des connaissances par le biais de guides ou de fiches pratiques

➔ C'est ainsi que le S.I.D.V.A.91 a commencé à élaborer un livret ressources concernant les droits des personnes déficientes visuelles, des conseils et liens pour la vie pratique, les transports, les loisirs et les sports accessibles.

VI.A.4. DEVELOPPER L'INFORMATION ET LES ECHANGES AVEC LES FAMILLES

VI.A.4.a. Création d'une plateforme ressources pour les personnes déficientes visuelles

Dans la perspective de devenir centre ressources, le S.I.D.V.A.91 souhaiterait mettre en place une plateforme numérique à destination des jeunes suivis par le service, de leurs familles, des enseignants d'accueil et spécialisés de l'Education Nationale, et d'autres professionnels du secteur médico-sociale et plus particulièrement de la déficience visuelle.

- Nécessité d'une forme adaptée à la déficience visuelle

La plupart des sites internet classiques ne sont pas adaptés aux déficients visuels, car la compensation du handicap se fait par l'accessibilité audio. Or lorsque la personne est sur une page web, le système audio va lire l'intégralité des informations fournies sur la page, et va noyer l'information centrale.

➔ Indépendamment du site internet d'Altérité, cette plateforme web aura donc pour particularité d'être conçue spécifiquement pour les personnes déficientes visuelles, autant sur la forme que sur le fond.

Ainsi, dans le souci de rendre le projet le plus cohérent possible avec la caractéristique première de notre service, il est primordial de travailler avec un webmaster spécialisé autant en accessibilité numérique qu'en déficience visuelle. Ce travail en collaboration avec le prestataire devrait contenir 3 phases : accompagnement aux choix techniques avec rédaction du cahier des charges, développement et mise en ligne de la plateforme (structure, charte graphique respectant les couleurs d'Altérité etc.), formation d'un groupe de professionnels du service à son administration.

Il nous paraîtrait par ailleurs cohérent que le webmaster initial soit aussi la personne chargée de la maintenance du site pour éviter toute discordance.

- Contenu propre aux expertises du S.I.D.V.A.91

Né en premier lieu du besoin de rendre facilement accessibles les archives du service de transcription aux usagers, le projet s'est ensuite élargi à l'ensemble des professionnels du S.I.D.V.A.91.

Le site web comprendrait de ce fait un certain nombre de ressources distribuées à l'intérieur de pages propres à chaque corps de métier :

- Adaptations des supports pédagogiques en braille et gros caractères produites par le TBASP (avec une classification par niveau et par matières et un moteur de recherche). Cette plateforme est fortement plébiscitée par les familles dans l'enquête de satisfaction menée en mars 2022 (Cf. figure n°9).

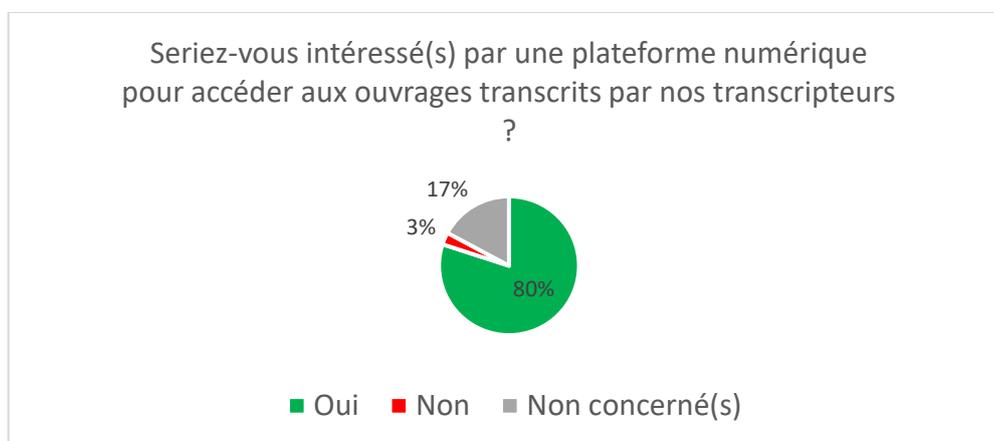


Figure n°9

- Productions d'écrit relatifs à chaque profession du service,
- Travaux de recherche scientifique destinés aux professionnels,
- Service de prêt de matériel d'aide technologique ou pédagogique etc.
- Rubrique « actualités » : Afin d'y apporter une dimension dynamique et "en temps réel", nous souhaiterions également y inclure une bande passante des nouveautés du site et des actualités relatives à la déficience visuelle en Essonne.

-Rubrique culturelle : histoire, littérature et cinéma en rapport avec le handicap dont nous sommes spécialistes.

Le tout impliquerait la création d'une équipe-projet de trois ou quatre professionnels dans un premier temps avec 1 à 2 h de temps dédié par semaine pendant 2 à 3 mois. Suite à la phase de développement, la 3^{ème} phase de formation et prise en main du site durerait une journée. L'alimentation du site par des contenus se ferait ensuite en autonomie sur plusieurs années et sans limite de temps.

- Mutualisation : Perspectives et limites techniques

Nous pourrions établir un système de liens réciproques avec Altérité et nos différents partenaires ou homologues.

Cependant, il est à noter qu'une mise en commun des contenus avec d'autres sites similaires, notamment avec un moteur de recherche commun pour les adaptations, est à ce jour techniquement impossible.

En effet, nous avons déjà mené une enquête auprès du C.T.R.D.V de Lyon qui est à ce jour la seule structure semblable au S.I.D.V.A.91 en France à avoir mis en place une plateforme de ce type.

Ce travail a permis d'amorcer une réflexion sur l'arborescence et le contenu, les ambitions et les éventuelles limites de ce projet sur le long terme, mais cela a permis de révéler que la mise en commun impliquerait une gestion beaucoup trop laborieuse. Le CRTDV ayant lui-même échoué dans cette tentative de mutualisation avec l'INSHEA et l'INJA.

VI.A.4.b. Prêt de ressources matérielles adaptées (livres, jeux, matériel informatique)

- Bibliothèque

Dès la petite enfance, les livres sont des éléments importants pour la construction psychique de l'individu, le développement de l'imaginaire ... Ils sont aussi vecteurs de liens entre les parents et les enfants (le rituel de l'histoire du soir).

Face à une demande récurrente des jeunes pour obtenir des livres adaptés à leur déficience visuelle, le service souhaite proposer une ressource supplémentaire qui correspond aux besoins des familles (Cf. figure n°10).

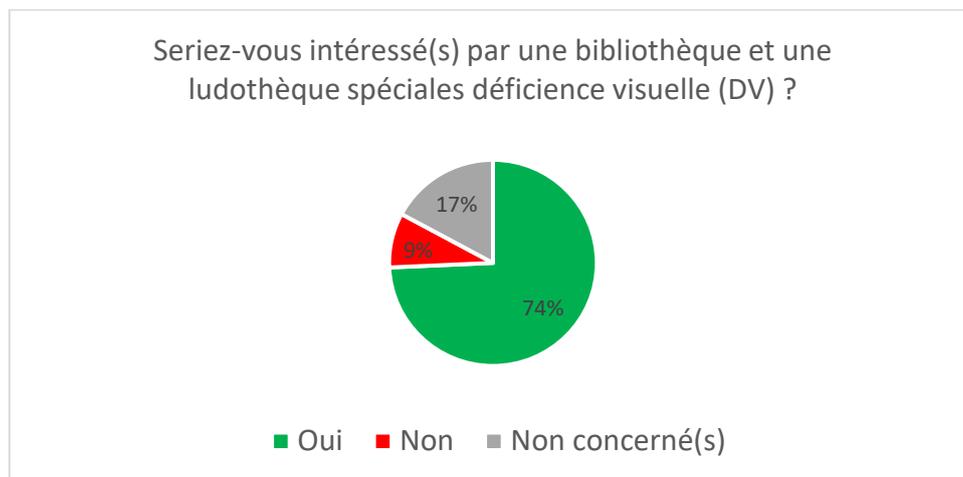


Figure n°10

Il existe différents supports de livres adaptés : le support papier avec une variation de tailles de caractères ou braille, le support tactile sur un album, le support numérique et le support audio. Mais en dépit de l'existence de bibliothèques spécialisées, on constate depuis plusieurs années que les personnes en situation de handicap visuel ont souvent des difficultés pour accéder à des ouvrages adaptés.

Depuis sa création, le service de transcription a réalisé de nombreuses adaptations de romans, lecture jeunesse. Le projet serait de recenser l'ensemble de ces ouvrages, de les classer par tous types d'identifications pertinentes (niveau, classe d'âge, ...).

- Matériel informatique

La crise sanitaire que nous avons vécue a révélé qu'un certain nombre de familles n'était pas équipé pour assurer la continuité pédagogique à la maison. Le S.I.D.V.A.91 a dû faire face à un nouveau besoin émergent : le prêt de matériel.

Par ailleurs, face aux nouveaux dispositifs existants (P.I.A.L, appui aux équipes) les enseignants spécialisés mis à la disposition du S.I.D.V.A.91 sont sollicités de manière régulière pour apporter des ressources auprès d'élèves déficients visuels repérés dans les établissements scolaires. Afin de ne pas pénaliser l'élève dans ses apprentissages, le S.I.D.V.A.91 pourrait proposer des prêts de matériels.

C'est dans ce sens que des familles ont fait don de matériel informatique provenant de sociétés dans lesquelles les parents travaillent ou qu'Aide Handicap Ecole donne du matériel spécifique amorti au S.I.D.V.A.91.

Le projet d'instituer un « lieu ressources » avec des écrans, des plans inclinés, des kits de petit matériel (feuilles, stylos adaptés, ...), des jeux adaptés, ... serait une réponse pour combler les manques en matière d'outils en attendant que les enfants soient équipés (Cf. figure n°11).

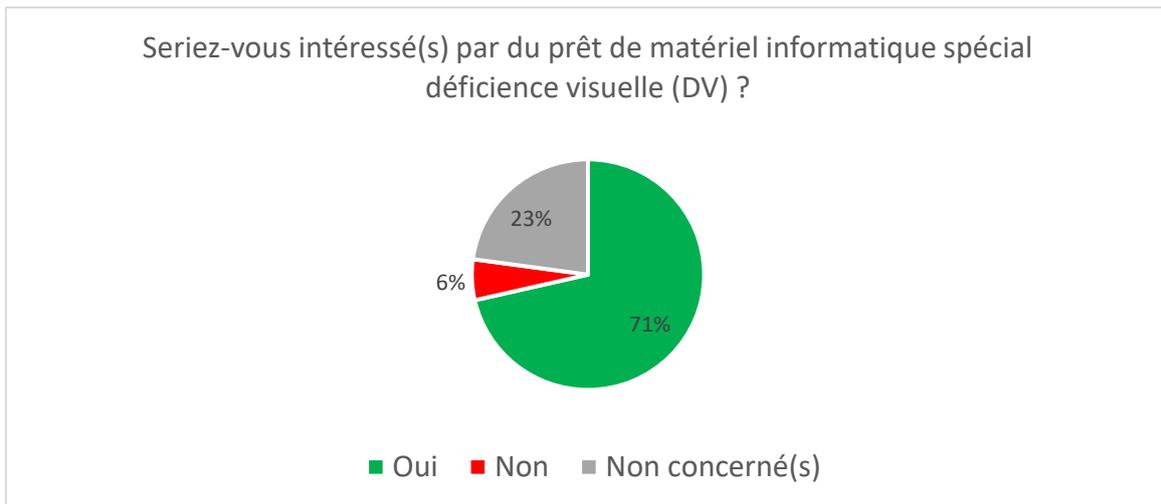


Figure n°11

- ➔ Dans cette perspective de prêts, le S.I.D.V.A.91 a déjà réaménagé les locaux pour mettre en place cette bibliothèque (grâce aux C.N.R. accordés fin 2022) et est en cours de développer le système d'archivage informatique.
- ➔ Mais il aura besoin d'autres moyens matériels :
 - système d'étiquetage des ouvrages, des jeux, du matériel et de classement
 - temps de travail de gestionnaire dédié à la fois pour la création et le suivi du projet (chargé de missions transversales et missions ressources)

VI.A.4.c Partage des « savoirs-faires »

Le partage des savoirs-faires est un outil essentiel pour permettre aux proches d'être aidants et facilitants (Cf. figure n°12).

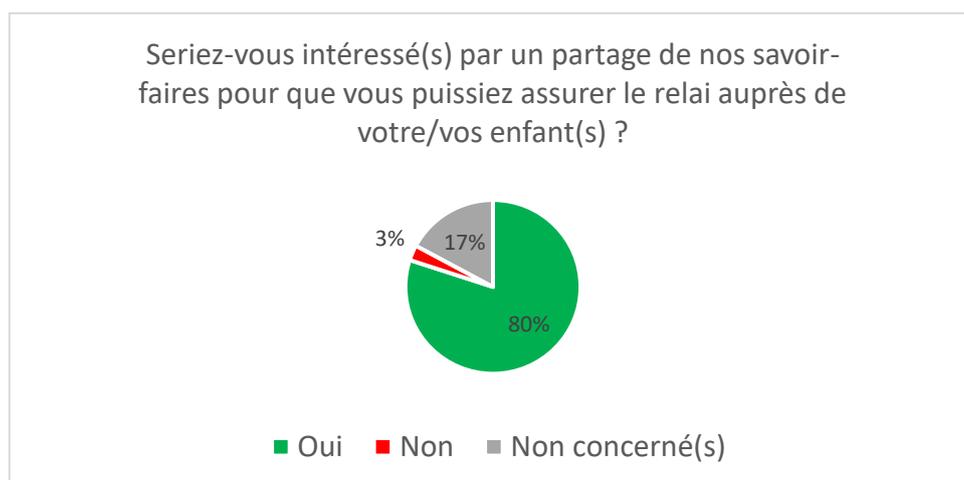


Figure n°12

- Formation des familles aux adaptations de documents simples TBASP

Pour les parents qui souhaiteraient adapter eux-mêmes certains documents pour leurs enfants, le TBASP se proposerait d'apporter conseils et savoir-faire. Certains prérequis seraient alors nécessaires : équipements informatique, connaissance des outils bureautiques et en particulier des traitements de texte.

- Renforcement des sensibilisations des équipes pédagogiques du second degré

Au cours des années 2010-2011, nous avons pu mettre en place des sensibilisations auprès des équipes du second degré. L'expérience que l'on en a tirée a été bénéfique, autant pour les professeurs du second degré que pour le service de transcription. Nous souhaiterions le rétablissement de ces journées en collaboration étroite avec l'Education Nationale, en particulier le professeur ressources du département pour la déficience visuelle.

Le but étant d'apporter aux professeurs du second degré une meilleure compréhension de la déficience visuelle, la capacité d'adapter leurs supports pédagogiques avec plus de pertinence, et d'être plus précis dans l'expression de leurs besoins au TBASP en prenant en compte les spécificités de leurs disciplines.

- Cours de braille pour les parents

Dans le cadre de l'accompagnement par le S.I.D.V.A.91, les enseignantes de l'Education Nationale, mises à la disposition du S.I.D.V.A.91 sont force de proposition sur l'apprentissage du code braille, au regard du nombre croissant d'enfants brailleuses (au moins 6 familles seront concernées dès la rentrée scolaire 2023/2024).

Ainsi, un groupe pourra accueillir les parents des enfants concernés et aura pour objectif d'enseigner le braille et les différentes techniques inhérentes à ce code aux parents. Il leur permettra également de se familiariser avec différents types de matériel que leurs enfants seront amenés à utiliser (Perkins, bloc-notes, plage braille, etc...).

Ainsi cette connaissance partagée permettra aux parents de soutenir la scolarité de leurs enfants, ce qui leur donnera une meilleure aisance dans leurs apprentissages.

Ce projet est donc à construire en collaboration avec l'Education Nationale, les psychologues du S.I.D.V.A.91 et l'A.R.S. pour le financement.

La problématique à résoudre est le mode de collaboration (prestation externe si les enseignantes acquièrent le statut d'autoentrepreneurs).

- ➔ Ainsi, le S.I.D.V.A.91 devra budgéter 12 h/mois pour la rémunération des enseignantes qui assureront cette formation à raison de 36 semaines / an, soit un total de 100h/an.
 - ➔ La présence des psychologues à 4h par mois pour ce projet serait un plus.
- ➔ Le matériel nécessaire (Perkins, cubarythme, planche à dessiner, papier braille et petit matériel de géométrie adapté) devra être mis à disposition

VI.A.5 AIDER LE JEUNE A SE PROJETER DANS L'AVENIR

Une enquête menée auprès de jeunes adultes ayant été accompagnés par le service il y a plus de 10 ans a pu mettre en évidence la nécessité d'un accompagnement socio-éducatif auprès du jeune adulte engagé dans une vie estudiantine et professionnelle. Ce constat nous a amené à proposer une journée avec les jeunes adultes sortis du service et des jeunes et familles en cours d'accompagnement par le S.I.D.V.A.91, afin que les premiers puissent partager leurs expériences et les seconds déposer leurs questions et préoccupations.

Au regard des retours positifs amenés par les jeunes et les familles, il nous est apparu pertinent de poser le projet d'extension du service vers les jeunes adultes en engageant le développement d'un accompagnement socio-éducatif personnalisé, en considérant le redéploiement du plateau technique.

Depuis plusieurs années le S.I.D.V.A.91 a mis en œuvre les dispositions règlementaires qui permettent aux usagers de faire appel à ce dernier pour « des actions de service de suite ponctuelles ».

L'enquête de mars 2022 montre dans plusieurs questions libres que l'avenir (en général) du jeune préoccupe particulièrement les parents, ce qui est fort compréhensible, mais seule la moitié de la population est intéressée par l'aide à « l'insertion professionnelle », car la plupart des enfants sont trop jeunes (*Cf. figure n°13*).

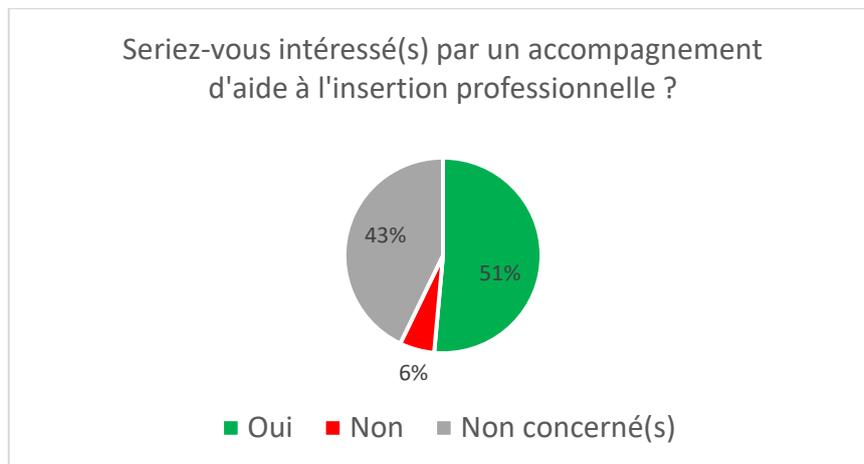


Figure n°13

Ainsi, il apparaît 2 besoins pour aider le jeune et ses parents à envisager l'avenir :

- Un 1^{er} besoin d'accompagnement dans les orientations scolaires tout au long de son parcours : orientation vers une U.L.I.S. (unité locale d'inclusion scolaire), vers l'I.N.J.A. (institut national des jeunes aveugles), accompagnement au Centre d'Information et d'Orientation (C.I.O.) pour le choix de ses études au lycée et dans l'enseignement supérieur ou autres formations.

Les enseignantes spécialisées mises à disposition du service ont justement, outre leurs missions d'enseignement auprès des élèves scolarisés en milieu ordinaire, un rôle

indispensable quant à l'accompagnement des familles et la cohérence du projet du jeune. Elles soutiennent le partenariat avec les établissements où sont scolarisés les jeunes et favorisent le lien entre la famille, l'établissement et le service.

Ce rôle est particulièrement prégnant lors des orientations tant scolaires que professionnelles.

- Un 2^{ème} besoin croissant d'accompagnement à la formation professionnelle et à la recherche d'emploi.

➔ Pour le 1^{er} besoin, ces accompagnements particuliers des enseignantes dévolus aux besoins des jeunes du service nécessitent de disposer d'une dizaine d'heures annualisées pour chaque enseignante, afin de mener à bien cette mission qui n'entre pas dans le cadre de leurs fonctions d'enseignantes, mais qui n'en reste pas moins indispensable dans un service tel que le S.I.D.V.A.91

➔ Partenariat avec un CIO

➔ Le 2^{ème} besoin a permis d'enclencher un travail sur la création d'un livret « insertion professionnelle » et d'un partenariat avec le S.E.S.A.D.-pro VALENTIN HAÛY de Chilly Mazarin destiné à prendre en charge des jeunes au-delà de 20 ans qui veulent mettre en œuvre un projet professionnel et se lancer dans la vie active

VI.A.6. DIVERSIFIER LA PRISE EN CHARGE THERAPEUTIQUE ET SOCIALE

VI.A.6.a. Chiens guides

Comme précisé précédemment, certains jeunes accompagnés au sein du service demanderont peut-être l'obtention d'un chien guide d'aveugle plus tard. La TAA leur aura permis d'avoir déjà abordé les mesures de sécurité et les méthodes de communication avec un chien.

➔ Aussi, le service aimerait remettre en place les stages proposés par la Fondation Frédéric Gaillanne, seule école de chiens guides d'aveugles de France à proposer la remise de chiens guides aux enfants. Ces stages en collaboration avec le service permettraient d'accompagner les jeunes et leur famille dans leur réflexion et démarche de demande de chiens guides.

VI.A.6.b. Transculturalité

Afin d'accompagner les familles avec toute leur diversité culturelle et de développer des dispositifs transculturels (interprétariat, médiations, ...) pour une alliance thérapeutique optimale, le S.I.D.V.A.91 a fait le choix d'une formation commune intra institutionnelle avec le Centre Babel en 2013 : « *Regards croisés sur le handicap* ».

➔ Il serait sans doute bénéfique d'approfondir ce travail dans cette perspective.

VI.B. RENFORCER LA SECURITE DES LOCAUX ET LE BIEN-ETRE

VI.B.1. BIEN ETRE

Le S.I.D.V.A. 91 a engagé des travaux pour améliorer la qualité de la prise en charge et le bien-être des professionnels :

- aménagement d'une bibliothèque pour le prêt des ouvrages du service TBASP,
- éclairages plus doux et plus économiques,
- réfection du sol du couloir rendant l'accueil plus agréable

- ➡ Des travaux de rénovation de la salle de psychomotricité sont également prévus
- ➡ Des investissements en meubles de rangement sont prévus pour rendre les bureaux plus agréables
 - ➡ il est envisagé avec le siège d'Altérité de moderniser le système de chauffage/climatisation du bâtiment

VI.B.2. SECURITE

Le S.I.D.V.A. 91 a engagé des travaux pour renforcer :

- la sécurité des données (centralisation des dossiers usagers sous clé).
- la mise en sécurité des produits d'entretien à l'égard des enfants (création d'un placard fermant à clé)
- la réfection du sol d'un bureau (lino déchiré avec risque de chutes)

- ➡ Les travaux de sécurisation seront complétés par la pose de « nez de marche » sur les escaliers extérieurs métalliques, réduisant en même temps la surface éblouissante.

VI.C. AMELIORATION DE LA QUALITE DE VIE AU TRAVAIL

- ➡ Une enquête est menée sur l'ensemble des établissements d'Altérité par la prévoyance Malakoff Humanis « Santé et qualité de vie au travail » de mars à fin avril 2023, afin de déterminer des axes d'amélioration, notamment vis à vis des risques psychosociaux qu'il semble important d'évaluer compte tenu du climat social lié à la pénurie de professionnels dans le secteur médico-social.

Les administratifs de ce secteur, qui n'ont pas eu droit à la prime Ségur, sont soumis comme les médicaux, paramédicaux ou socioéducatifs, à la même pression liée à la pénurie de personnel, car ils sont amenés à prendre en charge des tâches n'entrant pas habituellement dans leur fonction, qu'ils ne maîtrisent pas forcément, mais qu'ils assument pour que le service puisse continuer à atteindre son activité cible. Les directeurs doivent pallier l'absence des fonctions clés et reprendre les rôles de chef de service, d'assistante sociale, de coordination (faite habituellement par des médecins), avec évidemment un retentissement sur leurs propres fonctions.

La CCN66 prévoit des jours de repos supplémentaires à la CCN51, mais c'est une bien maigre compensation de la détérioration des conditions de travail.

Il pèse sur tous une charge mentale qui est maltraitante pour une équipe entière et qui permet peu d'épanouissement au travail. Ce mode de fonctionnement « dégradé » n'entraîne pas seulement un mal-être des professionnels qui ne peuvent plus remplir leur mission aussi bien qu'ils le souhaiteraient, mais il impacte aussi les prises en charge des jeunes et de leurs familles.

➔ Le recrutement d'une personne chargée de missions transversales et de missions ressources permettra de clarifier, de simplifier et de rendre plus efficaces les procédures de travail. Une meilleure organisation et une meilleure traçabilité globale apportera un gain de temps et allègera les charges de travail dans un second temps.

L'obligation de créer de nouveaux postes, en plus des postes non pourvus, pour mener à bien toutes les missions transversales qui s'ajoutent, demande des financements supplémentaires, au même titre que les financements octroyés par l'A.R.S. pour s'informatiser et pour mettre en place un logiciel « dossier usagers ».

VII. CONCLUSION

Ainsi, force est de constater que le S.I.D.V.A.91 ne manque pas de projets et doit mener un certain nombre d'actions pour se moderniser, améliorer son professionnalisme et offrir un accompagnement de qualité et fiable.

Toutefois, la difficulté à recruter des professionnels reste un frein majeur au maintien même de l'offre.

Si bien que, finalement, le projet le plus important et le plus urgent, est d'abord de reconstituer un plateau médico-technique conforme, projet à la fois peu ambitieux, car il ne s'agit que de reconstituer une équipe complète, et à la fois très ambitieux, compte tenu de la désertion du secteur médico-social, par manque de vocation, dans une société de plus en plus individualiste.

Le manque de personnel est aussi lié au manque d'attractivité du secteur, en termes de reconnaissance des métiers solidaires, dirigés vers autrui, des métiers pour lesquels il faut une vocation, une vraie implication et une grande résistance. Ce sont des qualités de plus en plus rares qui auraient dû être récompensées à leur juste valeur, Et ce, d'autant plus depuis la crise sanitaire liée au coronavirus, qui a rendu la tâche encore plus dure (révision CCN66, prime Ségur au compte-gouttes).

Les exigences augmentent, mais les moyens humains et financiers stagnent.

Nous pouvons constater qu'au regard des décisions nationales arrêtées, des orientations posées et des moyens réellement alloués, la dynamique inclusive est mise à rude épreuve. En l'absence d'adaptabilité organisationnelle du service, d'un partenariat étroit entre le ministère de la Santé et celui de l'Education Nationale permettant le travail partagé entre enseignants et professionnels médico-sociaux, et en l'absence de moyens développés conformes à la législation, cette dynamique va tout simplement s'épuiser et l'inclusion ne sera plus qu'un concept vide de toute humanité où chaque organisation aura sa part de responsabilité.