

Association Gabriel Deshayes

Service pour Jeunes Déficients Visuels

Projet de service 2018-2023



Table des matières

1.	L'histoire et le projet de l'association Gabriel Deshayes	1
1.1.	L'histoire du Service pour Jeunes Déficients Visuels.....	1
1.2.	Le projet de l'association Gabriel Deshayes.....	2
2.	Les missions du SJDV	5
2.1.	Des missions inscrites dans un cadre réglementaire	5
2.2.	Les missions transversales au SJDV et des missions particulières selon les dispositifs (SAFEP, S3AS, ULIS TFV).....	5
	Missions du SAFEP, Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce	7
	Missions du SAAAS, Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation.....	8
	Le partenariat pour l'ULIS TFV, Unité Localisée d'Inclusion Scolaire Trouble des Fonctions Visuelles.....	9
3.	L'enfant ou le jeune déficient visuel et sa famille.....	12
3.1.	Descriptif des enfants et des jeunes accompagnés	12
3.2.	Autonomie et Scolarisation, deux attentes fortes exprimées par les jeunes et leurs familles	18
3.3.	L'enfant et le jeune en situation de déficience visuelle et sa famille, des besoins particuliers pour tracer son chemin vers l'autonomie.....	19
4.	Le SJDV : proposer un accompagnement personnalisé sur les lieux de vie de l'enfant	22
4.1.	Un accompagnement global sur les lieux de vie de l'enfant.....	22
4.2.	Une organisation technique et matérielle au service de l'accompagnement	28
4.3.	L'ancrage des activités dans le territoire : partenariats et ouverture.....	31
5.	Les principes d'intervention	33
5.1.	L'interdisciplinarité.....	33
5.2.	La prise en compte de la personne dans sa globalité	33
5.3.	La bienveillance	33
6.	Les professionnels et les compétences mobilisées	34
6.1.	Les enjeux.....	34
6.2.	L'équipe pluridisciplinaire	35
6.3.	Plan de formation.....	39
6.4.	Entretien annuel.....	39
7.	Les objectifs d'évolution, de progression et de développement	41
	Annexes	42
	Annexe 1 : La consultation du dossier usager	43
	Annexe 2 : Document de préparation du PIA par la famille:.....	44
	Annexe 3 : Trame Préparation PIA équipe	51

Annexe 4 : Trame PIA rédigé	53
Annexe 5 : Préparation évaluation intermédiaire Famille	58
Annexe 6 : Document de rédaction de l'évaluation intermédiaire	60
Annexe 7 : Logigramme présentant les modalités de suivi durant les 3 années faisant suite à la sortie:.....	62

1. L'histoire et le projet de l'association Gabriel Deshayes

1.1. L'histoire du Service pour Jeunes Déficients Visuels

Le Service pour Jeunes Déficients Visuels (ou SJDV 56) a été créé en octobre 1997. C'est un service qui possède maintenant une réelle expérience dans l'accompagnement des enfants déficients visuels du Morbihan.

Aujourd'hui, le projet peut se référer au savoir-faire d'une équipe pluridisciplinaire dont plusieurs des professionnels étaient présents dès le lancement du SJDV construisant l'identité et l'expertise du SJDV 56. Ainsi, depuis la création du service, des parents ont trouvé un accompagnement familial, un soutien dans l'éducation précoce, de jeunes déficients visuels ont acquis leur autonomie et ont pu être scolarisés à proximité de leur domicile.

De 1997 à 2016, la physionomie du service a considérablement changé puisqu'on est passé de 9 enfants suivis à presque 50 enfants s'accompagnant de l'évolution de l'équipe pluridisciplinaire.

Depuis la création des deux SESSAD de l'association (SSEFS et SJDV), de par l'usage, des actions, des expérimentations, des collaborations se sont mises en place. A l'analyse des pratiques puis à la réflexion, des axes de convergence se dégagent.

En effet, bien que le SSEFS et le SJDV s'adressent à des populations différentes, les missions et les mises en œuvre spécifiques à chaque handicap concerné, (DV, DA, TSL) présentent des similitudes.

La Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles relative à *“L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)”* est commune aux deux services et sert de support aux trois axes majeurs:

- Un accompagnement conçu avec et pour le jeune et sa famille.
- Le travail avec et sur l'environnement: l'ancrage territorial.
- La dynamique du service et son organisation.

Le rapprochement des deux services en date du 1^{er} mars 2016 permet aujourd'hui de :

- Partager des outils et des compétences
- Sensibiliser l'environnement par des actions inter-services à la déficience sensorielle
- Optimiser les fonctions de management

Visée départementale

L'action du SJDV s'inscrit en 2016, dans les orientations du schéma départemental qui vise à :

~ *“Permettre à l'enfant handicapé de vivre dans son environnement familial et scolaire.”*

~ *“Que chaque personne handicapée puisse trouver une place en adéquation avec son plan personnalisé de compensation sur son territoire de résidence.”*

C'est dans cette intention qu'en septembre 2009, une classe spécialisée pour enfants déficients visuels rencontrant des difficultés dans les apprentissages fondamentaux a été créée par l'Education Nationale, en étroite partenariat avec la Mairie d'Auray et le SJDV.

Ce dispositif, aujourd'hui intitulé ULIS TFV¹ permet une scolarisation adaptée avec un accompagnement renforcé du SJDV. Par ailleurs, tel que prévu dans les engagements du CPOM signé entre l'Association Gabriel Deshayes, l'ARS² et le Conseil Départemental, un accueil à l'internat de l'IES³ est désormais possible et effectif pour les enfants accueillis à l'ULIS TFV.

Le SJDV 56 est le centre de ressources (en personnels et en matériels) pour le département du Morbihan dans le champ de la déficience visuelle. Il met son plateau technique au service du développement harmonieux de l'enfant, ado, jeune adulte déficient visuel et de son épanouissement au sein de son milieu de vie, de son environnement.

1.2. Le projet de l'association Gabriel Deshayes

L'histoire de l'association Gabriel Deshayes :

Sur la demande du Duc François de Bretagne, les moines Chartreux vinrent s'établir à Auray en l'an 1482. A la révolution, ils furent chassés de leur monastère qui, après avoir été pillé, fut mis en vente comme bien national.

Le curé d'Auray, l'abbé Gabriel Deshayes s'en rendit acquéreur grâce à un don et installa en 1808 une œuvre dans l'ancien monastère. Ce dernier allait désormais s'appeler « La Chartreuse ». Cette œuvre avait pour but de rééduquer les sourds.

L'abbé Sicard, le directeur de l'Institut National des Sourds de Paris, lui envoya une institutrice spécialisée Mlle Duler qui s'installa en mai 1808 à la Chartreuse. Elle débuta avec deux enfants.

D'autres élèves se présentant, l'abbé Gabriel Deshayes fit appel pour l'aider à la Congrégation des Filles de la Sagesse. Deux sœurs vinrent à la Chartreuse le 12 mai 1812. Pour exercer leur activité pédagogique, elles se rendirent à Paris pour passer devant l'abbé Sicard leur brevet d'aptitude.

Selon le vœu de l'abbé Gabriel Deshayes, mort en 1841, les filles de la Sagesse entreprirent l'instruction des aveugles conjointement à celles des sourdes à partir d'octobre 1896.

¹ Unité d'Inclusion Scolaire élémentaire Trouble des Fonctions Visuelles

² Agence Régionale de Santé

³ Institut d'Education Sensorielle

L'éducation des deux formes d'infirmité étant très différente, il apparut souhaitable de séparer les deux œuvres. L'importance grandissante du nombre d'élèves, la vétusté et l'exiguïté des locaux, l'évolution des exigences ont également joué en faveur de cette séparation.

Un projet d'extension prit naissance en 1962, il comprenait plusieurs bâtiments qui ont été implantés à côté de l'ancien monastère des Chartreux sur un terrain d'environ six hectares appartenant à la Congrégation des Filles de la Sagesse.

Le premier coup de pelle fut donné le 15 mars 1966 et la cérémonie de la pose de la première pierre eut lieu le 29 septembre 1966.

La Chartreuse ayant été ravagée par un incendie dans la nuit du 13 au 14 septembre 1968, l'occupation des nouveaux locaux dut se faire plus tôt que prévu soit le 25 septembre suivant.

Ces nouveaux locaux prirent le nom de Centre Gabriel Deshayes, centre de rééducation de l'ouïe et de la parole, et furent inaugurés le 26 septembre 1970, par Mlle Dieneschi, secrétaire d'Etat aux affaires sociales et Mr Marcellin, Ministre de l'intérieur.

L'association actuelle a été créée le 31 décembre 1991 ; elle regroupe différents services spécialisés d'accompagnement, de la petite enfance à l'âge adulte, de jeunes déficients visuels, auditifs, d'adultes sourds et/ou aveugles.

Rappel des valeurs de l'association Gabriel Deshayes

Elles sont fondatrices de son action médico-sociale :

- Humanisme :
 - ❖ Etre attentif et respecter la personne, soin et « bien-traitance »
 - ❖ Envisager la personne comme responsable et actrice de son projet de vie
 - ❖ Promouvoir le « vivre ensemble » dans la cité
- Solidarité :
 - ❖ Privilégier la relation sociale et solidaire
 - ❖ Veiller à l'équité
- Professionnalisme :
 - ❖ Dynamisme, engagement et conscience professionnelle
 - ❖ Affirmation d'un professionnalisme toujours réactivé par la formation, le conseil, l'accompagnement
- Innovation :
 - ❖ Invention de réponses adaptées
 - ❖ Créativité

Les orientations associatives :

- Répondre à la fois aux besoins de la personne et à l'intérêt général :
 - ❖ C'est proposer un accompagnement médico-social de qualité à des personnes déficientes sensorielles.

- ❖ Cet accompagnement visera le « vivre ensemble », la prise en charge individualisée, la participation de l'utilisateur.
- ❖ Les besoins de la personne seront envisagés à partir de ses situations de vie et respecteront une approche globale.
- Rendre lisible la plus-value des actions des services et des établissements à travers la démarche d'évaluation :
 - ❖ C'est proposer une connaissance fine des réalités du terrain et des besoins des personnes.
 - ❖ Cette connaissance doit pouvoir légitimer notre action médico-sociale.
 - ❖ En rappelant le sens des choix effectués, elle peut se positionner comme un aiguillon par rapport à la logique budgétaire.
- Améliorer l'expertise professionnelle à travers la formation et la mettre au service de la personne en situation de handicap et de l'environnement :
 - ❖ C'est valoriser à la fois toutes les capacités de compensation d'une personne en situation de handicap et améliorer autant que faire se peut l'accessibilité de l'environnement.
- Développer le travail en partenariat au niveau régional
 - ❖ C'est inscrire les actions médico-sociales au sein de réseaux plus vastes,
 - ❖ C'est coopérer avec l'ensemble des acteurs de santé et d'éducation comme force de propositions et d'innovations.

2. Les missions du SJDV 56

2.1. Des missions inscrites dans un cadre réglementaire

Le SJDV 56 (Service pour Jeunes Déficients Visuels du MORBIHAN) est un service médico-social appartenant aux SESSAD⁴ intervenant dans le cadre de l'accompagnement familial et l'éducation précoce (SAFEP) pour les jeunes enfants déficients visuels de 0 à 3 ans et dans le cadre de l'aide à l'acquisition de l'autonomie et à la scolarisation pour les enfants et adolescents déficients visuels de 3 à 20 ans (SAAAS).

Depuis septembre 2009, une convention de partenariat avec la mairie d'Auray et l'Education Nationale offre un accompagnement pédagogique, éducatif et thérapeutique renforcé pour des jeunes déficients visuels ayant entre 5 ans ½ et 12 ans rencontrant des difficultés dans les apprentissages fondamentaux (ULIS élémentaire TFV).

Ses missions et son fonctionnement sont organisés selon un cadre législatif et réglementaire clair, en particulier la loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées, la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale de 2002 et la loi 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Le service est agréé en référence à l'annexe XXIV quinquies précisant les conditions techniques d'autorisation des établissements et services prenant en charge des enfants ou adolescents atteints de déficience visuelle grave (décret N° 88-423 du 22/04/1988).

Le fonctionnement du SJDV s'inscrit dans le CASF⁵ dont les articles de D.321-111 à D.312-122 en précisent les missions et l'organisation.

Enfin, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par l'ANESM en juin 2011 intitulé « *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)* » proposent des points de repères dans la conduite des accompagnements et du projet de service au quotidien.

2.2. Les missions transversales au SJDV et des missions particulières selon les dispositifs (SAFEP, S3AS, ULIS TFV)

Dans son chapitre 5 relatif aux « établissements et services prenant en charge des enfants ou des adolescents atteints de déficience visuelle grave ou de cécité », le Code de l'Action Sociale et des Familles définit les missions suivantes :

- **Une surveillance médicale**, notamment de l'état visuel (nature, importance, évolutivité, correction s'il y a lieu), et de ses conséquences sur le développement de l'enfant ou de l'adolescent et des déficiences associées éventuelles
- **L'éveil et le développement de la relation par :**

⁴ Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

⁵ Code de l'Action Sociale et des Familles

- ❖ Le développement des moyens sensoriels et psycho-moteurs de compensation du handicap visuel ;
- ❖ La stimulation et le développement de la vision fonctionnelle, incluant l'utilisation éventuelle d'aides optiques ou non optiques lorsque des possibilités visuelles existent ;
- ❖ L'acquisition de techniques palliatives, notamment dans les domaines de la locomotion, de la communication écrite (braille, dactylographie, écriture manuscrite), des activités de la vie journalière, ainsi que l'initiation, adaptée au cas de chaque enfant, aux différents matériels techniques, électroniques ou autres ;
- **L'enseignement et le soutien** pour l'acquisition des connaissances et d'un niveau culturel optimum ;
- **L'accompagnement de la famille et de l'entourage** habituel de l'enfant ;
- **Des actions tendant à développer la personnalité et faciliter l'insertion sociale.**

Pour une meilleure adéquation des prestations de services auprès des familles et des enfants, une rentabilité accrue des investissements et une optimisation des frais de fonctionnement, le SJDV regroupe 3 dispositifs :

- Le SAFEP (Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce) pour les enfants de la naissance à trois ans assurant ces missions et tout particulièrement le conseil et l'accompagnement des familles et de l'entourage familial de l'enfant, l'approfondissement du diagnostic et le développement initial de l'enfant et dont les interventions ont lieu dans les locaux du service ou sur les lieux de vie de l'enfant.⁶
- Le SAAAS (Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation) apportant d'une part, l'ensemble des moyens de compensation du handicap, de développement de la vision fonctionnelle, d'apprentissage des techniques palliatives, d'autre part, les soutiens pédagogiques adaptés.⁷
- L'inscription dans un partenariat autour de l'ULIS école TFV⁸

Ainsi, l'enfant et sa famille trouvent en un même lieu des professionnels et des moyens susceptibles de les aider à bâtir un projet qui s'inscrit dans la durée : éducation précoce, développement des capacités d'autonomie, scolarité primaire et secondaire, insertion professionnelle, études universitaires, réorientation éventuelle vers d'autres structures, partenariat renforcé avec d'autres structures médico-sociales (ex : IME, CPEA...) ainsi que d'autres acteurs du soin et du paramédical (ORL, Centre Hospitalier, kinésithérapeute, orthophoniste, podologue...)

Préciser les raisons et les besoins qui justifient de solliciter les praticiens extérieurs. Ou p 38

⁶ CASF Article D.312-117

⁷ CASF Article D.312-117

⁸ Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire pour enfants avec Trouble des Fonctions Visuelles

Missions du SAFEP, Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce

Missions générales :

Il s'agit d'assurer le conseil et l'accompagnement des familles et de participer à l'éducation précoce du jeune enfant aveugle ou malvoyant.

Le SAFEP concerne les enfants déficients visuels de la naissance à 3 ou 4 ans.

Principaux objectifs :

Les principaux objectifs sont l'accompagnement familial et l'éducation précoce. Notre conviction est qu'il faut, dès la petite enfance, favoriser l'éveil, développer la relation aux autres et à l'environnement, soutenir le développement moteur et sensoriel.

L'éducation précoce :

- **Observer** l'enfant dans les différentes situations de jeu ou de la vie quotidienne pour comprendre ses besoins.
- **Eveiller** en jouant avec lui pour qu'il ait envie d'explorer, de toucher, d'attraper.
- **Stimuler** en proposant des activités adaptées pour que l'enfant développe ses potentialités.
- **Laisser agir** l'enfant en le mettant en situation pour apprendre à faire seul et/ou avec les autres

L'accompagnement familial :

- **Ecouter** les questions de la famille, entendre les projets et les attentes pour leur enfant.
- **Echanger** mutuellement car les parents connaissent leur enfant mieux que quiconque.
- **Former** à certaines techniques adaptées facilitant la communication, les déplacements et les gestes de la vie quotidienne (prise du repas, habillage...)
- **Soutenir**, réfléchir et agir avec la famille pour mieux comprendre l'enfant.

Principales actions

- Les actions auprès des enfants :
 - ❖ **Eveiller** les sens à partir de manipulations variées et renouvelées : toucher, sentir, écouter, goûter, etc...
 - ❖ **Soutenir** l'utilisation du regard dans les manipulations et dans la communication, en utilisant des jouets brillants et contrastés.
 - ❖ **Stimuler** la motricité : l'acquisition de postures de la position allongée vers la marche et les passages de l'une à l'autre.
 - ❖ **Favoriser** la rencontre avec d'autres enfants à travers un projet d'accompagnement en multi accueil ou de participation à des ateliers organisés par le SAFEP.
 - ❖ **Apprendre** à jouer : le jeu partagé avec l'autre qui favorise la relation ou le jeu à découvrir pour apprendre à faire seul.
 - ❖ **Acquérir** de la confiance en soi : le regard bienveillant et stimulant de l'adulte est là pour que l'enfant découvre le monde et développe ses potentialités dans le plaisir et l'envie d'agir.
 - ❖ **Découvrir** de nouveaux lieux, de nouvelles activités, de nouvelles personnes que ceux de la vie quotidienne.
 - ❖ **Soutenir** l'enfant dans l'acquisition de son autonomie dans les déplacements et les actes de la vie quotidienne.

- Les actions auprès des parents :
 - ❖ Offrir un espace de dialogue et d'échanges, par des entretiens ponctuels ou réguliers, par la construction du projet individuel d'accompagnement, par la remise de bilans spécifiques à domicile ou au service.
 - ❖ Organiser des rencontres avec d'autres familles pour échanger leur expérience
 - ❖ Sensibiliser à la déficience visuelle
 - ❖ Informer et conseiller par le prêt de matériel spécialisé (jeux, livres, valisettes sensorielles...), par l'accès à des sites internet ciblés et des catalogues de jouets intéressants, par un contact avec des associations concernant la déficience visuelle.

Missions du SAAAS, Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à la Scolarisation

Missions générales :

Le SAAAS accompagne les enfants déficients visuels de 3 à 20 ans scolarisés dans un établissement ordinaire (public ou privé) ou dans une formation professionnelle.

Le service a pour mission d'apporter une aide adaptée et un soutien spécifique aux enfants et aux jeunes en situation de handicap visuel ainsi qu'à leur entourage.

Principaux objectifs du SAAAS :

Les principaux objectifs du SAAAS sont de permettre l'acquisition de l'autonomie et la scolarisation de l'enfant dans son lieu de vie ordinaire en tenant compte de ses capacités, de son rythme, de ses habitudes de vie et celles de sa famille.

Principales actions du SAAAS :

- Surveillance médicale de la déficience visuelle :
 - ❖ Rencontre annuelle avec le médecin ophtalmologue du service
 - ❖ Préconisation d'aides optiques, de corrections, d'aides techniques
 - ❖ Coordination avec les chirurgiens ophtalmologues, les ophtalmologues traitants
- Soutien à la famille :
 - ❖ Etre à l'écoute des besoins, des questions et des attentes de la famille (parents, fratrie...) pour les accompagner dans leur cheminement
 - ❖ Etre ressource auprès des familles dans leurs démarches en lien avec la situation de handicap de leur enfant (aide et information)
 - ❖ Mise en place de groupe de familles
- Favoriser le développement sensori-moteur, l'autonomie de déplacement :
 - ❖ Evaluer les capacités et les limites à chaque étape du développement de l'enfant (évaluation qui concerne l'enfant et ses habitudes de vie)
 - ❖ Développer le potentiel sensori-moteur de l'enfant, les habiletés manuelles et tactiles
 - ❖ Permettre une utilisation fonctionnelle du potentiel visuel
 - ❖ Apprendre à se déplacer avec un maximum de sécurité et d'autonomie, apprentissage de techniques de compensation (cane longue, monoculaire...)
- Favoriser l'accès à la connaissance :
 - ❖ Privilégier l'apprentissage avec les autres, en même temps, dans le même endroit, pour apprendre la même chose par une médiation pédagogique.

- ❖ Préconisation d'aides techniques, d'aménagements pédagogiques et d'adaptation de supports
- ❖ Réalisation des adaptations des supports
- ❖ Remédiation pédagogique
- ❖ Apprentissage des techniques de compensation (dactylographie, braille...)
- Faciliter la vie quotidienne et la vie sociale :
 - ❖ Evaluer les capacités d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne
 - ❖ Mise en situation lors des mini-séjours
 - ❖ Préconisation d'aides techniques et de méthodes de compensation
 - ❖ Préparation à la vie autonome
- Soutenir la communication, les relations et la socialisation :
 - ❖ Organisation de regroupements autour d'activités collectives
 - ❖ Sensibilisation de l'environnement à la problématique de la déficience visuelle
 - ❖ Information et conseil aux partenaires intervenant autour de l'enfant

Le partenariat pour l'ULIS TFV, Unité Localisée d'Inclusion Scolaire Trouble des Fonctions Visuelles.

Missions générales :

Les enfants concernés par cette classe sont déficients visuels, ils ont entre 5 ans ½ et 12 ans et ils sont domiciliés dans le département du Morbihan.

Ce sont des enfants qui ne peuvent que difficilement suivre une scolarisation ordinaire individuelle du fait de leur déficience visuelle et de troubles associés.

Ces enfants ont besoin pendant un certain temps et au moment des apprentissages fondamentaux d'une scolarisation en petit groupe et d'un accompagnement spécialisé.

Caractéristiques particulières :

Le dispositif ULIS Troubles des fonctions visuelles est une classe spécialisée directement sous la responsabilité de l'Education Nationale et de son inspecteur départemental spécialisé. Le projet pédagogique de l'ULIS est sous la responsabilité de l'enseignant spécialisé.

L'enseignant spécialisé coordonnateur de l'ULIS assure l'enseignement, la coordination avec les classes d'inclusion, il assure un rôle de conseil à la communauté éducative de l'école.⁹

Les enfants déficients visuels sont orientés vers cette classe par la Maison Départementale de l'Autonomie, ils sont affectés par l'IA-DSDEN (*Inspection Académique de l'Education Nationale*) et ils sont inscrits par la mairie d'Auray.

Une convention tri partite entre la mairie d'Auray, l'Education Nationale et l'Association Gabriel Deshayes précise l'organisation et le fonctionnement de cette classe.

- L'accessibilité adaptée des locaux est sous la responsabilité de la ville d'Auray. (table pupitre, éclairage, bande de vigilance...)
- L'accessibilité de l'enseignement est sous la responsabilité de l'Education Nationale. (Enseignant spécialisé pour les enfants déficients visuels, matériels spécialisés...)
- La mise en œuvre des compensations de la déficience visuelle est sous la responsabilité de l'Association Gabriel Deshayes. (orthoptie, psychomotricité, locomotion, ergothérapie...)

⁹ Code de l'éducation

Principaux objectifs :

Pour chaque enfant, il s'agit de :

- Asseoir les compétences scolaires de fin de cycle 1
- Développer des compétences scolaires de cycle 2 et de cycle 3
- Pouvoir mener des apprentissages en inclusion dans des classes ordinaires
- Développer l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne les déplacements, la vie sociale
- Développer les techniques de compensation propre à sa déficience visuelle
- Révéler leur personnalité et une image positive d'eux-mêmes
- Développer le « vivre ensemble » en petit groupe
- S'impliquer dans un projet commun et développer la prise de responsabilité

Principales actions :

- Pédagogie adaptée et différenciée (sous la responsabilité de l'E.N.) :
 - ❖ L'ULIS TFV privilégie l'accueil d'un petit groupe d'enfants. L'enseignant spécialisé individualise sa pédagogie en fonction des besoins de chaque enfant. Il est important que chaque enfant puisse avancer dans le programme des apprentissages à son rythme pour maîtriser au mieux les compétences de son cycle.
 - Adaptation des supports, des documents, du poste de travail...
 - Valorisation du potentiel visuel fonctionnel...
 - Apprentissage des techniques palliatives (clavier, braille...)
 - Valorisation du langage verbal et des échanges...
 - ❖ Pour chaque enfant, il sera recherché une inclusion dans une classe ordinaire de l'école tenant compte de ses compétences.
 - ❖ Le vivre ensemble sera toujours privilégié comme facteur de développement social.
- L'accompagnement éducatif et médico-social :
 - ❖ Après une évaluation des besoins de l'enfant, afin de proposer un accompagnement est proposé de façon individuelle ou en groupe.
 - ❖ Toutes les actions viseront à développer chez les enfants une plus grande autonomie :
 - Développement des habiletés manuelles...
 - Développement du potentiel visuel fonctionnel en orthoptie...
 - Développement des compétences sensorielles...
 - Développement de la modalité intermodale
 - Rééducation en psychomotricité, en locomotion, en ergothérapie...
 - Soutien psychologique individuel...
 - Développement des habiletés sociales

Evaluation annuelle tripartite :

L'évaluation portera sur les critères suivants :

- Nombre d'enfants pris en charge
- Satisfaction des parents.
- Inscription dans le projet d'école.
- Analyse des objectifs atteints pour chaque enfant concerné.
- Eventuellement propositions de réorientation.

L'accueil à l'internat :

- Dans le cadre du CPOM 2013/2018 signé entre l'association Gabriel DEHAYES, l'ARS et le Conseil Départemental, le projet d'accueil à l'internat de l'IES¹⁰ d'enfants scolarisés en ULIS TFV est possible s'est concrétiser depuis juin 2015.
- Les objectifs de cet accueil sont les suivants :
 - ❖ Proposer une alternative aux transports quotidiens longs et fatigants compte tenu de l'éloignement géographique entre le domicile et le lieu de scolarisation (ULIS TFV).
 - ❖ Offrir une perspective d'accueil adapté permettant de développer une autonomie personnelle
 - ❖ Ouvrir à des relations diversifiées qui nourrissent une construction individuelle dans le cadre du vivre ensemble.
- L'ULIS TFV étant fermée le mercredi, l'accueil proposé est un accueil modulé sur les nuits du lundi au mardi et du jeudi au vendredi.
- Un avenant au DIPC réalisé à chaque rentrée scolaire formalise l'accueil d'un enfant auprès de la MDA.

¹⁰ Institut d'Education Sensoriel

3. L'enfant ou le jeune déficient visuel et sa famille

3.1. Descriptif des enfants et des jeunes accompagnés

Qu'est-ce que la déficience visuelle ?

La vision est avec le toucher, le goût, l'ouïe et l'odorat l'un des cinq sens permettant une compréhension et une action sur le monde qui nous entoure. D'abord imparfaite chez le nourrisson, elle se perfectionne dans les premiers temps de la vie jusqu'à permettre un accès global, instantané et immédiat à l'information. Selon S.CHOKRON et C.MARENDZA, "80% des informations qui nous parviennent du monde extérieur passent par nos yeux et à chaque instant mobilise quasiment la moitié de la part active de notre cerveau". La vision joue un rôle prépondérant dans les apprentissages et les interactions. Pour cela, elle doit être simple, nette et confortable. Cependant, il arrive que ce sens présente une anomalie caractéristique de la malvoyance et de la déficience visuelle.

La malvoyance se définit comme une anomalie de la vision fonctionnelle caractérisée par une réduction précise du niveau d'acuité visuelle (mesurée sur le meilleur œil après mise en place des corrections optiques) et/ou du champ visuel.

L'Organisation Mondiale de la Santé définit cinq catégories tenant compte de ces critères dont deux catégories correspondent à la malvoyance ou la basse vision et trois autres catégories correspondant à la cécité. La cécité totale, quand elle apparaît avant 3 ans, a un impact majeur sur le développement de l'enfant. Concernant les difficultés liées à la malvoyance, celles-ci sont beaucoup plus subtiles à cerner dans le quotidien. "Il est étourdi... Il ne fait pas attention... Il est un peu fainéant... Il est désorganisé... Il est très fatigué... Il reste seul sur la cour...Il est lent".

Le tableau suivant présente les catégories définies par l'OMS :

Type	Catégorie	Acuité visuelle (Avec la meilleure correction)		Champ visuel
Malvoyance (déficience moyenne)	I	< 3/10 ^{ème} (0,3)	>ou = 1/10 ^{ème} (0,1)	au moins 20°
Malvoyance (déficience sévère)	II	< 1/10 ^{ème} (0,1)	> ou = 1/20 ^{ème} (0,05)	
Cécité partielle (déficience profonde)	III	< 1/20 ^{ème} (0,05) comptage des doigts <3m	> 1/50 ^{ème} (0,02)	< 10° > 5°
Cécité presque totale (déficience presque totale ou cécité sévère)	IV	< 1/50 ^{ème} (0,02) comptage des doigts <ou = 1m	Perception conservée de la lumière	< 5°
Cécité absolue	V	Absence de perception de la lumière		

En France, il est considéré que la prévalence de la malvoyance se situe entre 0,2 et 0,4/1000¹¹ de la population.

En 2014, le nombre de naissance domiciliée dans le Morbihan étant de 7 554, cela correspond à la naissance de 3 enfants malvoyant.

La CIF¹² définit la déficience comme correspondant à “une altération d’une structure ou d’une fonction anatomique, physiologique ou psychologique”. Dans le champ de la déficience visuelle, une atteinte anatomique, physiologique ou neurologique du système visuel entraîne une diminution de l’acuité visuelle et/ou une atteinte du champ visuel tel que décrit dans le tableau précédent.

A titre indicatif, voici différentes pathologies induisant une déficience visuelle. Parfois les atteintes peuvent être multiples ou associées à d’autres troubles :

- **Atteinte de la structure anatomique de l’œil :**
 - ❖ Glaucome (augmentation de la pression intra oculaire dégradant le nerf optique et entraînant des troubles du champ visuel)
 - ❖ Cataracte (opacification du cristallin)
 - ❖ Aniridie (absence totale ou partielle de l’iris)
 - ❖ Rétinoblastome (tumeur cancéreuse de la rétine)
 - ❖ Albinisme (absence de pigmentation, photophobie et baisse de l’acuité visuelle)
- **Troubles de l’oculo-motricité :**
 - ❖ Le nystagmus (mouvements involontaires des globes oculaires)
 - ❖ Le strabisme (défaut de parallélisme des axes visuels)
 - ❖ L’atrophie optique (atteinte dégénérative des nerfs optiques)
- **Anomalies de la réfraction :**
 - ❖ Myopie (point de convergence des rayons lumineux d’un objet distant en avant du plan de la rétine)
 - ❖ Hypermétropie (point de convergence des rayons lumineux d’un objet distant en arrière du plan de la rétine)
 - ❖ Astigmatisme (erreur de réfraction due à un défaut de courbure de l’œil)
- **Les troubles neuro-visuels :**
 - ❖ Cécité corticale (perte de la vision due à des lésions cérébrales)
 - ❖ Agnosie visuelle (absence ou difficulté de reconnaissance de l’information visuelle due à des lésions cérébrales)

La prise en compte de l’impact sur la vie quotidienne de la déficience visuelle pour une même pathologie diffère d’une personne à l’autre. En effet, il convient de tenir compte des éléments environnementaux, des moyens de compensations appropriés par la personne et des activités qu’elle a à réaliser. En ce sens, il s’agit de la notion de handicap telle que définie dans la loi 2005 -102 indiquant que “constitue un handicap, (...) toute limitation d’activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d’une altération substantielle, durable ou définitive d’une ou plusieurs

¹¹ « Les anomalies de la vision chez l’enfant et l’adolescent » Caroline Kovarski – Ed Lavoisier – 2014- p 470

¹² Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la santé

fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant".¹³

Pour les enfants et jeunes accompagnés par le SJDV, cette notion de handicap peut se traduire de la manière suivante :

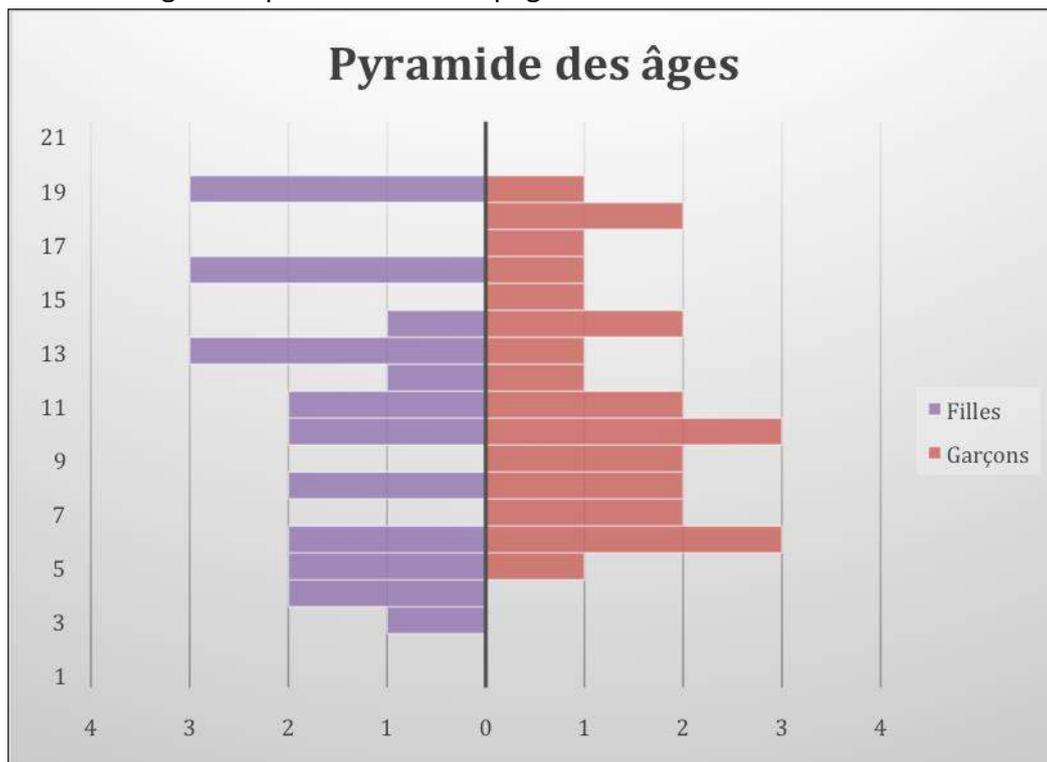
- L'enfant déficient visuel a besoin de plus de temps en lien avec une lenteur perceptive, il peut se trouver en décalage dans ses réalisations et/ou ses apprentissages.
- Il vit les interactions sociales nécessaires à tout épanouissement personnel avec plus de difficulté et pourrait connaître l'isolement (perturbation du lien vision/communication)
- Il vit l'accès aux divers apprentissages avec une fatigabilité accrue et peut parfois se décourager, perdre confiance en lui.

Par ailleurs, les conséquences de la déficience visuelle seront différentes selon son caractère congénital ou acquis ou encore évolutif ou non.

Caractéristiques des enfants et des jeunes accompagnés

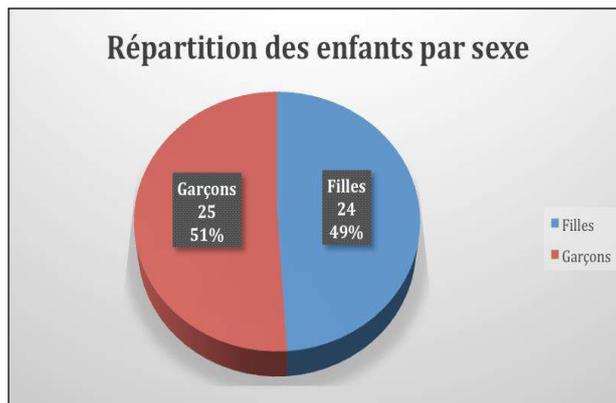
Les données extraites du rapport d'activité de 2016 permettent d'avoir un aperçu de la population accompagnée au SJDV:

1 - Pyramide des âges des personnes accompagnées



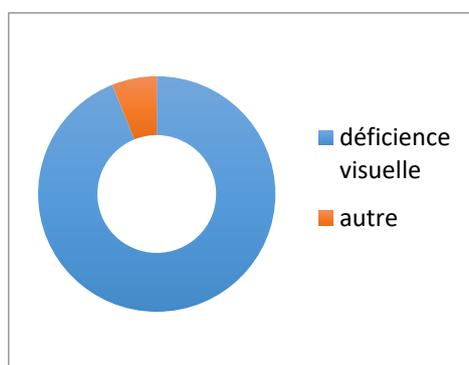
¹³ Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

2 - Répartition par sexe

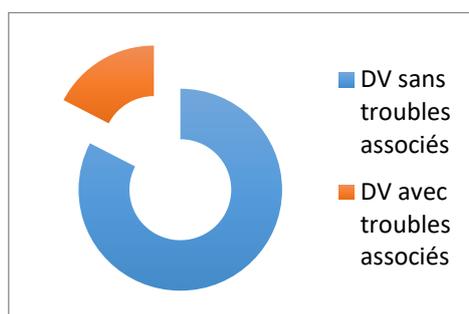


3 - Répartition par type de déficience

Sur les 49 enfants accompagnés au 31/12/2016, 46 présentent une déficience visuelle à titre principal. Trois enfants présentent une situation de pluri ou polyhandicap ou des troubles psychiques.

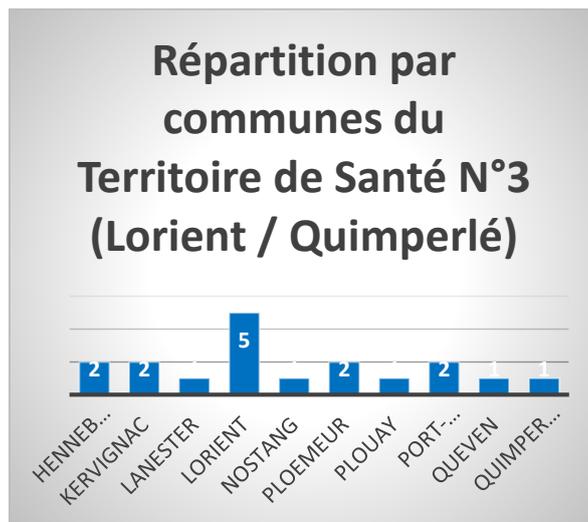
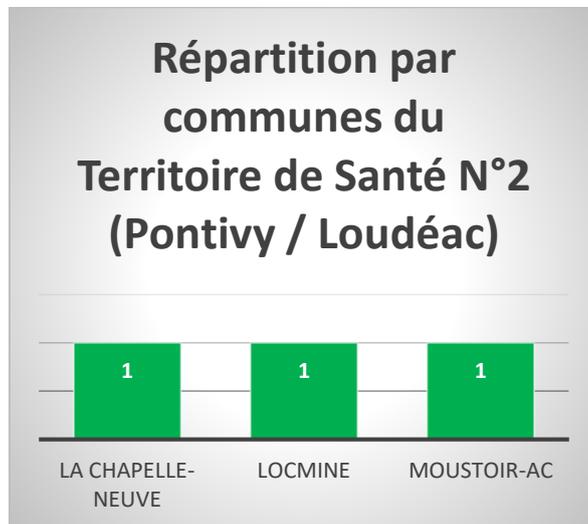
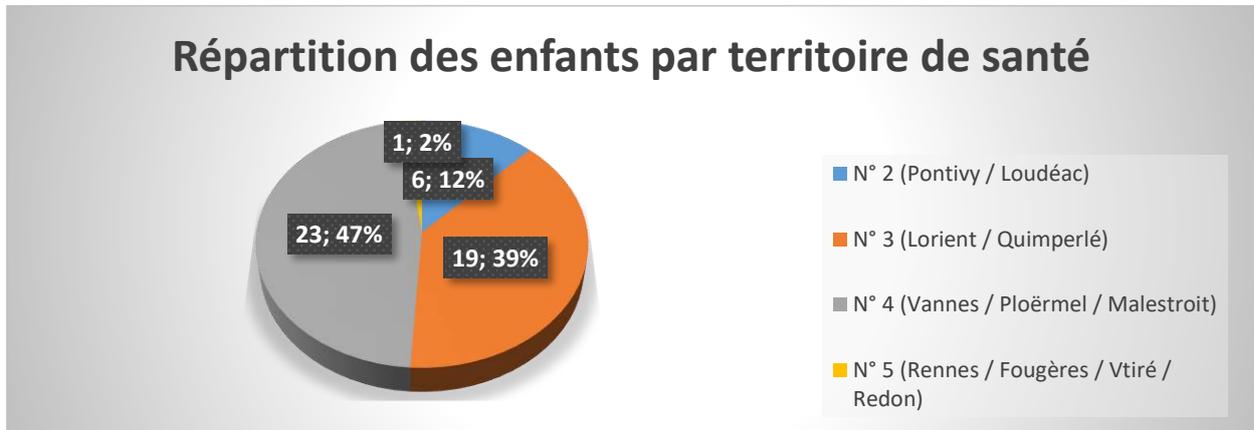


Parmi les enfants présentant une déficience visuelle comme déficience principale, 8 d'entre eux présentent des troubles associés (déficience auditive, troubles des apprentissages)

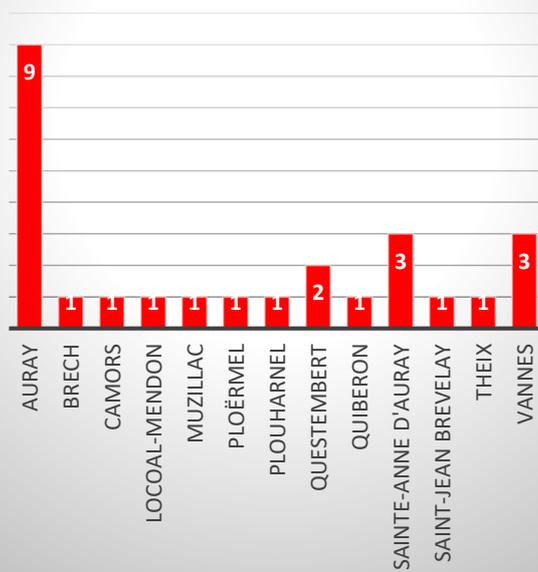


Sur les 3 dernières années, l'arrivée de jeunes enfants en situations de cécité au niveau du SAFEP puis du S3AS laisse présager des besoins d'accompagnement plus importants (guidance parentale, adaptations de documents, apprentissage du braille, locomotion, AVJ...)

4 - Répartition par lieu de scolarisation



Répartition par communes du Territoire de Santé N°4 (Vannes / Ploërmel / Malestroit)



3.2. Autonomie et Scolarisation, deux attentes fortes exprimées par les jeunes et leurs familles

A travers différents supports, les jeunes et les familles accompagnés par le SJDV ont pu exprimer leurs besoins et leurs attentes. Ainsi, l'étude des Projets Individuels d'Accompagnement, des comptes rendus du groupe d'expression des familles et les questionnaires adressés permettent d'identifier des attentes et des besoins dans différents champs de la vie de l'enfant, du jeune et de son entourage familial.

L'acquisition de l'autonomie dans la vie journalière fait souvent partie des attentes pour les personnes concernées quel que soit l'âge de l'enfant. Cela se traduit par le développement de la motricité globale pour les plus petits jusqu'à la capacité à développer son autonomie dans la toilette, l'habillement, la prise du repas pour des plus grands. De même, la sécurité et l'indépendance dans les déplacements et l'apprentissage de l'utilisation des transports en commun sont exprimés en tant que besoin. Enfin, certains jeunes se destinant à une vie autonome pour la poursuite des études supérieures sollicitent le service pour l'apprentissage des tâches domestiques telles que la réalisation d'un repas.

Le soutien aux conditions de scolarisation est également fréquemment évoqué par les jeunes et les familles parmi leurs besoins. Ainsi, ils attendent du service une adaptation des supports scolaires au potentiel visuel de l'enfant, le soutien de l'enseignant spécialisé auprès de l'enfant et du personnel pédagogique de l'école d'accueil, la préconisation et l'accompagnement à l'appropriation de matériels ou de techniques de compensation (mobilier, outil informatique, apprentissage du braille, de la dactylographie...)

Au-delà de l'autonomie et de la scolarisation, il est intéressant de constater que les jeunes et les familles des enfants accompagnés ont pu exprimer des attentes dans d'autres champs de leur vie quotidienne.

Ainsi, certains expriment des besoins dans le cadre de **la vie sociale** : pouvoir se sentir bien avec les autres, pouvoir communiquer avec son entourage, développer ses aptitudes relationnelles, fréquenter le centre de loisirs, que l'enfant puisse rencontrer des groupes de pairs. De même les parents expriment souvent le besoin d'échanger entre eux sur leur expérience et leur questionnement et de partager des temps de convivialité.

En lien avec la vie sociale, un besoin **d'action sur l'environnement** pour favoriser l'inclusion est également exprimé par rapport à des sensibilisations de partenaires (multi accueil, écoles, centre de loisirs...).

Dans le domaine de **la vie affective et du développement de l'enfant**, certains parents attendent une guidance parentale et/ou un soutien psychologique ainsi que parfois un soutien éducatif.

Enfin, **l'information et l'accès aux droits** sur les modes de garde, l'orientation scolaire, les études supérieures et les relais possibles après le SJDV font partie des préoccupations des jeunes accompagnés et de leur famille.

3.3. L'enfant et le jeune en situation de déficience visuelle et sa famille, des besoins particuliers pour tracer son chemin vers l'autonomie

Les impacts de la déficience visuelle ne peuvent se réduire à des atteintes sensorielles et il convient de considérer leur incidence sur le développement et la construction de l'individu. Caroline Kovarski, chercheur associé à l'université de Lumière Lyon 2 souligne que « *chez le tout petit l'impact sur le développement psychomoteur, affectif, sur les possibilités de communication non verbale est à craindre ; chez les enfants plus grands des altérations des possibilités d'apprentissage peuvent survenir ; pour un adolescent vivre un handicap visuel peut être particulièrement difficile en recherche qu'il est d'une image, la sienne qu'il ne peut plus percevoir correctement...* »¹⁴

Comme pour tout un chacun, l'enfant déficient visuel, avec l'étayage de son entourage, aspire à développer ses compétences pour accéder à l'indépendance¹⁵ et à l'autonomie¹⁶. Pour cela, il a besoin d'amour et de sécurité, d'apprendre à se connaître, de se sentir en confiance, de pouvoir se nourrir de relations et de s'identifier à un groupe d'appartenance. Dans ce chemin vers l'autonomie, il est important de prendre en compte les besoins de l'enfant déficient visuel et sa famille.

Besoin d'amour inconditionnel, Besoin de parents compréhensifs, Besoin de sécurité et de protection

Pour grandir en toute confiance avec une bonne estime de soi et un goût pour la vie, l'enfant déficient visuel a besoin de se sentir aimé sans condition, reconnu d'abord comme un "enfant" sans être réduit à ses insuffisances, et accompagné avec bienveillance.

Pour cela, il a besoin de parents qui soient eux-mêmes suffisamment confiants dans leurs compétences, avec des qualités et des défauts, donc de parents ordinaires et spontanés et ayant une juste estime d'eux-mêmes et qui éprouvent du plaisir et du bonheur en compagnie de leur enfant.

Toutefois, la déficience d'un enfant amplifie les incertitudes, les doutes et les difficultés au sein des familles, car elle vient bousculer des projets de vie et le traumatisme du diagnostic est souvent d'une telle violence que les parents se sentent toujours meurtris, fragilisés et désemparés.

La mission et le rôle d'un SAFEP est d'abord d'aider les parents à surmonter ce choc et à puiser en eux des forces nouvelles pour aimer et accompagner cet enfant avec confiance et plaisir.

¹⁴ « Les anomalies de la vision chez l'enfant et l'adolescent » p 465

¹⁵ L'indépendance en tant que capacité physique à réaliser une tâche

¹⁶ L'autonomie en tant que capacité à agir par soi-même, réaliser ses propres choix et pouvoir les assumer

Les parents du tout jeune enfant déficient visuel doivent à ce moment se sentir soutenus dans l'éducation de leur enfant. C'est d'abord en retrouvant un minimum de sérénité qu'ils pourront adopter des attitudes positives, développer des interactions de qualité et assurer ainsi la protection et la sécurité affective de leur jeune enfant avec déficience visuelle.

Besoin de se connaître et besoin de confiance

Le jeune enfant déficient visuel ne se vit pas comme radicalement différent de ses pairs bien portants, malgré les importantes difficultés physiques qu'il a parfois à endurer.

La représentation qu'il se fait de sa déficience pèse au départ, beaucoup moins lourdement dans l'organisation de sa personnalité que chez ses parents : c'est la charge émotionnelle, le vécu douloureux des familles face à la situation qui provoquent chez elle des réflexes de protection (voire surprotection), plus rarement de rejet, vis-à-vis de leur enfant, générant parfois une dépendance accrue de l'enfant à leur égard.

N'étant pas toujours autorisé à user de ses ressources personnelles pour appréhender son environnement, il lui sera alors plus difficile de connaître ses capacités et d'éprouver ses limites. C'est pourtant la connaissance progressive des limites, des contraintes imposées par la déficience visuelle, mais aussi la connaissance des compétences personnelles sur lesquelles il va pouvoir s'appuyer qui vont permettre à l'enfant d'acquiescer la confiance en lui pour accéder à une autonomie suffisante.

Soutenu sur le plan médical, pédagogique, rééducatif et psychologique, l'enfant va parvenir à construire une image de lui-même suffisamment juste qui prend acte de la réalité : des limites et des difficultés, mais aussi des compétences à explorer et à enrichir pour s'affirmer authentiquement (avec son corps, sa personne, son histoire, son entourage) afin de s'intégrer le mieux possible dans le monde extérieur.

Besoin de relations et d'appartenance

Cette construction d'une image de lui-même suffisamment équilibrée et confiante est donc pour l'enfant déficient visuel nécessaire, à la fois pour développer ses relations aux autres et pour affirmer son sentiment d'appartenance à son groupe d'âge.

Lorsque l'enfant déficient visuel grandit, la famille comme premier lieu de stimulation relationnelle ne suffit plus : l'enfant a besoin de tisser des liens avec ses pairs (à l'école, au centre de loisirs...), il a besoin d'amis.

La difficulté pour lui sera d'être à la fois considéré "comme les autres" et de se sentir respecté "dans sa différence".

Ce paradoxe est toujours délicat à gérer car il envoie des messages contradictoires, qui provoquent souvent le malentendu, voir le malaise avec les personnes ordinaires. La présence d'un jeune avec handicap visuel dans une classe de collège ou de lycée nécessite

souvent que les professionnels puissent informer, sensibiliser les jeunes au handicap, afin d'éviter les fausses représentations et les clichés.

4. Le SJDV : proposer un accompagnement personnalisé sur les lieux de vie de l'enfant

4.1. Un accompagnement global sur les lieux de vie de l'enfant

Depuis juillet 2009, le SJDV est agréé en référence à l'annexe XXIV quater pour 45 places :

- 5 places pour le Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce (SAFEP),
- 35 places pour le Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire (SAAAS)
- 5 places pour la Classe d'intégration scolaire spécialisée pour les enfants déficients visuels.

Cf annexe 5 : arrêté préfectoral du 30 juin 2009.

Les enfants et les jeunes pris en charge par le SAAAS, doivent être inscrits dans un établissement scolaire ou suivre une formation dans le département du Morbihan. Le SAAAS est alors partenaire d'un projet de scolarisation.

Tout enfant admis dans le dispositif d'accompagnement du SJDV doit avoir une notification d'orientation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (Maison Départementale de l'Autonomie dans le Morbihan ou M.D.A.).

Intervention sur les lieux de vie de l'enfant

Le SJDV a pour mission d'intervenir sur les lieux de vie de l'enfant afin :

- D'apporter une proposition coordonnée de soins et d'accompagnement évitant à l'enfant et à ses parents les différents rendez-vous en dehors du temps de scolarisation
- De respecter un emploi de temps cohérent pour l'enfant
- D'être au plus près des besoins rencontrés par l'enfant dans sa vie quotidienne
- De rencontrer les différents partenaires

Ainsi, le SJDV peut intervenir au domicile familial, chez les grands-parents, sur le multi accueil, chez l'assistante maternelle, sur le lieu de scolarisation, au centre de loisirs, dans un club sportif...

Tenant compte de l'emploi du temps des enfants, de nombreuses séances se déroulent sur le lieu de scolarisation.

Pour cela, Le SJDV est autorisé à intervenir dans tous les établissements scolaires du Morbihan grâce à une convention signée avec l'Inspection Académique.

Un partenariat fort existe entre le SJDV et les instances de l'Éducation Nationale pour le soutien à la formation des Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap (AESH). De même la coordination et l'appui professionnel auprès des enseignants référents constituent un maillage relationnel essentiel pour le suivi du projet de scolarisation de chaque enfant et le lien avec le plan de compensation de la MDA.

Le parcours de l'enfant accompagné :

L'accompagnement par le SJDV s'inscrit dans le parcours de l'enfant, du jeune. C'est une période de son histoire qui débute par l'admission, se concrétise par la mise en place du projet individuel d'accompagnement puis définit au moment de la sortie de nouvelles perspectives.

L'admission :

L'admission dans le service est prononcée par le directeur ou le chef de service par délégation après notification de la MDA du MORBIHAN.

Des critères médicaux définissent la possibilité d'orientation : l'enfant doit avoir une acuité visuelle inférieure ou égale à 4/10 ème du meilleur œil après correction et/ou un champ visuel inférieur à 20°.

L'admission dans le service repose sur le principe d'une première consultation médicale ophtalmologique et d'un premier entretien avec le psychologue.

Ensuite, des bilans pluridisciplinaires complémentaires sont proposés à la famille dans le cadre du document individuel de prise en charge.

Au moment de l'admission, différents documents décrits dans la loi du 02 janvier 2002 sont donnés à la famille et à la personne concernée :

- La charte des droits et libertés de la personne accueillie
- Le livret d'accueil (SAFEP ou SAAAS selon la situation de l'enfant)
- Le règlement de fonctionnement
- Le Document Individuel de Prise en Charge complété avec la personne concernée et sa famille.

L'admission fait l'objet de l'inscription de l'utilisateur dans un registre des entrées et des sorties.

Conformément à la Loi 2002-2, au moment de l'admission dans le service, un dossier usager est constitué. Ce dossier est indispensable à la coordination du travail en équipe pluridisciplinaire et à la cohérence du suivi des actions thérapeutiques, éducatives, rééducatives et pédagogiques. Il comprend les parties suivantes :

- Un volet Administratif
- Un volet **Projet**
- Un volet **Médical**
- Des volets intervenants en fonction des professionnels inscrits dans l'accompagnement (**orthoptie**, **psychologie**, **locomotion**, **psychomotricité**, **ergothérapie-AVJ**, **accompagnement éducatif et social**, **bilan global basse vision**)
- Un volet **Inclusion Scolaire** (excepté pour les enfants du SAFEP)

La consultation du dossier par l'utilisateur ou son représentant légal est possible. Une procédure a été mise en place et est présentée en annexe¹⁷.

Le Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA)

Le Projet Individuel d'Accompagnement se définit dans les 3 à 6 mois qui suivent l'admission dans le service. Il est revu tous les ans et fait l'objet d'une évaluation intermédiaire.

Le Projet Individuel d'Accompagnement est le résultat d'une co-construction élaborée par la personne concernée et l'équipe pluridisciplinaire. Dans cette co-construction, chacun est respecté dans ses compétences et son expression, la personne concernée et ses parents en tant qu'experts du quotidien et maître de leurs désirs, les professionnels en tant qu'expert de la déficience visuelle.

Une démarche¹⁸ a été mise en place afin de permettre :

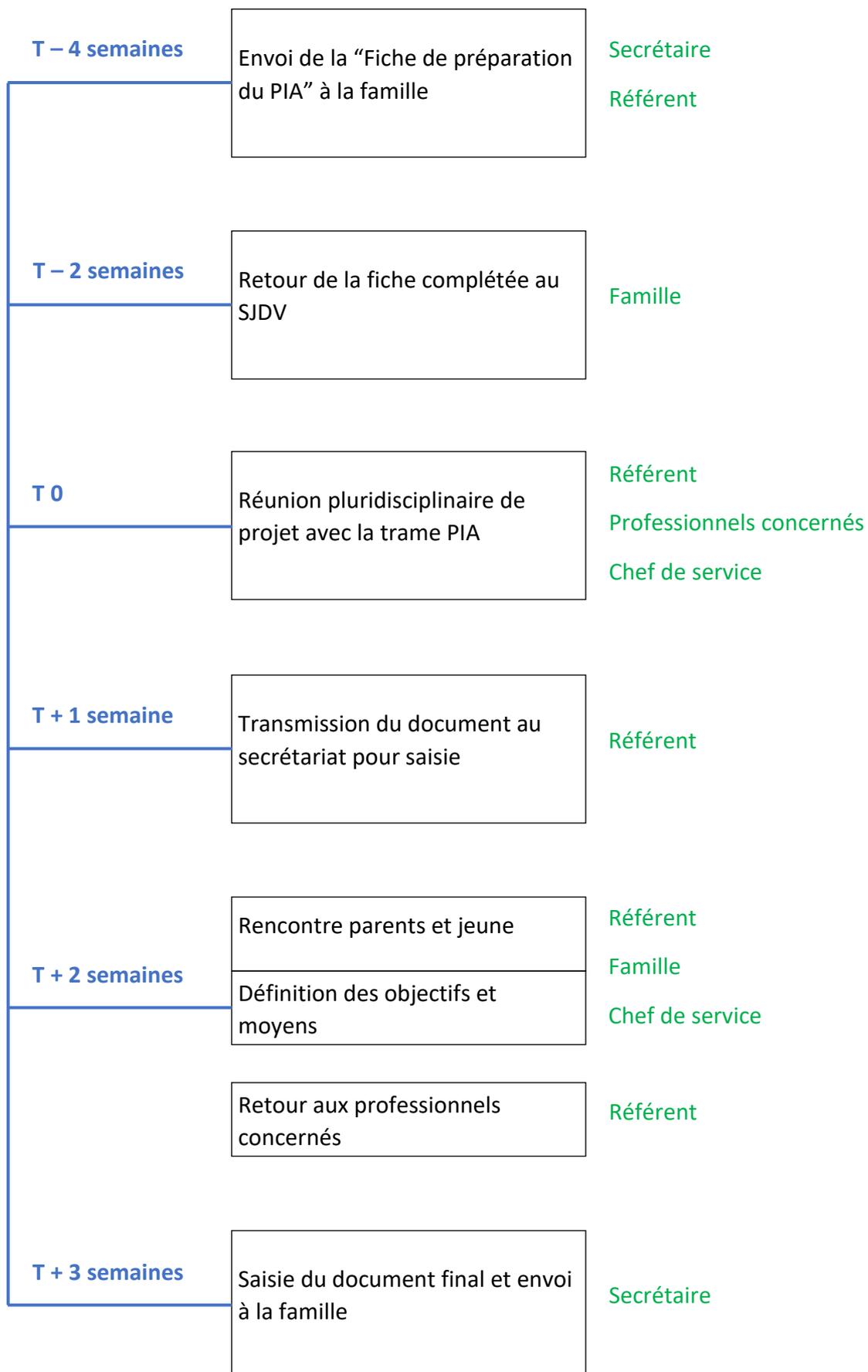
- Un recueil des observations et des attentes du jeune et de sa famille
- Un temps d'analyse de la situation mettant en perspective les informations exprimées par la personne et l'évaluation des professionnels du SJDV
- Une phase de décision et définition des objectifs et des moyens avec la famille et/ou le jeune
- Un temps d'évaluation du projet par la famille et l'équipe du SJDV.

Le logigramme page suivante présente cette démarche.

¹⁷ Annexe n°1

¹⁸ En référence aux RBPP « Les attentes de la personne et le projet personnalisé » ANESM-janvier 2012

Elaboration du Projet Individuel d'Accompagnement



Des documents supports présentés en annexe ont été élaborés pour la préparation du PIA par la famille et le jeune¹⁹, l'évaluation inter disciplinaire de la situation de l'enfant à travers une trame²⁰, la mise en forme du PIA²¹, la préparation de l'évaluation intermédiaire par la famille²² et la rédaction de l'évaluation intermédiaire.²³

Le projet individuel d'accompagnement définit les séances mises en place pour atteindre les objectifs fixés. Pour la plupart, il s'agit de séances individuelles mais il peut s'agir également de séances collectives ou de regroupements ou encore d'actions de sensibilisation à l'intention des partenaires et de l'environnement.

Les séances individuelles :

Les séances individuelles sont réalisées par l'ensemble de l'équipe médicale, paramédicale, pédagogique et socio-éducative. Elles se déroulent pour la plupart sur les lieux de vie de l'enfant (domicile, lieux de scolarisation, multi accueil...).

Les séances individuelles comprennent les consultations ophtalmologiques et médicales, les séances rééducatives, les accompagnements éducatifs et à la vie sociale, le suivi psychologique, l'adaptation des documents en gros caractères et la transcription braille.

Ces séances individuelles ont pour but d'assurer une surveillance médicale de la déficience visuelle, de développer les possibilités de compensation du handicap visuel, d'apprendre et de s'approprier les techniques palliatives, de se construire avec ses capacités et d'être en mesure d'identifier ses besoins.

L'adaptation et la transcription de documents:

L'activité du service de transcription braille et d'adaptation des documents est évaluée depuis 2010 :

Année	Temps direct de transcription braille et adaptation des documents	Temps direct de transcription braille	Pourcentage de l'activité consacrée à la transcription braille	Nombre d'enfants concernés par le braille	Moyenne du nombre d'enfants concernés par du braille et des adaptations de documents
2010	1 604	1 308	81.55%	6	16
2011	2 210	1 443	65,29%	5	24
2012	2 334	1 524	65.30%	5	23
2013	2 412.50	1 501.25	62.22%	4	28
2014	2430.25	1500	61.72%	5	29
2015	2 467	1 365.75	55.36%	5	28

¹⁹ Annexe n°2

²⁰ Annexe n°3

²¹ Annexe n°4

²² Annexe n°5

²³ Annexe n°6

Les regroupements :

Les séances et activités collectives visent à proposer des expériences communes entre ces enfants qui dans leurs particularités ont des choses à partager. Il s'agit également de pouvoir rencontrer d'autres enfants porteurs d'une déficience visuelle et de rompre le sentiment d'isolement que la réalité d'inclusion individuelle peut parfois faire apparaître.

Chaque enfant se voit proposer au moins un regroupement au cours de l'année.

Les actions de sensibilisation :

En tant que SESSAD acteur de l'inclusion des enfants déficients visuels sur le département, le SJDV accorde une attention particulière à développer les compétences de l'environnement dans l'accueil de nos usagers. Ces actions de sensibilisation s'inscrivent dans le cadre des Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles *“l'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)”*. En effet, dans cette publication, l'ANESM souligne l'importance pour les SESSAD de *“sensibiliser le grand public aux questions liées aux situations de handicap”*, de *“mobiliser les dispositifs de droit commun”*, de *“positionner le SESSAD en lieu ressource pour l'environnement”*²⁴.

Ainsi, depuis sa création en 1997, le SJDV a mis en place des actions de sensibilisation à la déficience visuelle auprès de ses partenaires. Depuis 2000, il a été constaté une augmentation des demandes de sensibilisation d'une année sur l'autre et une diversification des bénéficiaires. En 2010, un professionnel du service s'est vu confier une mission de coordination et organisation des sensibilisations.

Dans les demandes adressées au service, nous pouvons distinguer des sensibilisations systématiques annuelles (AVS/EVS), des demandes spécifiques en lien avec la scolarisation (école, collège, lycée) et des demandes de partenaires (multi-accueil, autre ESMS, réserve naturelle sur des projets plus particuliers...).

La fin de l'accompagnement

S'inscrivant comme une étape dans la vie de la personne, l'accompagnement par le SJDV prend fin selon différents critères (limite d'âge, nouvelle orientation, déménagement, évolution médicale...).

La fin d'accompagnement se prépare avec l'enfant et sa famille afin d'établir les relais nécessaires et d'apporter les informations voulues. La sortie se formalise lors d'un entretien avec le chef de service. A l'issue de cette rencontre, un avis de fin d'accompagnement est transmis à la MDA.

La sortie du service fait l'objet d'une inscription dans le registre des entrées et sorties

²⁴ « L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation et de soins spécialisés à domicile (Sessd) » RBPP ANESM-Juin 2011- p60.

Conformément à l'article D312-18 du CASF et aux recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM²⁵, le SJDV a mis en place une démarche²⁶ lui permettant de suivre l'évolution des jeunes ayant quitté le service et de s'assurer qu'ils trouvent les réponses adaptées à leurs besoins.

Conditions financières de la prise en charge

Une dotation globale versée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) à hauteur des 45 places financées par le décret permet de réaliser les interventions répondant à nos missions.

Il ne prend pas en charge les frais de mise en état des aides techniques octroyées directement ou indirectement par les établissements scolaires ou le Ministère de l'Éducation Nationale.

4.2. Une organisation technique et matérielle au service de l'accompagnement

Ouverture du service

Le service est ouvert pendant 44 semaines. Le calendrier annuel d'ouverture est élaboré chaque année à la fin du mois d'août et adressé aux familles.

Il est ouvert 5 jours par semaine, du lundi au vendredi. Pour certains événements exceptionnels, une ouverture du service est réalisée le samedi matin et/ou après-midi.

Situation géographique et déplacements

Le Service pour Jeunes Déficiants Visuels est proche de la gare SNCF d'Auray. Il occupe une place centrale entre Vannes et Lorient et permet un accès rapide à la voie express. Le service ambulatoire est à environ 1 heure de chaque point du territoire départemental.

Le SJDV est situé 6 Allée Marie-Louise Trichet en Brec'h (56400) au 2^{ème} étage du bâtiment central de l'Association Gabriel Deshayes (bâtiment DRENEC).

Dans un même lieu, les familles peuvent trouver des bureaux, des salles de rééducation (*salle de psychomotricité, salle de locomotion, salle d'activités de vie journalière, salles de réunion pour l'équipe et pouvant accueillir les familles*), des salles techniques (*transcription braille et adaptation documentaire, ludothèque*).

Depuis 2008 et l'arrivée de nouveaux professionnels, ces locaux se révèlent parfois insuffisants et des projets d'aménagement de nouveaux espaces sont en réflexion.

Par ailleurs, de par sa vocation de service ambulatoire, le SJDV possède une flotte de 9 véhicules. Le parc de véhicules commençant à être ancien, un plan pluriannuel d'investissement prévoit de renouveler un véhicule par an.

²⁵ « Accompagnement des jeunes en situation de handicap par les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) » ANESM – juin 2011.

²⁶ Logigramme présenté en annexe n°7

Des réunions institutionnelles régulières

Objectifs des réunions :

- Coordonner l'organisation et le fonctionnement
- Elaborer des projets à destination des usagers, des familles, des partenaires (exemples : les regroupements au service des enfants par classe d'âge, le rassemblement de toutes les familles, les sensibilisations)
- Assurer le suivi des projets individuels
- Favoriser la communication dans l'équipe
- Partager des savoirs différents pour favoriser l'interdisciplinarité
- Améliorer la qualité de service par l'autoévaluation des pratiques

Les différentes réunions au SJDV :

- Réunion équipe :
 - ❖ Avant chaque période de vacances scolaires, le jeudi de 9h à 12h
- Réunion SAFEP :
 - ❖ 1 fois par mois, le jeudi après midi de 13h à 14h30 (dont 5 réunions en présence de l'instructeur de locomotion, l'ergothérapeute et l'éducatrice spécialisée) et une semaine sur deux, le jeudi de 13h à 14h pour un temps de coordination.
- Réunion ULIS TFV :
 - ❖ 6 fois dans l'année avec Mme le docteur LAVANANT, le vendredi matin pour un temps de coordination et 2 fois entre chaque vacances à l'école Joseph Rollo avec l'enseignant spécialisé de l'ULIS et l'éducateur spécialisé.
 - ❖ Réunion PIA/ point enfant/ coordination SAAAS :
 - ❖ Le jeudi de 9h à 12h sauf lorsqu'il y a réunion d'équipe.
- Réunion médecins :
 - ❖ 6 réunions dans l'année dont 2 avec Mme le docteur CUVILLIERS seule, le jeudi matin de 10h00 à 12h00, 2 le jeudi matin avec Mr le docteur TREGUIER de 9h à 10h30 et 2 en commun avec les 2 médecins.
- Réunions PIA et évaluations intermédiaires :
 - ❖ Un calendrier prévisionnel annuel est établi et communiqué à chaque professionnel

Une démarche qualité incluse dans une dimension associative

La démarche d'amélioration continue de la qualité du SJDV est impulsée depuis l'année 2004. Elle a été soutenue par les deux évaluations internes successives (2004-2009, puis 2010-2013), la réécriture du projet de service en 2010 et l'évaluation externe menée en 2014.

Un comité qualité a été mis en place pour ces différentes démarches et implique des professionnels représentatifs des différents domaines d'intervention du SJDV. En 2015, l'association a souhaité prolonger les comités qualité mis en place en recentrant leurs missions sur le pilotage de la démarche d'amélioration continue de la qualité.

Ainsi, le comité qualité du SJDV s'est renouvelé en 2015 tel que décrit dans le tableau ci-dessous :

Missions	<ul style="list-style-type: none">• Faire vivre la démarche qualité au niveau du SJDV• Maintenir une dynamique constante en impliquant les différents acteurs (équipe, familles, administrateurs, partenaires...)
Objectifs	<ul style="list-style-type: none">• Définir et assurer le suivi du Plan d'Amélioration de la Qualité issu de l'évaluation interne, de l'évaluation externe et du CPOM• Organiser les groupes de travail et mettre en place les « fiches actions »• Validation des procédures• Rendre visibles les travaux réalisés• Assurer une veille des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de l'ANESM• Organiser l'évaluation interne
Constitution	<ul style="list-style-type: none">• Deux membres de l'équipe pluridisciplinaire (orthoptiste et éducatrice spécialisée)• Le chef de service
Fréquence	<ul style="list-style-type: none">• Une réunion de 2 heures tous les 2 mois.
Outils	<ul style="list-style-type: none">• Classeur• Fiche actions• Logigrammes...

La fiche de “mission” du correspondant qualité reprend les éléments suivants :

Mandat	<p>Dans la mesure du possible, la mission de professionnel “correspondant qualité” se réalise sur la base du volontariat. En l’absence de candidat, le chef de service est amené à désigner deux membres de l’équipe. Cette mission constitue un mandat de trois ans renouvelable.</p> <p>Les professionnels “correspondant qualité” n’ont pas de mission hiérarchique vis-à-vis de leurs collègues.</p>
Missions	<p>Etre le relais entre les professionnels du service et le Comité qualité, la direction du service, le responsable qualité associatif (recueil et transmission d’information)</p> <p>Coordination de la mise en place de groupes de travail et suivi de certaines fiches actions</p> <p>Présentation des travaux du comité qualité aux collègues en réunion de service et aux usagers en réunion des familles</p> <p>Veille par rapport aux Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles de l’ANESM. En lien avec la direction, participe à la mise en œuvre de certains critères des RBPP.</p>
Moyens mis en oeuvre	<p>Trois heures libérées par mois pour le travail préparatoire, la lecture de documents, le temps de réunion du comité qualité.</p> <p>Différents types de réunions :</p> <ul style="list-style-type: none">• CoQua SJDV• Réunion Qualité associative : Référent Qualité associatif + correspondants qualité de l’ensemble des établissements et services

Enfin, la création d’une fonction de référent qualité associatif en septembre 2015 permet de renforcer la cohérence des actions d’amélioration de la qualité au niveau associatif et d’outiller l’ensemble des acteurs sur le plan méthodologique.

4.3. L’ancrage des activités dans le territoire : partenariats et ouverture

Cette réponse médico-sociale départementale a la nécessité, pour être à la hauteur des défis quotidiens, de s’inscrire également dans des partenariats et des réseaux plus vastes.

Au sein de la région Bretagne

Trois autres départements possèdent des services du même type que le SJDV 56 et pour certains départements des sections spécialisées (SEES et SEHA) et des sections professionnelles.

Des rencontres des responsables de ces services sont réalisées plusieurs fois par an.

Par ailleurs, le SJDV est inscrit au sein de l'association des SESSAD de Bretagne

Le SJDV appartient à un maillage régional qui peut réaliser certains événements en fonction des besoins : rencontres professionnelles inter établissements, formations ponctuelles et ciblées, accueil de stagiaires, utilisation de réseaux (GRAPHIC Bretagne...)

L'inscription nationale du service

Elle se traduit par plusieurs adhésions ou participation effective :

- Une convention lie notre production d'adaptation en gros caractères et la transcription braille des documents à la banque de données de l'édition adaptée. (INJA – BDEA / CNEA)
- L'utilisation en fonction de nos questions, du centre ressources « La Pépinière » (à LOOS)
- L'adhésion à la FISAF et la participation à des congrès nationaux, à des formations professionnelles qualifiantes.
- L'adhésion à des associations pour la reconnaissance de l'accessibilité et pour la réflexion autour des besoins des personnes déficientes visuelles (BrailleNet, ANPEA, AVH)
- L'organisation d'expositions de matériels spécialisés nécessaires aux jeunes déficients visuels (Eurobraille, Visiole...) et qui intéressent les parents.
- Le Réseau Francophone en Déficience Sensorielle et du Langage

5. Les principes d'intervention

Pour soutenir l'accompagnement mis en place, l'équipe du SJDV s'appuie l'interdisciplinarité, la prise en compte de la personne dans sa globalité et la bienveillance qui constituent ses principes d'intervention et ses repères méthodologiques.

5.1. L'interdisciplinarité

Une définition : *"L'interdisciplinarité consiste à faire travailler ensemble des personnes issues de diverses disciplines scientifiques. La démarche suppose un but commun qui, pour être atteint, suppose la confrontation des différentes approches d'un même problème. Cette approche suppose le dialogue et l'échange des connaissances, des analyses, des méthodes employées par deux ou plusieurs disciplines. Elle implique de fortes interactions et l'enrichissement mutuel entre plusieurs spécialistes, et donc une coopération active. L'interdisciplinarité suppose d'ouvrir l'échange, d'abattre certaines cloisons et de s'appuyer ce qui forme le socle commun des sciences."*²⁷

Pour l'équipe du SJDV, l'interdisciplinarité s'exprime à travers le regard croisé, le partage de compétences, le secret partagé. Elle se réalise à travers des séances à 4 mains, la co animation des groupes. Elle suppose le respect et la coopération et doit être garante de la cohérence du projet. En ce sens, elle permet une prise en compte de la personne dans sa globalité.

5.2. La prise en compte de la personne dans sa globalité

La prise en compte de la personne dans sa globalité suppose de pouvoir s'intéresser aux différents champs de sa vie quotidienne pouvant être impactée par la déficience visuelle en tenant compte de ses habitudes de vie et de ses aspirations. Cela suppose également de comprendre la personne dans ses interactions avec son système familial et environnemental.

Ainsi, l'équipe est attentive aux incidences de la déficience visuelle dans l'évolution psychomotrice des enfants, l'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne, l'accès aux apprentissages, la vie relationnelle et les différentes interactions, le développement de la personnalité, la participation sociale. Ces aspects sont interrogés dans le cadre de l'élaboration des Projets Individuels d'Accompagnement.

5.3. La bienveillance

²⁷ "Pluridisciplinarité, Interdisciplinarité, Transdisciplinarité, clarification des notions" Thibault PANNETIER, Psychologue, <http://www.rvh-synergie.org/prises-en-charge-des-addictions/75-addictions-penser-ensemble-les-prises-en-charge/debats-reflexions/645-pluridisciplinarite-interdisciplinarite-transdisciplinarite-clarification-des-notions.html>

Une définition : "La notion de bienveillance (...) se situe au niveau de l'intention des professionnels. Elle consiste à aborder l'autre, le plus fragile, avec une attitude positive et avec le souci de faire le bien pour lui. En outre, parce qu'elle comporte la dimension de veille, cette notion revêt aussi bien un caractère individuel que collectif. De ce concept, il convient de retenir l'importance de l'intention envers l'autre, intention que viendront soutenir et expliciter le projet individuel d'accompagnement et le projet d'établissement et de service"²⁸

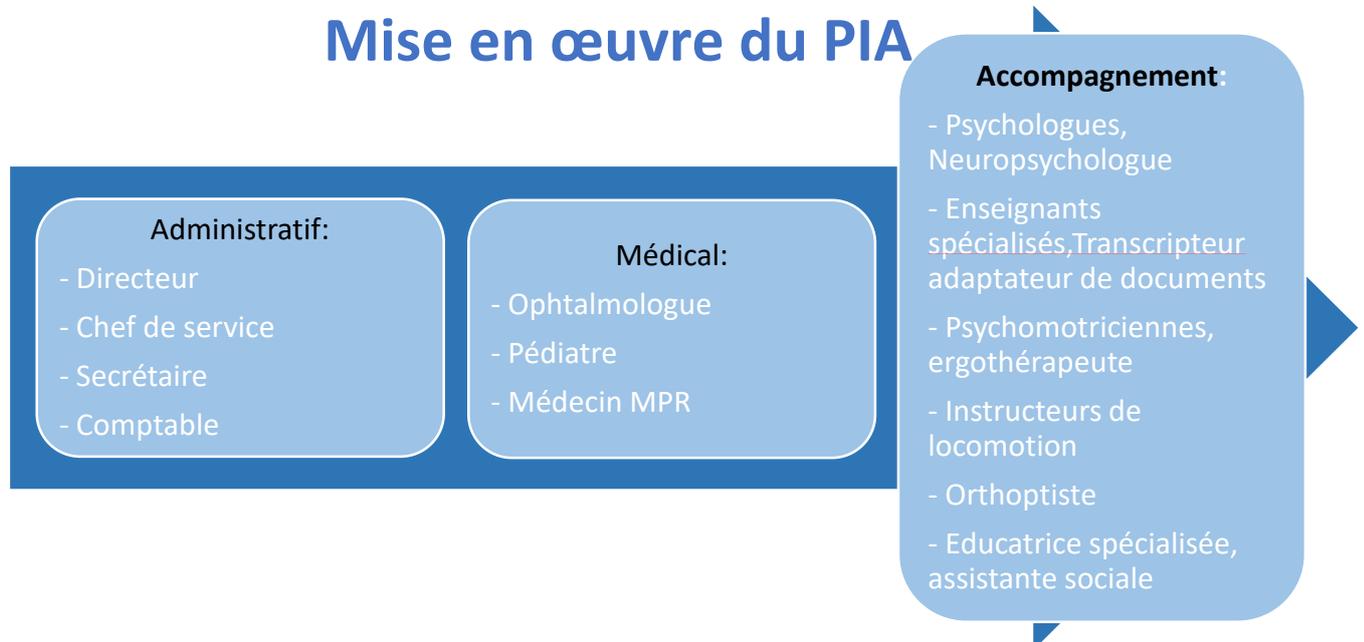
Différentes actions entreprises au niveau du plan de formation visent à développer cette culture au sein de l'équipe (formation "bienveillance", formation "communiquer avec bienveillance", Analyse des Pratiques Professionnelles).

6. Les professionnels et les compétences mobilisées

6.1. Les enjeux

Afin de répondre aux missions qui sont les siennes et proposer un accompagnement global permettant de répondre aux besoins et aux attentes des jeunes déficients visuels et de leur famille, le SJDV est constituée d'une équipe pluridisciplinaire.

Cette équipe met en œuvre le Projet Individuel d'Accompagnement dans toutes ces dimensions. La formation est un outil important pour permettre de conserver et d'affiner l'expertise de l'équipe et d'apporter une réponse adaptée.



²⁸ RBPP "La bientraitance: définition et repères pour la mise en œuvre" ANESM Juillet 2008

6.2. L'équipe pluridisciplinaire

L'équipe pluridisciplinaire comprend :

- *Un directeur :*
Le directeur est garant du respect des missions du SJDV. Il veille à la logique de transversalité entre les SJDV et le SSEFS, les deux SESSAD sensoriels en prenant en compte les orientations de l'Association Gabriel Deshayes.
- *Un chef de service :*
Il assure le fonctionnement général du SJDV.
Il a le souci de l'approche globale, médicosociale, dans les réponses apportées aux enfants et aux familles, et veille à la recherche de réponses adaptées au cheminement des parents.
Il prononce l'admission et la sortie du SESSD, accueille les parents et anime les réunions de projet.
Il coordonne et anime l'ensemble de l'équipe et ses activités.
- *Un secrétaire :*
Le secrétaire assure l'accueil physique et téléphonique. Il réalise également les tâches de secrétariat (courriels, saisie et envoi du courrier). Il participe à la circulation de l'information dans l'équipe.
- *Un assistant de service social :*
Il accompagne les familles et les jeunes dans les démarches administratives en lien avec la situation de handicap. C'est une personne ressource pour les usagers et les professionnels concernant l'information et l'accès au droit.
- *Un médecin ophtalmologiste :*
Le médecin ophtalmologiste reçoit chaque enfant suivi par le SJDV une fois par an pour une consultation permettant d'orienter le PIA. Il a un rôle de lien avec les partenaires professionnels de santé. En revanche, il est nécessaire que les familles conservent leur médecin ophtalmologiste de proximité pour assurer le suivi régulier.
- *Un médecin pédiatre :*
Le médecin pédiatre assure une surveillance médicale veillant au développement harmonieux de l'ensemble des capacités de l'enfant. Il reçoit les plus jeunes enfants et particulièrement ceux suivis au SAFEP au moins une fois par an.
- *Un médecin de médecine physique et de réadaptation :*
Le médecin MPR intervient auprès des enfants de l'ULIS TFV. Il participe à l'élaboration du projet de soin et d'intervention auprès de l'enfant déficient visuel avec l'équipe pluridisciplinaire. Il transmet à l'équipe les informations pertinentes recueillies lors des consultations médicales, pédiatriques, ophtalmologiques, autres... Au cours de 2 consultations annuelles, il réévalue l'enfant sur le plan des apprentissages scolaires et

sur le plan médical. Il participe également à la définition du choix du matériel et des adaptations du poste de travail des enfants en salle de classe.

- *Un orthoptiste :*
L'orthoptiste évalue les capacités visuelles du jeune. Par la rééducation, il a pour objectif de les optimiser (endurance de la fixation, précision du geste visuel ...).
L'orthoptiste peut être amené à proposer du matériel spécifique afin de donner du confort dans certaines activités scolaires ou du quotidien : loupes, table inclinable, cahiers adaptés...
L'orthoptiste est en lien avec l'ensemble des professionnels du service mais également avec les enseignants accueillant l'enfant afin d'apporter les conseils pouvant être nécessaire à sa scolarité et à son confort.
- *Un psychomotricien :*
Son but est d'aider l'enfant à mieux percevoir son corps et à mieux le connaître pour en acquérir une meilleure maîtrise. Une plus grande aisance corporelle lui donnera le désir de se déplacer, d'explorer, de se risquer...
- *Un ergothérapeute :*
L'ergothérapie soutient votre enfant dans son développement et son apprentissage de l'autonomie des gestes du quotidien.
Le travail de la motricité fine (dextérité, dissociation, force...), l'aidera par exemple à gagner en confiance lors de la prise du repas, le laçage des chaussures...
Dans un cadre scolaire, l'ergothérapeute soutiendra son apprentissage du graphisme, en lien avec les enseignants c'est aussi lui qui l'accompagnera dans l'utilisation des nouvelles technologies (ordinateur, tablettes...).
- *Des psychologues :*
Les psychologues apportent soutien et écoute aux enfants déficients visuels, à leurs parents ainsi qu'aux fratries si besoin. Ils veillent au bien être de chacun. Les entretiens permettent de réfléchir aux questions importantes à différents moments de la vie : à l'annonce du diagnostic, à l'admission au service, à l'entrée à l'école, à l'adolescence, au moment de l'orientation...
- *Un neuropsychologue :*
Le neuropsychologue peut être amené à réaliser une évaluation et une rééducation des fonctions cognitives auprès de votre enfant (attention, mémoire, logique...)
- *Des instructeurs de locomotion :*
Les instructeurs de locomotion interviennent en séance individuelle, adaptées à l'âge de l'enfant, sur les lieux de vie quotidiens, au moment où la station debout est acquise et stable, que la marche se met en place.
Lorsque la station debout et la marche sont acquises, ils proposent des séances basées sur le développement des compétences sensorielles afin de donner du sens aux éléments de l'espace. L'objectif est de favoriser une connaissance des lieux et le plaisir à s'y déplacer.

L'objectif est de favoriser la sécurité physique, l'aisance et l'autonomie des déplacements quotidiens.

Selon les demandes des parents et/ou des partenaires extérieurs accueillant l'enfant, ils peuvent évaluer et préconiser des conseils en accessibilité pour la déficience visuelle. Ils participent aux sensibilisations à la déficience visuelle organisées par le service, auprès des partenaires extérieurs (enseignants, AVS, multi-accueil, centre-aérés etc.).

- *Un éducateur spécialisé :*

L'intervention de l'éducateur spécialisé vise à accompagner l'enfant dans diverses situations de vie sociale pour développer au mieux son autonomie. A partir d'ateliers comme la cuisine, la peinture, le conte... l'éducateur spécialisé donne à l'enfant déficient visuel la possibilité d'exprimer une créativité et de développer une habileté gestuelle importante pour sa construction personnelle.

Dans le cadre du SAFEP et du SAAAS, l'éducateur spécialisé accompagne des enfants, des adolescents dans leur environnement (domicile, école, centre de loisirs...) pour favoriser leur développement, les encourager dans la construction de projet et soutenir la famille.

Pour les enfants scolarisés à l'ULIS TFV, l'éducateur spécialisé a un rôle de coordination entre le service et les différents partenaires que sont la famille et l'école. Il travaille en collaboration avec l'enseignant spécialisé de l'ULIS Troubles des Fonctions Visuelles.

- *Des transcripateurs braille et adaptateurs de documents :*

Le service de transcription et d'adaptation des documents a signé une convention de partenariat avec le CNEA (Comité National de l'Édition Adaptée) et dispose également, depuis 2014, de l'agrément deuxième niveau auprès de la BNF (Bibliothèque Nationale de France). Cet agrément autorise la reproduction et la représentation des œuvres. Il permet aussi l'obtention des fichiers numériques des éditeurs via la BNF.

Les transcripateurs fournissent aux enfants les documents adaptés nécessaires à leur scolarisation. L'enfant mal voyant utilisera des documents en gros caractères et l'enfant aveugle aura des documents transcrits en braille et en relief (cartes, schémas...).

Les transcripateurs sont en lien étroit avec les enseignants d'accueil et les enseignants spécialisés pour proposer à l'enfant la meilleure adaptation possible. Ils participent régulièrement aux ESS (établissements scolaires), aux réunions de synthèse (SJDV), aux sensibilisations ainsi qu'aux regroupements organisés par l'équipe pluridisciplinaire lors des vacances scolaires.

Concernant les documents transcrits en braille, en gros caractères ou inscrits sur support numérique, chaque bénéficiaire s'engage à respecter scrupuleusement la non-reproduction des œuvres. Toute vente de ces œuvres adaptées pour les déficients visuels est strictement interdite.

- *Des enseignants spécialisés :*

Anticiper et adapter sont les deux actions essentielles qui vont permettre au jeune de s'intégrer dans l'école. Dans certaines situations, il aura besoin d'apprendre à maîtriser certains outils de compensation.

Chaque enfant bénéficie d'un professionnel référent pour son suivi.

Fonctions du professionnel référent

Suivi du Projet Individuel d'Accompagnement :

- Mettre en œuvre les actions définies dans le document.
- Préparer l'évaluation intermédiaire.
- Préparer la révision annuelle du projet.
- Transmettre au secrétariat les documents écrits après les réunions PIA

Privilégier les contacts avec les familles :

- Organiser au moins un ou deux entretiens au cours de l'année avec les parents.
- Vérifier que le jeune (plus de 12 ans) a eu son PIA en braille ou adapté à sa vue.

Garantir une approche globale de la prise en charge :

- Le professionnel référent est celui qui rencontre le plus l'enfant ou le jeune, il est le plus à même de dire comment le jeune vit l'accompagnement mis en place.
- Solliciter l'ordre du jour des réunions quand une question a besoin d'être abordée.
- Valoriser la transversalité des actions en fonction du projet initial (l'objectif prioritaire pour l'année).

Participer autant que faire se peut aux réunions avec les partenaires scolaires :

- Porter le projet médico-social dans le cadre de l'équipe éducative :
- Quels appuis possibles pour le projet scolaire (compensation, médiation, matériels spécialisés) ?
- Quelles propositions pour le projet d'aide à l'acquisition de l'autonomie (techniques palliatives, rééducations, aides matérielles...) ?

6.3. Plan de formation

Un plan de formation est défini annuellement pour les professionnels des établissements et services de l'association. A travers ce plan de formation les professionnels du SJDV bénéficient de formations. Celles-ci peuvent être individuelles pour actualiser ou perfectionner sa pratique ou collectives pour développer des repères partagés.

Chaque année, une Analyse des Pratiques Professionnelles peut être mise en place.

6.4. Entretien annuel

Chaque salarié, quel que soit son contrat de travail, doit bénéficier d'un entretien professionnel, au moins une fois tous les deux ans. Il s'agit d'un rendez-vous individuel obligatoire et ce, **depuis le 7 mars 2014, date d'application de la loi du 5 mars 2014 «relative à la formation professionnelle, à l'emploi et à la démocratie sociale ».**

Un entretien professionnel doit également être systématiquement proposé après certaines périodes d'absence ou de réduction d'activité du salarié : retour de congé maternité, congé parental d'éducation, congé sabbatique, mandat syndical...

L'objectif de ce rendez-vous : échanger avec le salarié pour lui permettre de faire le point sur ses perspectives d'évolution professionnelle, notamment en termes de qualifications et d'emploi. Cet entretien managérial est dédié à la gestion individualisée des compétences, il ne s'agit pas d'un entretien d'évaluation.

7. Les objectifs d'évolution, de progression et de développement

PERSPECTIVES 2018/2023

Au regard des éléments décrits ci-dessus et considérant le diagnostic CPOM 2013/2017, les axes suivants peuvent être dégagés :

- **Des axes transversaux "inter-service":**
 - ❖ Mise en place des préconisations faisant suite à l'évaluation externe et exposées dans le cadre du renouvellement de l'autorisation (recours aux Recommandations de Bonne Pratiques Professionnelles, actualisation des documents garantissant les droits des usagers, développement des conventionnements de partenariat, renforcement de la participation des usagers et des professionnels à l'élaboration du Projet Individuel d'Accompagnement).
 - ❖ Mise en place d'un "système d'information" informatisé pour la gestion du dossier usager, le suivi de l'activité et des plannings, les données relatives aux finances et aux ressources humaines. Pour cela, le choix d'un progiciel sera réalisé et les professionnels seront formés à l'utilisation de cet outil.
 - ❖ Mis en place d'une démarche de promotion de la bientraitance en lien avec les évolutions constatées du public.
- **Des axes spécifiques au SJDV:**
 - ❖ Des enfants en situation de déficiences visuelles sont actuellement en attente d'un accompagnement. Au regard des données démographiques, le Morbihan est le département breton le moins bien doté en nombre de place SAFEP/SAAAS. Des formes de réponses alternatives pourraient être proposées pour répondre à ces situations.
 - ❖ Engager une réflexion sur la liste d'attente actuelle du SJDV. Outre les actions sur la liste d'attente, des modalités sont à créer pour l'intervention de professionnels du SJDV pouvant être sollicités dans le cadre des PCPE et des PAG mis en place ans la dynamique de la démarche RAPT.
 - ❖ Développer une cellule de coordination des parcours pour engager des actions en amont et en aval (liste d'attente et suivi après la sortie) de l'accompagnement sur des prestations d'évaluation, de préconisation d'aides techniques, d'appui à l'environnement.
 - ❖ Développer en partenariat avec l'Education Nationale une proposition territoriale à la poursuite de la scolarisation des enfants accueillis en ULIS TFV élémentaire.
 - ❖ Dans la perspective de la mise en place d'un SAVS DV, établir les passerelles SAAAS/SAVS.

Annexes

Annexe 1 : La consultation du dossier usager

La création et la consultation du dossier unique de la personne accompagnée.

Au moment de l'admission dans le service, un dossier individuel est créé. Ce dossier est constitué des documents utiles à l'élaboration, avec vous, du projet individuel d'accompagnement. Ce dossier est indispensable à la coordination du travail de l'équipe pluridisciplinaire et à la cohérence du suivi des actions thérapeutiques, éducatives et rééducatives.

Il est possible pour le représentant légal de faire une demande de consultation de son dossier. Cette demande doit être faite par écrit et 7 jours avant la date sollicitée pour la consultation. Le dossier est consulté dans le bureau du directeur ou du chef de service et en sa présence à partir d'une date et d'une heure de rendez-vous fixées avec lui.

La demande d'accès au dossier médical ou psychologique est formulée auprès des praticiens concernés par courrier. Les documents médicaux ou psychologiques ne sont remis qu'avec l'accord des praticiens concernés.

Si le représentant légal sollicite une copie de certains éléments du dossier, ceux-ci seront réalisés sur place et facturés au coût du nombre de photocopies demandées. Ce coût sera évalué par le service comptable du service à partir du coût facturé par le fournisseur du photocopieur.

Annexe 2 : Document de préparation du PIA par la famille:



Pôle enfance :

Services spécialisés Jeunes Déficients Visuels
Education précoce (SAFEP)
Intégration scolaire (SAAAIS)

Fiche de préparation du Projet Individuel d'Accompagnement

Date de retour de la fiche :

Nom de l'enfant :

Nom du professionnel référent :

Afin d'actualiser les renseignements concernant le suivi de votre enfant, merci de compléter les renseignements suivants.

Coordonnées de la famille

Nom :

Adresse :

Tél :

Mail :

Coordonnées du médecin traitant

Nom :

Adresse :

Tél :

Mail :

Matériel spécialisé possédé au domicile en attente

Pour toutes **questions** concernant **les aides financières des dossiers de demande de matériel**, vous pouvez contacter les **Coordonnées du médecin ophtalmologue**

Nom :

Adresse :

Oui Non

et à utiliser les photos sur les documents de présentation
(plaquettes, livrets)

Oui Non,

à diffuser ces images sur le site internet de l'association.

Oui Non

**Signature des parents
du jeune**

Signature

Annexe 3 : Trame Préparation PIA équipe

TRAME POUR LE PIA SJDV

1/Présentation de l'enfant:

- Présentation de l'enfant
- Environnement de l'enfant (âge, familial, scolaire, social, loisir, culture, sport, classe, fratrie, caractère, loisirs, gène fonctionnelle, rappel sur les aides techniques utilisées, participation extra-scolaire, troubles associés) autres suivis (nom du partenaire)
- Participation aux ESS, sensibilisation
- Traits de caractère, prise d'initiative

2 /Attentes de l'enfant et de sa famille :

- Un document de recueil des attentes avec plusieurs champs (autonomie, communication, relation, inclusion sociale, scolarité) est adressé pour être renseigné par la famille et le jeune. A partir de ce tableau, les attentes sont rédigées dans le PIA

3/Evaluation pluridisciplinaire:

- **Motricité et déplacement:**
 - ❖ Vision fonctionnelle et observation de son utilisation
 - *Pendant les déplacements : à pieds, en voiture, autres...*
 - *Pendant les AVJ ; jeux, regroupements...*
 - ❖ Motricité globale, motricité fine,
 - *Posture ;*
 - *Organisation du geste ;*
 - *Latéralité ;*
 - *Coordination...*
 - ❖ Autonomie
 - *Déplacement ;*
 - *Changement de position ;*
 - *Stade d'évolution motrice...*
- **Accès à la connaissance**
 - ❖ Soutien pédagogique et rééducation soutenant la scolarité ;
 - ❖ Aides humaines en classe ;
 - ❖ Aides techniques ;
 - ❖ Lecture, accès à l'écrit et production d'écrit ;
 - ❖ Projet scolaire, professionnel et orientation ;
 - ❖ Autonomie
- **Vie quotidienne, vie sociale**
 - ❖ Niveau d'adaptation : comment gère-t-il sa situation de DV dans sa vie quotidienne ?
 - *Stress*
 - *Fatigue*
 - *Estime de soi*

- *Anxiété...*
- ❖ Inclusion
 - *Effet des sensibilisations...*
 - *Activités extra-scolaires (sport, musique, loisirs) ;*
- ❖ Regroupements
- ❖ Propreté, habillage
- ❖ Repas, cantine
- ❖ Prise d'initiative ;
- **Communication, relation et socialisation**
 - ❖ Relation du jeune avec le service
 - *Communique avec les professionnels ;*
 - ❖ Implication du jeune dans son projet
 - ❖ Prise d'initiative ;
 - ❖ Autonomie dans l'utilisation des outils de communication
 - ❖ Relations sociales
 - *Faire spontanément une demande d'aide ;*
 - *Entrer en relation et entretenir des relations ;*
 - *Adapter son comportement dans ses relations ;*
 - ❖ Estime de soi

4/ Synthèse des besoins prioritaires identifiés pour l'enfant par l'équipe

5/ Définition des objectifs et des moyens pour l'année à venir (réalisée avec la famille)



Service pour Jeunes Déficients Visuels

**Service d'Accompagnement Familial
l'Acquisition de l'Autonomie
et d'Éducation Précoce
Scolarisation
(SAFEP)
(SAAAS)**

**Service d'Aide à
et à la**

Projet Individuel d'Accompagnement

Date de la réunion

**Notification M.D.A :
Professionnel référent du service :**



Nom & prénom enfant

Âge :

Né(e) le :

Médecin traitant :

Médecin ophtalmologue :



Situation de l'enfant



Compétences et besoins identifiés par la famille



Évaluation du SJDV



Synthèses des besoins prioritaires identifiés pour l'enfant par l'équipe

Objectifs

Quels sont les objectifs

Moyens mis en œuvre

priorité Comment atteindre les



Demande de modification du projet



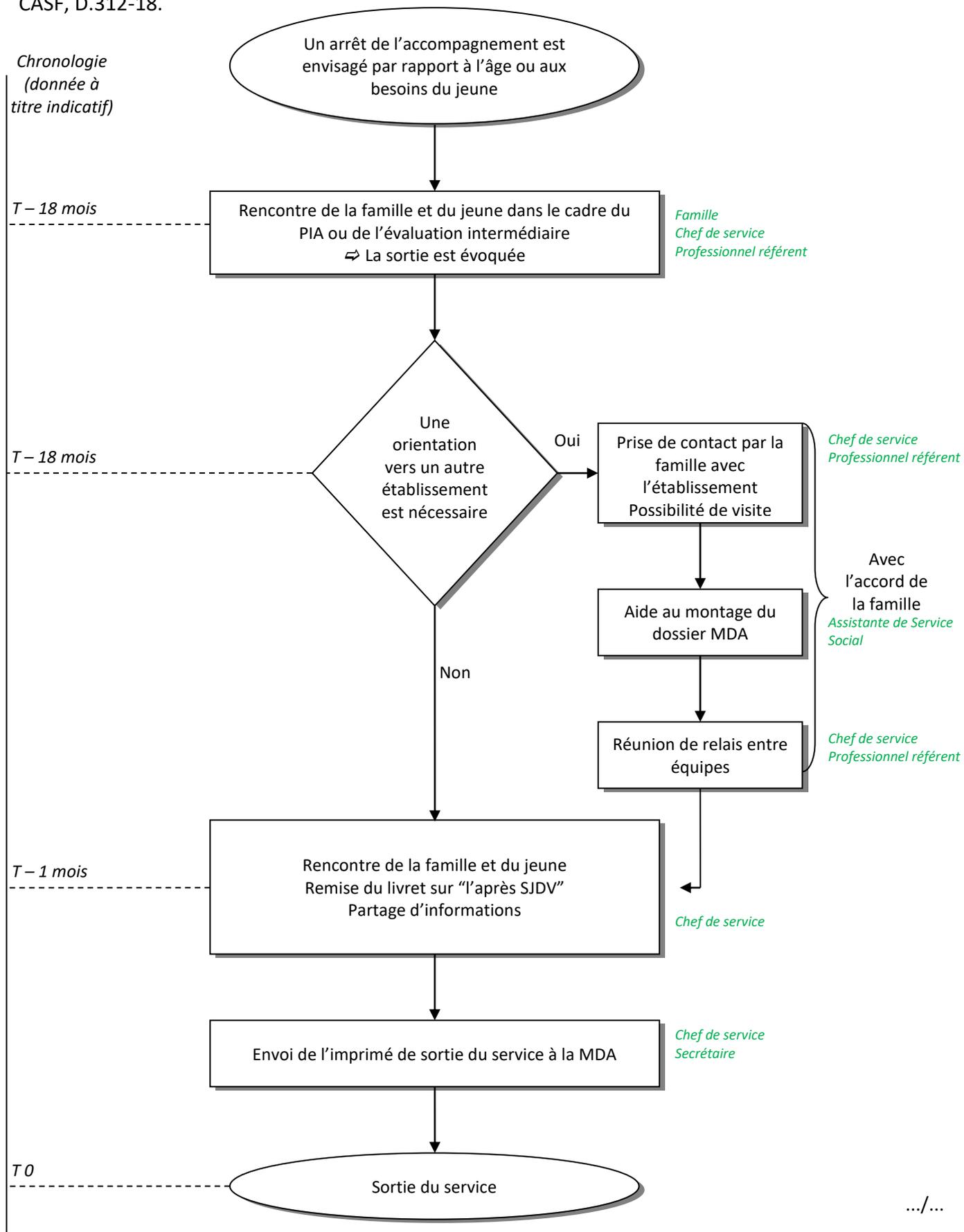
Proposition de modification du projet

Annexe 7 : Logigramme présentant les modalités de suivi durant les 3 années faisant suite à la sortie:

Objectif : Faciliter l'insertion professionnelle et sociale.

Textes de référence :

- RBPP "L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les SESSAD" (Juin 2011, ANESM).
- CASF, D.312-18.



.../...

