

**PERMETTRE LE MAINTIEN DES JEUNES DEFICIENTS  
VISUELS DANS LEUR ENVIRONNEMENT POUR  
PROMOUVOIR LEUR INCLUSION**

**INTERETS ET ENJEUX DE LA TRANSFORMATION DE L'INSTITUT  
D'EDUCATION SENSORIELLE EN DISPOSITIF**

*Olivier Le Bouëc*

2018



---

# Remerciements

---

Je tiens à remercier en premier lieu Yves Lecompte Directeur du Centre Angèle Vannier pour m'avoir accueilli et transmis les clés nécessaires pour occuper la fonction de direction. Je le remercie par ailleurs pour la confiance qu'il m'a accordée et pour son soutien de tous les instants.

Je tiens à remercier Marc Dubord et Bertrand Chartier pour leur soutien et les questionnements qu'ils ont permis d'initier en vue de parfaire ma nouvelle identité professionnelle.

Je remercie également Jean-pierre Rault pour sa confiance à tous les stades de mon parcours professionnel, Hélène Carrio, Eric Delemare, Laurent Lagarde, Delphine Le Port et l'ensemble des professionnels du Centre de L'enfance Henri Fréville, pour tout ce qu'ils m'ont apporté pendant ces douze années passées et votre bienveillance à mon endroit.

Je tiens à remercier Michel Leroux pour sa patience, ses éclairages et sa disponibilité ainsi que Marie Andrée Ferron-Lavairye pour son indulgence et son soutien.

Je remercie chaleureusement Sabrina, Régis, Nicolas, Delphine et Matthieu pour leur aide et leur soutien indéfectible.

Je remercie également l'ensemble de mes collègues de CAFDES pour m'avoir accompagnés et soutenus durant tout mon parcours, sans eux ce mémoire n'aurait sans doute pas vu le jour.

Je remercie l'ensemble de mes proches pour m'avoir accompagné et soutenu dans cette aventure durant ces trois dernières années et m'avoir permis de réaliser ce projet.

Je remercie Louise et Mado, mes deux filles pour leur patience et leurs grandes capacités d'adaptations pour me supporter certains jours.

Enfin, toute mes pensées vont à toi, toi qui m'a donné la force de me battre dans l'adversité mais qui malheureusement ne lira pas ses lignes. Cette aventure est aussi la nôtre.



---

# Sommaire

---

<b>Introduction .....</b>	<b>9</b>
<b>1 L'institut d'éducation sensorielle Angèle Vannier pour déficients visuels : un acteur unique sur le département d'Ille et Vilaine confronté au défi de l'inclusion des enfants et adolescents en situation de déficiences visuelles .....</b>	<b>12</b>
<b>1.1 Un établissement hautement spécialisé ayant su faire évoluer son offre d'accompagnement mais à l'architecture institutionnelle vecteur de discontinuités et d'inégalités dans les parcours. ....</b>	<b>12</b>
1.1.1 Un établissement inscrit dans une histoire et des valeurs associatives fortes.....	12
1.1.2 Une architecture institutionnelle en limite face au défi de l'inclusion des enfants et adolescents en situation de déficience visuelle .....	14
1.1.3 Une personnalisation des projets d'accompagnements face aux contraintes du territoire et de l'hétérogénéité de la population accompagnée.....	19
<b>1.2 Une population hétérogène aux besoins multiples nécessitant une forte individualisation des projets personnalisés et une adaptation constante de l'offre d'accompagnement.....</b>	<b>21</b>
1.2.1 La déficience visuelle : une appellation générique pour des réalités multiples....	21
1.2.2 Des besoins spécifiques en termes de suivi médical, de rééducations, d'étayages pédagogiques, psychologiques et éducatifs .....	23
1.2.3 Entre projet parental, projet d'accompagnement et projet de vie : l'enfant au centre d'une négociation parfois complexe.....	24
<b>1.3 Des manques importants en termes d'accompagnements et une structure institutionnelle en limite face aux évolutions de la population et des politiques publiques .....</b>	<b>28</b>
1.3.1 Une offre d'accompagnement insuffisante pour les tout-petits au regard des besoins repérés .....	28
1.3.2 Une évolution significative de la population accueillie, mais des modalités d'accueil sur l'institut peu adaptées aux nouveaux besoins des jeunes accueillis .....	29
1.3.3 Des mutualisations au sein des PEP35 qui se dessinent mais des partenariats avec les autres acteurs de la déficience visuelle présents sur les départements limitrophes insuffisants.....	31

<b>2</b>	<b>Le passage de l'IES Angèle Vannier à un dispositif d'accompagnement à visée inclusive : fluidifier les parcours des personnes accompagnées par la mise en place de réponses modulables de proximité pour favoriser leur inclusion dans le lien social .....</b>	<b>35</b>
<b>2.1</b>	<b>Un changement de paradigme sociétal sur les personnes en situation de handicap : le droit à la compensation et la volonté politique d'une société inclusive .....</b>	<b>36</b>
2.1.1	Une évolution législative qui invite à repenser certaines réponses d'accompagnements dans le champ médico-social : exemple des dispositifs ITEP .....	38
2.1.2	L'accompagnement des enfants et adolescents déficients visuels en Europe : des organisations et des modalités qui diffèrent d'un pays à l'autre .....	41
2.1.3	L'inclusion des jeunes déficients visuels : questionnements et mise en tension du concept de désinstitutionnalisation et le concept de dispositif à visée inclusive.....	44
<b>2.2</b>	<b>Maintenir l'enfant déficient dans son environnement de proximité : un gage de sécurité et d'épanouissement sur le plan social .....</b>	<b>46</b>
2.2.1	Le SAAAS : une réponse permettant une relation de proximité avec l'enfant et sa famille et évitant les discontinuités de parcours .....	46
2.2.2	De nouveaux outils législatifs pour permettre une meilleure coordination des acteurs qui interviennent auprès de l'enfant et de sa famille .....	48
2.2.3	Des parents souhaitant autant que possible le maintien de leur enfant dans leur environnement proche et en milieu ordinaire : un levier fondamental pour initier le changement.....	51
<b>2.3</b>	<b>De l'institut d'éducation sensorielle au Dispositif pour enfants et adolescents déficients visuels : une réponse au plus près des besoins des jeunes déficients visuels sur le territoire d'Ille et Vilaine .....</b>	<b>52</b>
2.3.1	Des différences importantes dans les étayages apportés à l'enfant et sa famille en fonction des services .....	52
2.3.2	Un CPOM associatif départemental qui fixe le cap pour les cinq prochaines années.....	53
2.3.3	Le Centre Angèle Vannier un établissement en lien avec les autres établissements spécialisés des départements bretons et limitrophes : une opportunité vers de nouvelles modalités de fonctionnement inter-départements	55

<b>3 Adapter et structurer une offre plus personnalisée pour favoriser le maintien des jeunes déficients visuels dans leur environnement de proximité.....</b>	<b>59</b>
<b>3.1 Restructurer l’offre actuelle afin de développer des réponses plus individualisées et réactives : repérage des leviers et opportunités pour engager le changement .....</b>	<b>60</b>
3.1.1 Le passage en dispositif porté par les objectifs du nouveau CPOM : des orientations stratégiques définies pour faire évoluer l’offre actuelle.....	60
3.1.2 Des ressources et des moyens en interne à redéployer pour assurer une individualisation des accompagnements de proximité : des opportunités à identifier .....	62
3.1.3 Actions à mener en amont pour faciliter la mise en place du fonctionnement en dispositif à visée inclusive .....	64
<b>3.2 Définir les grands axes privilégiés pour mettre en œuvre le changement... 68</b>	<b>68</b>
3.2.1 Réorganiser le Centre Angèle vannier en Dispositif dans la philosophie d’une Réponse Accompagnée Pour Tous.....	68
3.2.2 Engager la réflexion sur la création d’un pôle sensoriel et créer des antennes de proximité en partenariat avec les établissements du pôle et les autres acteurs de la déficience sensorielle présents sur les départements limitrophes de l’Ille et Vilaine pour favoriser l’inclusion des enfants déficients visuels .....	71
3.2.3 Développer et coordonner les réseaux professionnels de proximité afin de pouvoir proposer une offre au plus près des personnes accompagnées et définir les acteurs politiques à mobiliser .....	74
<b>3.3 Expérimentation du nouveau dispositif Angèle Vannier : une nouvelle architecture institutionnelle à l’échelle départementale pour permettre un accompagnement dans l’environnement des personnes accompagnées ... 77</b>	<b>77</b>
3.3.1 Une nouvelle organisation expérimentale pour mettre en œuvre démarche inclusive de proximité pour les enfants et adolescents déficients visuels .....	77
3.3.2 Initier des espaces d’élaboration communs entre les différentes parties prenantes du projet .....	80
3.3.3 Entériner le Dispositif à visée inclusive Angèle Vannier et déterminer les axes d’évolutions prioritaires pour assurer une offre diversifiée de proximité.....	83
<b>Conclusion.....</b>	<b>86</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>I</b>
<b>Liste des annexes .....</b>	<b>VII</b>



---

## Liste des sigles utilisés

---

AMP : Aide Médico Psychologique  
ARS : Agence Régionale de Santé  
CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce  
CAV : Centre Angèle Vannier  
CDAPH : Commission de Droits et de l'Autonomie des Personnes handicapées  
CHU : Centre Hospitalier Universitaire  
CMPP : Centre Médico psycho-pédagogique  
CMP : Centre Médico-psychologique  
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie  
CPOM : Contrat Pluriannuel d'objectif et de Moyens  
ESMS : Etablissements sociaux et médico-sociaux  
ESS : Equipe de Suivi de Scolarité  
GCSMS : groupement de coopération sociale et médico-sociale  
GEVA SCO : Guide d'Evaluation des besoins de compensation en matière de Scolarisation  
IEM : Institut d'Education Motrice  
IES : Institut d'Education Sensoriel  
IME : Institut Médico-Educatif  
ITEP : Institut thérapeutique Educatif et Pédagogique  
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
PAG : Plan d'Accompagnement Global  
PCPE : Pôle de Compétences et de Prestations externalisées  
PEP : Pupilles de l'enseignement Public  
PJJ : Protection Judiciaire de la jeunesse  
PRIAC : Programme Interdépartemental d'Accompagnement des Handicap et de la perte de l'autonomie  
PRS : Plan Régional de Santé  
SAAAS : Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et de la Scolarisation  
SAFEP : Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce  
SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale  
SEES : Section d'enseignement et d'éducation spécialisée  
SEHA : Section d'Education pour enfants avec Handicaps Associés  
SERAFIN-PH : Services et Etablissements : Réforme pour Adéquation des Financements aux parcours des Personnes Handicapées  
SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile  
STAAD : Service de Transcription et d'Adaptation Documentaire  
ULIS : Unité Localisées pour l'Inclusion Scolaire



## **Préambule**

Dans le cadre de la certification pédagogique DF1 du CAFDES, j'ai choisi d'effectuer mes deux stages principaux dans un établissement spécialisé dans l'accompagnement d'enfants et d'adolescents en situation de déficience visuelle. Je me positionne dans ce mémoire en tant que Directeur de l'établissement ce qui dans le temps de la réalisation de ce travail n'est pas le cas. Les options retenues et le projet de directeur lors de cette étude sont corrélés à la situation de l'établissement et des données à ma disposition dont j'ai disposé au mois de janvier 2018.



## Introduction

Directeur du Centre Angèle Vannier pour enfants et adolescents déficients visuels des PEP 35 depuis la rentrée de septembre 2017, ma prise de poste s'est accompagnée d'une réflexion sur l'évolution de l'établissement. Le constat d'un écart entre l'offre actuelle proposée aux enfants et leurs familles, le devoir de répondre à leurs besoins et leurs attentes, la nécessité de tenir compte des évolutions des politiques publiques conduisant à une refonte profonde du secteur médico-social.

La mission de l'établissement est de permettre aux enfants non-voyants et mal-voyants de compenser leur handicap par le développement de la vision fonctionnelle et l'apprentissage des techniques palliatives. Ceci par un soutien pédagogique individualisé et adapté aux capacités visuelles et cognitives, par la mise à disposition des matériels et équipements spécialisés, par un suivi médical spécialisé dans le champ de la basse vision et des pathologies à l'origine des déficiences visuelles. Et enfin en proposant des étayages éducatifs et psychologiques afin d'accompagner les enfants et leurs familles dans l'acceptation et les conséquences au quotidien du handicap et repérer les leviers qui favoriseront leurs biens être et leur insertion socio-professionnelle.

Le **CAV** a su au fil du temps diversifier ses modalités d'accompagnements en proposant des accompagnements hautement spécialisés dans le champ de la déficience visuelle. Cette offre se décline actuellement en services différenciés selon deux principales modalités d'interventions : interne et externe. En fonction des situations, chaque enfant pourra passer de l'une à l'autre de ses modalités en fonction de son âge et de ses besoins. Or comme nous le verrons dans cette étude, cette organisation existante n'est pas sans créer de la discontinuité dans les parcours de vie (Changement d'établissement scolaire, de professionnels...). En tant qu'acteur unique sur le territoire départemental dans le champ de la déficience visuelle, la structuration actuelle de l'offre de service du **CAV** a été pensée de manière autocentrée dans la mesure où les réponses à apporter à l'ensemble des besoins repérés chez l'enfant et sa famille se doivent de l'être par l'établissement. Les familles sont associées au projet individualisé de leur enfant, mais doivent composer avec une organisation institutionnelle rigide ne permettant pas toujours de répondre à leurs attentes quant au projet de vie qu'ils ont imaginé pour leur enfant. Comme la majorité des parents, elles souhaitent que leur enfant ait une vie comme les autres, que la survenue de leur handicap ne soit pas un obstacle à leur épanouissement personnel et leur insertion socio-professionnelle et que les réponses sociétales apportées à la déficience de leur enfant ne soient pas source de stigmatisations et synonyme d'exclusion des dispositifs de droit commun.

En ce sens le rapport, Piveteau « Zéro sans solutions » rappelle que « *Bâtir une réponse, c'est partir des besoins et attentes, de la vie ordinaire (...), autrement dit, faire intervenir les prises en charges avec toute la célérité nécessaire mais de manière modulaire et dans un esprit permanent de subsidiarité* »<sup>1</sup>

C'est donc dans cette perspective que je souhaite réinterroger l'offre actuel du Centre Angèle Vannier, en imaginant l'inscription nos interventions professionnelles dans le projet de vie désiré par les parents, en passant d'une logique de place à celle de parcours, autrement dit en proposant des réponses modulaires aux besoins de leurs enfants et ce de la manière la plus efficiente et dynamique possible.

Je m'attacherai dans un premier temps à décrire en détails l'organisation actuelle de l'établissements et les spécificités de la population accompagnées. Ce panorama sera l'occasion d'affiner les besoins pour permettre l'inclusion des personnes déficientes visuelles. Je m'attacherai dans un second temps à montrer les limites du modèle actuels au regard de l'évolution des politiques publiques et de la problématique du territoire à couvrir, mais aussi les leviers et les opportunités afin d'envisager une nouvelle organisation afin de proposer des accompagnements de proximité et modulables dans l'environnement de l'enfant et de sa famille. Enfin je présenterai mon plan d'action pour les trois années à venir. En me basant sur l'ensemble des données exposées dans cet écrit je développerai mon projet de Directeur et les axes stratégiques retenus pour le mettre en œuvre, évaluer sa pertinence et comment l'inscrire dans une démarche continue de la qualité.

---

<sup>1</sup> Denis Piveteau, rapport « Zéro sans solution », 12 juin 2014, p67



# **1 L'institut d'éducation sensorielle Angèle Vannier pour déficients visuels : un acteur unique sur le département d'Ille et Vilaine confronté au défi de l'inclusion des enfants et adolescents en situation de déficiences visuelles**

Il est par nature toujours plus simple de venir réinterroger une organisation et la manière dont elle répond à ses missions en temps de crise ou bien lorsque des dysfonctionnements sont suffisamment criants pour initier le changement. Le Centre Angèle Vannier de manière générale est un établissement qui fonctionne correctement et répond à ses missions de service public en direction des enfants et adolescents déficients visuels et de leur famille. Cependant il apparaît à l'examen plus approfondi de l'organisation professionnelle et de l'offre globale d'accompagnement que des changements profonds devront être opérés afin de mieux répondre aux besoins des personnes et de leurs familles. Directeur depuis peu de l'établissement je suis habité par la conviction profonde que l'accompagnement médico-social des personnes déficientes visuels doit se réaliser dans leur environnement de proximité. Cette conviction se fonde tout d'abord par un attachement à la devise républicaine d'Égalité, avec l'idée sous-jacente qu'être porteur d'une déficience de quelque nature que ce soit ne peut-être un motif d'exclusion. Par ailleurs au contact des professionnels et du public accompagné, j'ai pu en tant que directeur percevoir les effets des discontinuités dans les parcours des personnes, et de manière plus clinique constater l'efficacité de l'intervention dès lors qu'elle se réalise au plus près des lieux d'existence des personnes. Dans cette première partie je m'attacherai à décrire l'existant de l'offre du Centre Angèle Vannier tout en mettant l'accent sur ce qui selon moi dysfonctionne et devra être repensé au cours des trois prochaines années.

## **1.1 Un établissement hautement spécialisé ayant su faire évoluer son offre d'accompagnement mais à l'architecture institutionnelle vecteur de discontinuités et d'inégalités dans les parcours.**

### **1.1.1 Un établissement inscrit dans une histoire et des valeurs associatives fortes**

L'IES Angèle Vannier est géré par l'association des PEP35 (Pupilles de l'Enseignement Public) dont les statuts sont agréés par la fédération des pupilles de l'enseignement public. L'association fut fondée en 1915 par des universitaires, des enseignants et amis

de l'école publique pour aider matériellement et moralement les orphelins et victimes de la guerre, puis les enfants mutilés et réformés fréquentant ou ayant fréquenté l'école publique.

Dès 1916 l'association se structure à l'échelle départementale afin de répondre aux plus près des besoins sur le territoire. Les PEP 35 ont vu le jour le 13 mai 1929. Les associations départementales sont à cette époque présidées par des inspecteurs, des recteurs d'académies ou encore des hommes politiques.

Si au départ l'association propose des séjours de vacances et un soutien médical (centres pour enfants atteints de la tuberculose...), elle va diversifier son activité au fur et à mesure et permettre l'ouverture de structures médico-sociales (ouverture du premier IME en 1953) et des établissements à double habilitation de protection de l'enfance/et ordonnance 45 (PJJ). Les PEP35 vont quant à elles se diversifier et développer des activités d'hébergement et de milieu ouvert pour adultes en situations de handicap (déficience visuelle et intellectuelle). Les PEP fondent leurs activités sur les valeurs de la république (*liberté égalité, fraternité*) et sur des valeurs fortes que sont : *La laïcité, la solidarité, l'humanisme et l'éducation*. C'est à partir de ces valeurs que sont pensés les différents projets d'établissements et de services. A noter ici que l'éducation est mise au rang de valeur car elle est la voie permettant à chaque individu de prendre place dans la société.

Dès son origine le Centre Angèle Vannier (CAV) appelé auparavant CESDVA est géré par l'association des PEP35. Le CAV est l'émanation de l'école primaire spécialisée pour amblyopes située Boulevard de la liberté et de la section « amblyopes » de collège Jean Moulin à Rennes.

Afin de mieux répondre aux besoins et à l'accueil des enfants et adolescents déficients visuels en Ile et vilaine la ville de Rennes a restructuré 15 classes ordinaires du groupe scolaire Albert De Mun où est implantée une école élémentaire ordinaire. L'arrêté préfectoral du 29 octobre 1984 autorise la création en Ile et vilaine d'un Centre d'éducation sensorielle pour Déficients visuels de 3 à 20 ans pouvant éventuellement présenter des troubles associés. Ces conditions d'agrément sont définies par la Caisse Régionale d'Assurance Maladie de Bretagne conformément au décret n°88-423 du 22 avril 1988 au titre des annexes XXIV et depuis leur abrogation (décret n°2004-1136 du 21 octobre 2004) par les articles D312-111 à D312-1222 du CASF.

Le groupe scolaire Albert De Mun est situé en centre de ville de Rennes dans le quartier sud-gare appelé aussi quartier Sainte Thérèse. Le bâtiment est divisé en deux, par des portes coupe-feu : d'un côté l'école élémentaire et de l'autre le CAV. La cour de récréation, la salle de restauration ainsi qu'une salle polyvalente sont communes aux deux établissements. Il existe quelques situations d'enfants en scolarité partagée (SEES/école primaire) mais elles restent à la marge. De la même manière des activités

communes existent (atelier musique et anglais) sans pour autant réifier une véritable communauté éducative. Il n'existe pas à ce jour de véritable instance de coordination de projets partagés tant sur le plan collectif qu'individuel.

D'un point de vue légal et réglementaire les Instituts d'Education Sensorielle (IES) ou centre d'éducation sensorielle assurent aux enfants et adolescents âgés de 3 à 18 ans (ou 20 ans selon l'agrément) une prise en charge pédagogique, éducative et thérapeutique, adaptée aux déficiences visuelles ou à la cécité. Ces établissements peuvent fonctionner en externat, en semi-internat ou en internat. Toutes les fois que cela est possible, les enfants déficients de la vue demeurent hébergés dans leur famille. Les IES ont pour missions : l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant ou de l'adolescent, la surveillance médicale régulière et générale de l'état visuel et de ses conséquences sur le développement de l'enfant ou de l'adolescent. Leur action vise à aider les personnes déficientes visuelles à s'épanouir dans leur vie sociale, scolaire, familiale et culturelle et devenir autonomes.

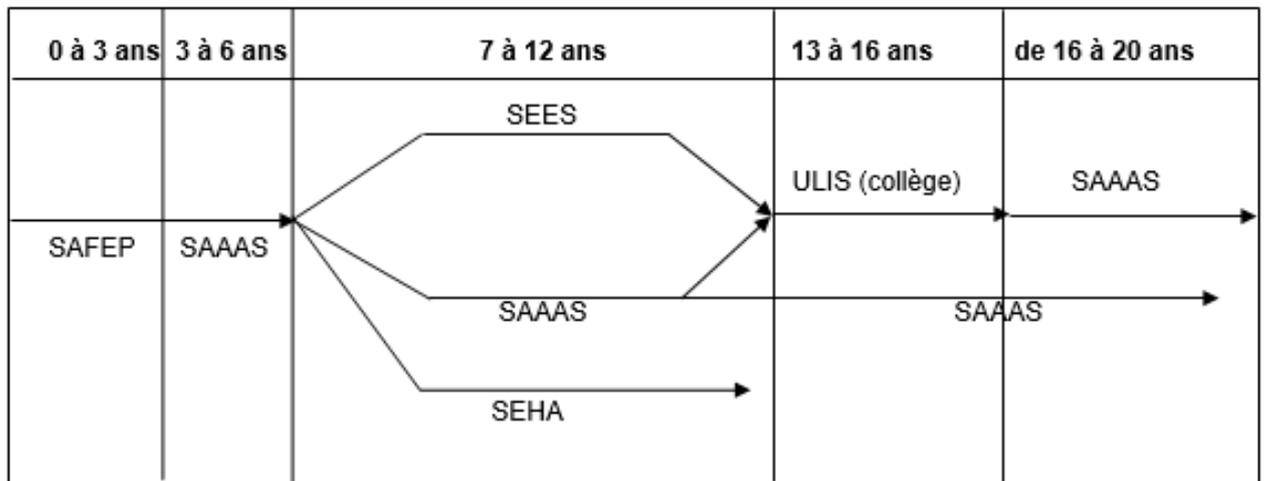
### **1.1.2 Une architecture institutionnelle en limite face au défi de l'inclusion des enfants et adolescents en situation de déficience visuelle**

Afin de mieux cerner la problématique transversale à cet écrit, il me semble nécessaire de décrire l'architecture actuelle de l'établissement.

Actuellement l'activité du CAV est organisée autour de trois principaux services d'accompagnement que sont la **SEES**, la **SEHA** et le **SAAAS**. Les professionnels exercent leur activité sur les différents services du CAV<sup>2</sup>. Au sein du SAAAS il convient de dissocier le **SAFEP** et l'**ULIS** collège. Les parcours des jeunes accueillis se feront sur l'un ou l'autre de ces services en fonction des besoins repérés. Avant de présenter les missions et l'organisation des différents services, j'ai représenté ci-dessous les différentes modalités d'accompagnements en fonction de l'âge des enfants afin de pouvoir constater les écarts importants en termes de linéarité de parcours.

---

<sup>2</sup> ANNEXE 1



Les Services :

Une **SEES** de 15 places (Section d'enseignement et d'éducation spécialisée) qui accompagne des enfants scolarisés en cycle deux et de cycle trois, âgés de six à 12 ans.

*Objectifs de l'accompagnement* : Il s'agit de permettre aux enfants déficients visuels de suivre une scolarité adaptée aux besoins repérés tant au niveau des outils palliatifs, des rééducations (déplacements/ orthoptie/autonomie dans la vie journalière) ainsi que sur le plan éducatif et psychologique.

*Modalités de l'accompagnement* : La scolarisation à la **SEES** se fait en journée soit à temps plein soit avec des temps partagés sur les classes de l'école Albert De Mun ou bien encore dans l'école la plus proche du domicile de l'enfant. La scolarité est associée à un ensemble de rééducations et à un soutien individualisé répondant aux besoins spécifiques de chacun. Dans le cas des scolarités partagées avec l'école la plus proche du domicile parental, l'enfant ne bénéficie pas du soutien des professionnels du **CAV** sur ces temps à l'extérieur de l'établissement. Cependant une expérimentation est actuellement en cours pour que le **SAAAS** puisse intervenir sur ces temps hors du Centre. Dans les faits, l'articulation entre la **SEES** et le **SAAAS** reste compliquée et aboutit à une prise en charge complète sur le **CAV** dès lors que les besoins de l'enfant sont jugés trop importants. Cette expérimentation a néanmoins permis de préparer l'enfant et sa famille à l'arrivée à temps plein sur le **CAV**. Elle a permis par ailleurs de mettre en lumière la difficulté pour les services à penser ce type d'accompagnement.

Une **SEHA** (Section d'Education pour enfants avec Handicaps Associés) accueille 10 enfants déficients visuels âgés de 6 à 12 ans ayant des handicaps ou troubles associés compatibles avec un travail éducatif et sensoriel. Après évaluation de l'équipe du **CAV**, l'intégration de l'enfant se réalisera dans le groupe.

*Objectifs de l'accompagnement* : Tout d'abord, il s'agit de favoriser l'expression de l'enfant, de ses besoins et désirs et l'amener progressivement à faire ses propres choix.

De façon concomitante, les professionnels accompagnent l'enfant dans le développement de son autonomie. Il s'agit de l'aider à grandir et lui donner les moyens

de faire les choses seul. La localisation de la section au sein du groupe scolaire Albert De Mun permet par ailleurs de travailler la socialisation avec les autres enfants scolarisés au sein de l'établissement.

*Modalités d'accompagnement* : L'accueil sur la section se fait à la journée du lundi au vendredi (à l'exception du mercredi matin) et des accueils séquentiels peuvent être mis en place avec la **SEES** ou avec une structure extérieure accompagnant l'enfant sur des besoins spécifiques (moteurs, soins somatiques...).

L'emploi du temps des enfants accompagnés se divise en temps de classe avec une institutrice spécialisée, des temps d'activités en groupe avec des éducatrices spécialisées et une aide médicopsychologique, des médiations thérapeutiques (équithérapie...) et des sorties régulières dans l'année (spectacles, visites...)

Un **SAAAS** de 75 places (Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à la scolarisation) qui accompagne des enfants, adolescents et jeunes adultes de 3 à 20 ans dans leur environnement familial et scolaire. Par ailleurs une convention avec l'éducation nationale permet l'accueil de 13 adolescents sur l'**ULIS** (Unité localisée d'Inclusion scolaire) du collège des Ormeaux à Rennes. Ses 13 places sont incluses dans les 75 que comporte l'agrément. Le **SAAAS** déploie son activité sur tout le département.

*Objectifs de l'accompagnement* : permettre aux enfants et adolescents déficients visuels de suivre une scolarité en milieu ordinaire avec des étayages pédagogiques spécifiques à la déficience visuelle (apprentissage du Braille, repérage des besoins en transcription...), bénéficier de rééducations spécifiques (locomotion, travail sur l'autonomie de la vie journalière, orthoptie...) et d'un accompagnement éducatif et psychologique si nécessaire. *Modalités d'accompagnements* : suivant le cahier des charges des **SESSAD** (trois prestations/semaine), l'accompagnement est pensé à partir des besoins repérés chez la personne.

Le **SAFEP** (Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce) accompagne en moyenne 2 enfants entre 0 et 3 ans et leurs parents par an. Le CAV est aujourd'hui habilité à faire fonctionner ce service mais à coût constant. L'équipe est composée d'une psychomotricienne, d'une psychologue, d'une éducatrice spécialisée, et des temps d'ergothérapeute spécialisé dans l'autonomie de la vie journalière peuvent être mis en place dans le prolongement du travail en psychomotricité. Les professionnels interviennent soit sur le CAV soit au domicile parental et sur tous les lieux de vie du tout petit (crèche, assistante maternelle). A noter qu'à l'exception de la psychomotricienne, tous les professionnels du **SAFEP** interviennent sur le **SAAAS**.

Le **STAAD** (Service de Transcription et d'Adaptation Documentaire) permet de répondre aux besoins en termes d'outils palliatifs à la déficience visuelle en produisant des

transcriptions en Braille, des documents en reliefs ou encore des adaptations documentaires agrandies en fonction des besoins de chaque usager. Ces adaptations sont définies par l'orthoptiste et les enseignants spécialisés.

C'est donc à partir de cette organisation en différents services<sup>3</sup> que va se dessiner le parcours d'accompagnement de chaque enfant. Comme je l'ai représenté précédemment, les parcours peuvent être ponctués de changements dans les modes d'accompagnement en fonction des besoins repérés.

Le parcours institutionnel d'un enfant déficient visuel est donc rarement linéaire<sup>4</sup>. Au regard des agréments du **CAV**, il pourra passer d'une prise charge par le **SAAAS**, puis par la **SEES** ou la **SEHA** pendant la période de l'école primaire et de nouveau par le **SAAAS** ou l'**ULIS** des Ormeaux pendant le temps du collège et ensuite par le **SAAAS** uniquement pour la période du lycée. Pour les enfants accueillis à la **SEHA**, la sortie du **CAV** va dépendre des places disponibles sur les structures accueillant des enfants avec des troubles moteurs ou psychiques importants. Le **SAAAS** pourra intervenir en appui pour sensibiliser les professionnels des autres structures aux spécificités de la déficience visuelle et aux attentions particulières à y porter. Dans les cas où une orientation ne parvient pas à aboutir le **CAV** est autorisé à modifier son agrément de manière ponctuelle pour éviter à l'enfant ou l'adolescent d'être sans solution.

Cependant, principe de réalité faisant, certaines orientations seront privilégiées et ce parfois contre le désir des parents et de l'enfant.

Lors de ses premières années un enfant déficient visuel est accompagné de la maternelle à ses 6 ans par le **SAAAS**. Puis se posera la question de son maintien dans une scolarité classique avec l'étayage du service, ou si le passage sur la **SEES** ou la **SEHA** s'impose au regard de besoins repérés au niveau des compensations, des rééducations, sur le plan pédagogique ou psycho-éducatif. Cependant ce passage d'un type d'accompagnement en milieu ouvert à une prise en charge plus institutionnalisée n'est pas sans conséquence pour l'enfant et sa famille. Elle engendre sur le plan social des ruptures non-négligeables qu'elles soient salvatrices ou non. En effet, l'arrivée sur le Centre peut être préconisée quand la situation de handicap de l'enfant génère trop de difficultés et parfois de souffrances (situation d'échec scolaire, difficultés relationnelles, isolement sur la scène scolaire...). Elle peut aussi être préconisée au regard de besoins que la prise en charge par le **SAAAS** ne peut assurer en termes de quantité d'interventions faute de moyens. Ces changements interviennent parfois en réaction à une aggravation de la situation visuelle. L'enfant se retrouve dès lors à subir une

---

<sup>3</sup> ANNEXE 1

<sup>4</sup> ANNEXES 2, 3 et 4

énième fois les conséquences directes de son handicap malgré un attachement à son environnement amical et à son lieu de socialisation privilégié : son école. Dans les cas, où ils résident loin de Rennes il aura à effectuer des temps de trajets pouvant dépasser 2 heures dans certains cas. Lui qui se sait ou que l'on sait fatigable en raison de l'énergie qu'il déploie pour palier à son handicap devra composer avec ce nouvel effort. Il passe du statut d'être une personne déficiente visuelle parmi des voyants à celui de déficient visuel parmi des déficients visuels comme lui.

Or à bien y regarder, certains soutiens sont ponctuels et pourraient être plus efficaces en permettant à la personne de rester dans son environnement proche.

Vignette illustrative :

Mathis est un jeune garçon de 8 ans atteint d'une maladie dégénérative sur le plan visuel. Cependant né voyant, il a pu avec l'accompagnement spécialisé du SAAAS bénéficier de rééducations afin d'exploiter au mieux ses capacités visuelles et d'aménagements des supports pédagogiques par le STAAD (agrandissement des supports). A la rentrée, les parents de Mathis informant l'orthoptiste du CAV que lors de son dernier rendez-vous au CHU de Rennes au service ophtalmologie, une chute conséquente de sa vue a été constatée. Les professionnels évaluent qu'il est désormais nécessaire que Mathis apprenne le Braille. Or la mise au Braille nécessitant des temps pédagogiques conséquents, une orientation vers la SEES est préconisée. L'enfant est particulièrement réticent à cette orientation et ses parents demandent à ce que des temps partagés entre son école et l'IES puissent être aménagés. Dans un premier temps cette modalité d'accompagnement a pu se mettre en place, mais très rapidement des limites furent atteintes : une fatigue importante de l'enfant liée aux transports et à la mise en place de l'apprentissage du Braille, des difficultés d'intégration avec les autres jeunes de l'IES, et la crainte de devoir passer à temps plein sur l'IES en raison de ses difficultés d'apprentissage. En définitive, Mathis finira par se résoudre à passer à temps plein sur l'IES le temps de pouvoir intégrer la lecture et l'écriture en braille et travailler la locomotion. Les liens entre la famille et les professionnels se sont dégradés et tout le travail initié à partir de l'environnement de Mathis fut mis en suspend en attendant la réintégration du SAAAS.

Le lien entre professionnels et les parents peut parfois être fragilisé lors d'un passage d'un service à l'autre. Il faut parfois un temps important pour pouvoir affilier avec l'enfant et sa famille. Des résistances peuvent apparaître, notamment quand l'acceptation du handicap est encore difficile. Dans le cas d'un enfant suivi par le **SAAAS**, et pour lequel un étayage éducatif aura été nécessaire afin d'apaiser des tensions au domicile ou à l'école, est assez éclairant. En effet, les éducatrices du **SAAAS** intervenant uniquement sur ce service ne pourront assurer la continuité du travail engagé une fois l'enfant admis

sur la **SEES**. Généralement on constate une dégradation de la situation notamment sur le plan comportemental et une perte de lien avec la famille. Les professionnels éducatifs de la **SEES** exerçant exclusivement sur l'institution ne pourront pas poursuivre le travail initié par leurs collègues du **SAAAS** et ce malgré des passations entre professionnels. Leurs interventions se centreront sur l'enfant, et la famille ne sera plus associée et accompagnée dans ce travail. Or c'est souvent ce travail tripartite (enfant/parents/éducateurs) qui s'avère le plus efficient.

Comme nous venons de le voir, les parcours des enfants déficients visuels sont souvent ponctués d'allers et retours entre l'interne et l'externe de l'institution.

Il ne s'agit pas comme dans d'autres problématiques (troubles du comportement important, parcours en protection de l'enfance...) de ruptures radicales, mais pour autant des discontinuités dans l'accompagnement sont à noter. Ces discontinuités ne sont guère favorables à l'épanouissement de l'enfant ou l'adolescent. Les logiques institutionnelles prennent souvent le pas sur les logiques de parcours des usagers. La rigidité structurelle de l'organisation ne permet donc pas une modularité des réponses en fonction des besoins repérés. Aujourd'hui se pose clairement la question de l'organisation existante au regard des réponses que nous nous devons d'apporter aux personnes et leurs familles.

### **1.1.3 Une personnalisation des projets d'accompagnements face aux contraintes du territoire et de l'hétérogénéité de la population accompagnée**

Les politiques publiques initiée depuis la loi 2002-2 et les approfondissements apportés ces 15 dernières années m'amène en tant que directeur à dresser plusieurs constats. Tout d'abord, le degré de personnalisation des projets d'accompagnements est variable en fonction des services. Sur ce point force est de constater que l'accompagnement institutionnel limite la personnalisation des projets. Par ailleurs le recours à ce format d'accompagnement est généralement utilisé lorsque les moyens en termes d'étayages sur le SAAAS ne permettent plus l'inclusion scolaire. Dans la continuité de ce premier constat vient se greffer la problématique du territoire. En effet, ayant un agrément pour tout le département, et l'établissement ayant conservé un ancrage institutionnel à Rennes, les professionnels du SAAAS doivent envisager leur action en fonction des temps de transport. La cartographie<sup>5</sup> des enfants et adolescents est assez éloquent. Comme nous

---

<sup>5</sup> ANNEXE 5

le verrons de façon plus approfondie par la suite la population accompagnée par le CAV est très hétérogène. Cette hétérogénéité s'explique par le caractère parfois soudain de l'apparition des troubles visuels ou de leur aggravation. Elle s'explique aussi sur le plan médical, par l'origine des troubles visuels. Dans certaines situations les troubles visuels sont accompagnés de troubles moteurs importants, de troubles cognitifs et de troubles psychiques voir psychiatrique. Cette hétérogénéité nécessite un plateau technique conséquent et hautement spécialisé. En dépit d'une volonté réelle de formaliser des projets d'accompagnements personnalisés reflétant les aspirations et les besoins des personnes et de leur famille, il apparaît parfois que l'organisation des moyens humains (plus fortement centrés sur l'établissement) vienne limiter voire contraindre la personne dans ses choix et ses désirs.

Dans la RDBP de l'ANESM intitulée « *les attentes de la personne et le projet personnalisé*<sup>6</sup> », il est rappelé que le projet personnalisé est « *une démarche dynamique, une co-construction qui tente de trouver un équilibre entre différentes sources de tensions entre par exemple : les personnes et leur entourage, les personnes/leur entourage et les professionnels, les professionnels entre eux* ». Dans le cas du Centre Angèle Vannier, les tensions entre les familles d'enfants déficients visuels et les professionnels trouvent origine pour partie dans cette difficulté à s'adapter aux besoins de chaque enfant. Les raisons justifiant à ce jour les orientations vers la SEES sous sa forme actuelle, sont la plupart du temps liées à des difficultés d'apprentissage (notamment celui du Braille), à des troubles relationnels ou du comportement. Dès lors, des moyens conséquents sont mis en place sur le CAV pour aider les enfants à dépasser les difficultés. Or j'ai pu constater que dans certaines situations pour lesquels un soutien éducatif aurait gagné en efficacité à se dérouler dans l'environnement de proximité de l'enfant et en lien étroit avec ses parents, aucune offre de ce type ne pouvait se mettre en place. L'accompagnement éducatif se limite dès lors à la relation entre l'enfant et l'éducatrice et à des médiations de groupes. Loin de moi l'idée de dénigrer cette pratique professionnelle, mais dans certains cas elle n'est pas opérante au regard de l'évaluation des besoins.

---

<sup>6</sup> RBPP de l'ANESM, « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », p15

## 1.2 Une population hétérogène aux besoins multiples nécessitant une forte individualisation des projets personnalisés et une adaptation constante de l'offre d'accompagnement

### 1.2.1 La déficience visuelle : une appellation générique pour des réalités multiples

Pour pouvoir être admis au CAV les enfants et adolescents doivent remplir certains critères très précis sur le plan de la déficience visuelle. Tout d'abord le niveau d'acuité visuelle doit être inférieur ou égal à 4/10<sup>ème</sup> du meilleur œil et le champ visuel doit être inférieur à 20°. La dénomination générique de « déficience visuelle » englobe les personnes mal-voyantes<sup>7</sup> et les personnes atteintes de cécité. La déficience visuelle est polymorphe<sup>8</sup> tant par les causes qui peuvent en être à l'origine que par le moment où elle apparaît chez un sujet. Dans leur étude de 2015, Brulé, Bailly et Gentes<sup>9</sup> rappelle les origines diverses de la déficience visuelle (affections congénitales, maladie infantiles...) et les conséquences qu'elle peut avoir sur le plan corporel, social, subjectif et dans l'appréhension de l'environnement.

Sur le plan corporel, ils rappellent que les déficiences visuelles, « *engendrent des incapacités qui diffèrent selon la sévérité de la déficience, le moment où le handicap s'est déclaré (inné ou acquis) et les déficiences associées* ». Une étude de Sander, Bournot, Lelièvre et Tallec<sup>10</sup> indique que « *les déficiences intellectuelles et du psychisme toucheraient entre 40 et 50% des déficients visuels* ». La cécité peut avoir des conséquences sur le plan du développement cognitif (ex des blindismes : gestuelle corporelle répétée comme des balancements, pouvant s'apparenter à des troubles obsessionnels compulsifs) mais pas sur le plan intellectuel. Toujours dans cette étude, il est indiqué que les déficiences visuelles « *impactent aussi le développement sensori-moteur, donc le schéma corporel (la perception de son corps, de ses mouvements et du corps dans l'espace et la posture* ».

Sur le plan social, l'étude précédemment citée indique que les déficiences visuelles « *complexifient les relations sociales, en empêchant la perception des indices non verbaux nécessaires à la communication* ». Cependant, une étude de 2001 de Mc Gaha,

---

<sup>8</sup> ANNEXE 8

<sup>9</sup>Emeline Brulé, Gilles Bailly, Annie Gentes. *Identifier les besoins des enfants en situation de déficience visuelle : état de l'art et étude de terrain. 27ème conférence francophone sur l'Interaction Homme-Machine.*, Oct 2015, Toulouse, France. ACM, IHM-2015, pp. a11, 2015

<sup>10</sup> Sander M-S, Bournot M-C, Lelièvre M.et Tallec A., *Les personnes ayant un handicap visuel, Les apports de l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendances*. Tech. Rep.416,DRESS, 2012

Farran<sup>11</sup>, indique que « *dans le cadre d'une école inclusive, ces différences s'estompent* ».

Les enfants développeraient des stratégies langagières singulières pour pallier aux déficits de représentation du monde environnant. Cet élément de l'étude est un plaidoyer (parmi d'autre !!) pour l'inclusion des enfants déficients visuelles. On perçoit à travers ce constat l'importance de l'environnement dans le développement de la personne tant sur le plan des compensations que sur le plan psycho-affectif.

Par ailleurs, en raison d'un manque d'informations visuelles, les déplacements dans l'espace sont une source de stress important pouvant se traduire dans certains cas par de l'isolement et un évitement de l'activité source de tensions internes. Cette question des déplacements est une problématique majeure pour les sujets déficients visuels. L'enquête HID de 2005<sup>12</sup>, indique que « *plus d'un déficient visuel sur deux a des difficultés pour se déplacer à l'extérieur, (...) et qu'un déficient sur quatre environ déclare des difficultés aux abords ou dans son lieu de vie* ».

Soit ils sont accompagnés par une personne voyante via des techniques de guide, soit ils doivent mentaliser leur trajet en présence de quelqu'un pour ensuite le mémoriser et pouvoir se déplacer seul.

Dans son article consacré à la question des déplacements et des techniques de locomotions, C. Carrer<sup>13</sup> formalise clairement la problématique du déplacement en situation de déficience visuelle : « *Quand on ne voit pas, comment traverser la rue ? Que signifie ce bruit de Klaxon qui retentit ? Comment réagir à l'intervention physique de ce piéton insistant ? Comment repérer le mouvement descendant des escaliers mécaniques ? Comment ne pas paraître moins autonome que tous ces gens autour ? De toute évidence, se déplacer quand on ne voit pas devient une tâche complexe, et relève de la performance* ».

Des progrès technologiques notoires ont déjà été réalisés ces dernières années et de nouveaux outils (appareils connectés) sont en cours de développement. Les professionnels spécialistes de la déficience visuelle doivent se tenir informés de ces avancées et maîtriser ces nouvelles technologies pour permettre aux personnes de se les approprier. Sur ce point, il apparaît que les moyens alloués pour accompagner cette problématique sont nettement insuffisant sur le CAV avec 1.06 ETP d'instructeur en locomotion pour un effectif théorique de 100 personnes accompagnées.

---

<sup>11</sup> Mc Gaha C.G.&Farran D.C.Interactions in an inclusive classroom : The effects of visual status and setting, *Journal of visual Impairment and Blindness* 95,2 (2001), 80-94.

<sup>12</sup> Sander M-S, Bournot M\_C, Lelièvre M. Tallec A. 2005 *La population en situation de handicap visuel en France, Enquête Handicaps-Incapacités-Dépendances*, Observatoire régional de la santé des pays de Loire.

<sup>13</sup> Cendrine Carrer, « la performance de se déplacer quand on ne voit pas », *Empan* 2012/3 (n°87), p63

En ce qu'elle touche de nombreux aspects de l'existence des personnes la déficience visuelle nécessite un plateau technique conséquent et hautement spécialisé. Aujourd'hui ce plateau technique existe au CAV mais est insuffisant pour couvrir l'ensemble des besoins repérés. Nous verrons en quoi le recours à une logique de dispositif pourrait venir répondre à ces besoins en décentrant l'action des professionnels et en repérant dans l'environnement des enfants et de leur famille, des acteurs familiaux, amicaux, associatifs et des professionnels certes plus généralistes mais pouvant être sensibilisés aux spécificités de cette déficience et aux réponses pouvant permettre ou contribuer à la compenser. Il me semble primordial que la question de la compensation du handicap ne soit pas le seul apanage des professionnels de la déficience visuelle. Il s'agit dès lors de penser notre intervention de manière partagée dans une logique de transmission.

C'est donc à partir de la prise en compte de la singularité de chaque situation qu'il convient de construire un projet d'accompagnement fortement individualisé et évolutif en fonction de l'évolution de la personne et de sa pathologie oculaire. A noter que le **CAV** est régulièrement sollicité pour accompagner des enfants souffrant de troubles neurovisuels. Cependant en dépit du caractère handicapant de ce type de troubles dans le cadre des apprentissages, des résistances existent du côté des professionnels en raison du fait qu'il ne s'agit pas dans certains cas de déficience visuelle à proprement parler.

Une étude plus approfondie des besoins sur le territoire d'Ille et Vilaine doit être menée en lien avec la **MDPH**. Le Centre Angèle Vannier devra selon moi se positionner sur ce type d'accompagnement spécifique afin de venir en aide à des enfants et leurs familles restant parfois sans solution d'accompagnement.

### **1.2.2 Des besoins spécifiques en termes de suivi médical, de rééducations, d'étayages pédagogiques, psychologiques et éducatifs**

La déficience visuelle a un impact conséquent sur le développement des enfants, sur le plan socio-affectif, des apprentissages, et de la motricité. Dans une étude de l'Inserm de 2002<sup>14</sup>, les chercheurs rappellent que le « *déficit précoce de la fonction visuelle peut interférer avec le développement de l'enfant et retentir sur l'ensemble de ses compétences, qu'elles soient motrices, cognitives ou affectives, et avoir des répercussions sur ses performances scolaires puis sur son insertion sociale et professionnelle.* » Ils préconisent par ailleurs une prise en charge la plus précoce possible par des professionnels qualifiés afin d'empêcher ou d'atténuer ses troubles associés : « *l'intégration des personnes avec un handicap visuel s'en trouve grandement*

---

<sup>14</sup> Déficits visuels, Dépistage et prise en charge chez les jeunes enfants, expertise collective, Les éditions INSERM 2002, P6 et 37

améliorée. En raison du grand nombre d'intervenants gravitant autour de l'enfant, la question de la coordination du Projet individuel d'accompagnement est centrale.

Contrairement à d'autres types de déficiences, l'accompagnement des déficiences sensorielles nécessitent une spécialisation importante de l'ensemble des professionnels au contact de l'enfant. De plus certaines professions comme les instructeurs en autonomie de la vie journalière et les instructeurs en locomotion sont spécialement dédiées à l'accompagnement des personnes déficientes visuelles. Il n'existe pas actuellement de professionnels libéraux dans ce type d'accompagnements spécialisés. A ce jour, en raison de difficultés de recrutement, certains postes ne sont pas pourvus, notamment le poste d'ophtalmologiste et de psychiatre. Dans les faits, une convention passée avec le **CHU** de Pontchaillou permet aux personnes d'être suivies et une coordination avec l'orthoptiste permet une adaptation de l'accompagnement en fonction de l'évolution de certaines pathologies notamment dans les cas de dégradation de l'acuité et/ou du champ visuel. Sur le plan pédopsychiatrique il n'existe pas de convention effective avec les acteurs du soin en Ille et vilaine en dépit d'une implantation du secteur sur l'ensemble du territoire Brétilien (Ille et vilaine). Pour les situations nécessitant un accompagnement urgent, les psychologues accompagnent les parents dans la recherche de professionnels libéraux ou en institution.

Le siège questionne actuellement la ré-affectation de ces postes et me demande de réfléchir à des scénarios de redéploiement à partir d'un diagnostic des manques repérés dans les accompagnements.

### **1.2.3 Entre projet parental, projet d'accompagnement et projet de vie : l'enfant au centre d'une négociation parfois complexe**

Avant d'envisager ce que peuvent recouvrir les différentes notions de projets de vie, projet parental et projet d'accompagnement, il me semble nécessaire de faire un détour sur les conséquences de la déficience visuelle au niveau des parents et plus précisément sur leur parentalité. Il s'agit pour moi ici de chercher à démontrer les mécanismes sous-jacents à l'œuvre dans le travail de coopération entre l'enfant, ses parents et les professionnels.

Dans l'étude déjà citée précédemment les chercheurs de l'Inserm démontrent l'existence de conséquences importantes de la situation de handicap sur la famille.

Leyser et coll. (1996)<sup>15</sup> interrogent 130 familles sur leurs sentiments à la naissance d'un enfant déficient visuel : Elles parlent de stress et d'inquiétudes concernant l'avenir de leur

---

<sup>15</sup> Leyser Yona, Heinze Antoinette, Kapperman Gaylen, Stress and adaptation in families of children with visual disabilities. *Fam Society* 1996, 77 : 240-279

enfant. Anne Boissel<sup>16</sup> décrit quant à elle l'impact traumatique de l'annonce du handicap aux parents : « *L'annonce d'un handicap ou d'une maladie irréversible a les caractéristiques d'un évènement traumatique pour les parents et l'enfant. Il survient sans préparation, il dépasse les capacités de représentation des parents entraînant une expérience de sidération qui ne laisse pas le temps aux parents de construire les réponses mentales appropriées à ce qui les envahit.* »

Dans ce même article l'auteur décrit précisément l'existence parfois d'un fossé entre la représentation que les parents se font du handicap de leur enfant et la représentation que s'en font les professionnels. C'est ce décalage entre les représentations respectives de chacun (parents/pros) qui fait le lit des conflits et blocages parfois tendus entre les parents de l'enfant et les équipes.

Au **CAV**, les situations de conflits sont plutôt rares mais des difficultés de coopérations entre familles et professionnels existent. Ces difficultés sont souvent en lien avec les orientations prises en synthèse concernant le projet de leur enfant.

Qu'elles touchent aux modalités de compensation (outils spécifiques à la déficience visuelle parfois vécus comme stigmatisant par l'enfant et la famille : canne blanche, mise au braille...) ou bien encore au format d'accompagnement (passage du **SAAAS** à la **SEES** en raison de difficultés rencontrées par l'enfant), ces difficultés peuvent avoir un impact négatif pour le devenir de l'enfant tant sur le plan des apprentissages que dans son insertion dans le lien social. Le manque de moyens au niveau des professionnels éducatifs et des psychologues ne permet pas de couvrir les besoins sur le plan de l'accompagnement à la parentalité.

Vignette explicative :

Marion est âgée de 9 ans et est en situation de mal-voyance. Cela fait maintenant 5 années qu'elle est accompagnée par les professionnels du CAV. Après trois d'accompagnement par le SAAAS, il fut décidé d'une orientation vers la SEES en raison de difficultés dans les apprentissages scolaires, de difficultés de comportements (agitation, troubles de l'attention, et difficultés relationnelles avec ses pairs). L'équipe du SAAAS a par ailleurs évalué des besoins en psychomotricité. A l'annonce de la décision d'orientation les parents de Marion furent particulièrement remontés contre l'établissement. Un travail éducatif à partir du domicile et de l'école et un accompagnement psychologique avaient été mis en place et avaient permis un apaisement au domicile de la relation parents/enfants. Cependant l'institutrice de Marion disait ne plus parvenir à assurer l'accueil de la jeune dans sa classe.

---

<sup>16</sup> Anne Boissel, « Parentalité et handicap », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence* 2008 (n°73), p63-70

Après deux ans à la SEES, Marion est parvenue à se réinscrire dans les apprentissages, des problèmes de comportements sont toujours présents, problèmes traduisant selon les professionnels son mal-être en lien avec sa déficience ainsi qu'avec les tensions au domicile. L'équipe est inquiète et les liens avec les parents de Marion sont à ce jour quasi-inexistants.

La situation de Marion met en lumière deux limites dans l'organisation actuelle de l'établissement : tout d'abord la difficulté d'adapter les moyens en fonction des besoins et ce de manière dynamique et enfin la difficulté à véritablement s'associer avec les parents dès lors que leur enfant est à l'IES, en raison d'une intervention uniquement réalisée dans les murs de l'institution. Dans les faits, les parents de Marion ne sont pas encore parvenus à accepter la déficience de leur fille. En retour, Marion exprime le mal être généré par son handicap au travers des troubles de la concentration et du comportement qui auront des conséquences non négligeables sur son devenir. Dans l'absolu les parents de Marion auraient souhaité le maintien de leur fille en école ordinaire. Ils vivent cette situation comme une injustice et ne souhaitent plus s'associer au projet d'accompagnement de leur fille. Ils sont certes présents aux rendez-vous, signent les documents mais on perçoit un détachement sous fond de résignation quant au projet d'accompagnement de leur fille.

Didier Houzel<sup>17</sup>, définit la parentalité selon 3 axes distincts mais indissociables : L'exercice de la parentalité, l'expérience de la parentalité, et enfin la pratique de la parentalité.

*« D'une manière synthétique, on peut dire que la notion d'exercice renvoie à l'identité de la parentalité, celle d'expérience aux fonctions de la parentalité et celle de la pratique aux qualités de la parentalité »*

La prise en compte des parents dans le projet de l'enfant doit nécessairement être envisagée au travers de ces 3 axes afin de proposer des étayages adaptés à leur besoin. Malgré qu'il ne s'agisse pas d'une volonté délibérée des professionnels, il est certain que les parents d'enfants accompagnés par le **CAV** ne sont pas assez associés à l'élaboration du projet personnalisé d'accompagnement. Dans la RBPP de l'anesm « Les attentes de la personne et le projet personnalisé »<sup>18</sup>, *le terme de projet personnalisé :*

- *témoigne de la prise en compte des attentes de la personne (et/ou de son représentant légal)*
- *englobe la question de l'individualisation*

---

<sup>17</sup> Les enjeux de la parentalité, sous la direction de Didier Houzel, ed Eres, 1999, p114

<sup>18</sup> ANESM, RBPP, Les attentes de la personne et le projet personnalisé, P10

- *permet d'inclure différents volets plus spécifiques dont il organise l'articulation (volet éducatif, pédagogique, de soins...) »*

Comme le rappelle Bertrand Dubreuil<sup>19</sup>, dans l'intervention spécialisée il s'agit plus de s'associer au projet des parents pour leur enfant, car « *s'associer, c'est s'inscrire dans le projet de vie des parents au sens où l'existence de leur enfant tient d'abord au désir qu'ils en ont conçu et où l'intervention spécialisée ne trouvera sens pour lui que dans cette projection fondatrice de son identité...Agir avec, c'est en définitive accompagner ce projet de vie, pour qu'il devienne celui de l'enfant, au fil du temps* ».

L'enjeu est donc de concilier notre offre d'accompagnement à ce projet parental afin d'envisager l'enfant non-plus uniquement comme un sujet à rééduquer ou à soigner mais bien dans une acception plus large que serait celle de son parcours de vie.

Si l'on se réfère à la notion qu'en donne la **CNSA**<sup>20</sup>, « *le parcours de vie recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne* ».

En référence à la définition qu'en donne l'**OMS**, la notion de parcours de vie « *désigne l'ensemble des événements intervenant dans la vie d'une personne et les différentes périodes et transitions qu'elle connaît. Ces derniers affectent son bien-être physique, mental, et social, sa capacité à prendre des décisions ou à maîtriser ses conditions de vie, ses interactions avec son entourage, sa participation à la vie sociale.* »

Dès lors il convient d'interroger l'offre actuelle et le clivage qui réside à ce jour entre les modalités d'accompagnements institutionnelles et les modalités d'accompagnement dans l'environnement de l'enfant, dans la mesure où nos préconisations d'orientations sur tel ou tel service auront un impact conséquent sur les parcours de vie des personnes, mais aussi sur la qualité du lien entre les parents de l'enfant et les professionnels.

Comme nous l'avons vu précédemment, la déficience visuelle de l'enfant va avoir une incidence notoire sur les différents champs de la parentalité. La qualité du lien entre les professionnels et les parents est un gage de sécurité et de réussite pour l'enfant. Or parfois deux positions peuvent se confronter : d'un côté des parents détenteurs d'un savoir et de désirs pour leur enfant et de l'autre des professionnels eux même portés par leurs désirs, désirs sous-tendus en partie par un positionnement de « sachant » de la déficience visuelle. Cela se traduit la plupart du temps par des préconisations professionnelles (pédagogiques, éducatives, compensations...) non suivies au domicile.

---

<sup>19</sup> Bertrand Dubreuil, *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*, ed *Dunod*, P IX, avant-propos

<sup>20</sup> Promouvoir la continuité des parcours de vie, *CNSA*, 2012, p33

Lorsque ces écarts existent l'enfant aura tendance à en jouer malgré le manque à gagner en termes de confort (ex :ne pas mettre ses lunettes à filtrage spécifique en dehors de l'IES...), de réussite scolaire ou encore d'apaisement dans sa relation à ses pairs ou bien encore à ses parents ! A noter cependant l'existence de liens plus nourris entre parents et professionnels dans le cadre du **SAAAS**. En effet, l'intervention professionnelle au plus près des lieux de vie de l'enfant (domicile, école, commune, club sportifs ou culturels...) favorise souvent cette proximité. Il s'agit enfin de reconnaître l'existence d'une forme de violence symbolique de l'institution sur l'enfant et sa famille. Cette violence symbolique dont Pierre Bourdieu nous dit « *qu'elle est une violence qui extorque des soumissions qui ne sont pas perçues comme telles en s'appuyant sur des attentes collectives, des croyances socialement inculquées* »<sup>21</sup>. Autrement dit en dépit d'une volonté délibérée de soumettre l'enfant et ses parents à notre projet d'accompagnement, notre position sur la scène sociale de spécialistes de la déficience visuelle induit parfois une forme de soumission à notre savoir et nos compétences, soumission empêchant l'expression d'une parole libre du côté de l'utilisateur et sa famille.

Après avoir exposé les spécificités déficients visuels, les besoins qui en découlent et enfin les difficultés à s'associer véritablement au projet de vie que les parents ont pour leur enfant, je terminerai la première partie de ce mémoire sur les différents constats qui m'amèneront dans un second temps à formuler une nouvelle architecture institutionnelle plus à même de répondre aux missions qui sont les nôtres.

### **1.3 Des manques importants en termes d'accompagnements et une structure institutionnelle en limite face aux évolutions de la population et des politiques publiques**

#### **1.3.1 Une offre d'accompagnement insuffisante pour les tout-petits au regard des besoins repérés**

Sans reprendre tout l'historique ayant conduit à la situation actuelle, il me semble important de mettre le focus désormais sur un point particulièrement sensible au centre Angèle Vannier : la prise en charge précoce des tout-petits en situation de déficience visuelle. Lorsque le Centre s'est créé en 1985, un partenariat avec l'un des CAMSP rennais s'était mis en place afin de répondre au besoin en termes de suivi médical, en psycho-moteur et psychologique. Or plus le plateau du CAV s'est étoffé et plus ce partenariat est devenu épisodique et à ce jour inexistant. Avant la création des ARS en

---

<sup>21</sup> Pierre Bourdieu, *Raisons pratiques*, ed du Seuil, 1994, p.188

2010 dans la suite de la loi HPST du 21 juillet 2009, la création d'un SAFEP avait été prévue dans le CROSM mais n'avait pas été inscrite au PRIAC. Or lorsque l'ARS Bretagne a été de nouveau saisi du dossier, elle a validé sur le fond la pertinence de la création du service mais n'a pas octroyé les moyens souhaités, demandant à la direction de repenser la création de ce projet à coût constant en ré-organisant les moyens déjà alloués. Dès lors depuis 2012, le service accompagne 1 à 2 enfants chaque année mais rarement avant l'âge de 1 ou 2 ans.

Or lorsque l'on sait l'importance de l'intervention précoce en matière de déficience visuelle pour prévenir l'apparition de troubles associés (moteurs, psycho-affectifs, psychopathologiques...), pour sécuriser l'environnement affectif et matériel de l'enfant, et faciliter l'entrée dans les apprentissages, il semble primordial d'axer et de mettre les moyens nécessaires auprès de cette tranche d'âge. En ce sens, le nouveau CPOM des PEP 35 prévoit dans l'une de ses fiches actions la création d'un SAFEP de 5 places, correspondant aux besoins évalués sur le département d'Ille et vilaine suite à une évaluation que j'ai réalisée en 2015 en partant de la population accueillie sur le CAV ces 20 dernières années (ref annexe à créer cef projet SAFEP). Notons par ailleurs l'absence de représentation et de chiffrage précis sur la population déficiente visuelle chez les 0/3 ans notamment dans l'étude réalisée par le CREA I Bretagne sur les CAMSP bretons<sup>22</sup>. Dans les faits, les orientations vers le SAFEP proviennent majoritairement du CAMSP de Pontchaillou avec lequel le CAV a développé un partenariat privilégié. Nous verrons par la suite lors de la présentation des propositions opérationnelles que je formulerai quelles seraient les pistes organisationnelles à privilégier.

### **1.3.2 Une évolution significative de la population accueillie, mais des modalités d'accueil sur l'institut peu adaptées aux nouveaux besoins des jeunes accueillis**

A sa création en 1985, la répartition des enfants accueillis était la suivante : 58 enfants sur la SEES et 6 sur la SEHA. En 1995, le SAAAS est créé et accompagne 37 enfants en inclusion scolaire, la SEES accueille 15 enfants et la SEHA 8 enfants. En 2017, le SAAAS a accompagné 81 enfants et adolescents, la SEES 17 enfants et la SEHA 7 enfants.

Si les chiffres affichés montrent bien l'évolution progressive des modalités d'accompagnements interne/externe avec un choix fort des directions précédentes de développer une activité à visée inclusive, ils ne reflètent pas les problèmes pouvant se poser sur le plan des accompagnements au CAV.

---

<sup>22</sup> Etude régionale sur les CAMSP. ARS Bretagne. CREA I Bretagne - Novembre 2012

Dans les faits, les enfants qui étaient suivis il y a 20 ans par la SEES sont tous accompagnés désormais dans leur environnement de proximité par le SAAAS. De la même manière les enfants accompagnés par la SEHA il y a 20 ans sont désormais pour la plupart accompagnés par la SEES. Ainsi la SEHA accompagne aujourd'hui des enfants souffrant de problématiques lourdes sur le plan somatique et sur le plan psychique. La déficience visuelle n'est plus dans certains cas la problématique centrale. Par ailleurs, faute de places ou de réponses vers d'autres structures plus adaptées (notamment des IEM), le CAV soucieux de ne pas laisser des enfants ou adolescents sans solution, est régulièrement appelé à demander des extensions de son agrément pour permettre une poursuite de l'accueil pour éviter des ruptures de parcours. Seulement ce glissement de la population d'un service à un autre s'est faite progressivement dans une logique d'adaptation perpétuelle mais sans véritable anticipation des limites tant sur le plan de l'architecture des locaux que sur l'efficience des accompagnements au regard de nouveaux besoins. Aujourd'hui la SEHA accueille en moyenne 2 à 3 enfants en fauteuil. Or la circulation dans les locaux n'a pas été conçue en ce sens. Les soins nécessaires sur le plan corporel peuvent être dispensés par des intervenants libéraux extérieurs financés par l'établissement (kinésithérapeutes) et l'assistante sociale assure la coordination avec le corps médical lorsque cela est nécessaire. Pour effectuer les déplacements sur des activités extérieures l'établissement ne dispose pas de véhicule avec une rampe ou un aménagement spécifique. Les professionnelles sont donc amenées régulièrement à porter les enfants tant dans le quotidien que ce soit pour effectuer des changes, amener les enfants aux toilettes ou pour les installer dans le véhicule. Une prévention des troubles musculo squelettiques a certes été effectuée mais nous manquons d'infrastructures adaptées. La SEHA est aussi amenée à accompagner des enfants souffrant de troubles envahissants du développement ou relevant plus précisément du spectre autistique. Encore une fois, malgré une réelle volonté des professionnels de s'adapter à chaque enfant et la mise en place de formations spécialisées, la cohabitation de problématiques aussi complexes impacte la qualité des accompagnements et les conditions de travail des salariés.

Concernant les enfants accueillis à la SEES, ils bénéficient durant la période de l'école primaire d'un accompagnement en classe spécialisée avec l'ensemble des étayages nécessaires à la compensation de leur handicap et à leur développement. Pour autant les professionnels sont confrontés dans certains cas à des troubles du comportement (agitation, inhibitions, troubles de la concentration, violences physiques et verbales...) face auxquels ils peuvent se retrouver en limite sur le plan des réponses et de la cohérence d'équipe.

Enfin concernant l'activité du SAAAS, la montée en puissance significative de l'offre externalisée (de 37 en 1995 à 80 en 2017) n'est pas sans poser de problème sur le plan

logistique (transports) comme nous l'avons déjà évoqué précédemment, mais aussi sur le plan de la coordination des acteurs et sur le management des professionnels. Par ailleurs on constate de grandes disparités au niveau des interventions en fonction des personnes accompagnées. Pour les plus jeunes et pour les personnes développant un trouble visuel soudain, les interventions seront beaucoup plus importantes et nombreuses notamment pour permettre un apprentissage efficient des techniques de compensation (Braille, locomotion...) et pour travailler les conséquences du handicap sur le plan subjectif, familial et social. Pour les adolescents et jeunes adultes ayant bénéficié de ces étayages par le passé de manière continue, on constate des besoins essentiellement sur le plan des adaptations de documents et sur le plan pédagogique. D'une manière générale on constate donc des accompagnements à géométrie variable en fonction des besoins et des situations. Le service propose aujourd'hui une offre modulable et dynamique sur le plan de la mise à disposition des besoins. Pour autant, le plateau technique du service se trouve parfois en limite sans pouvoir disposer des ressources présentes sur le CAV. Dans la période de l'école primaire ce type de situation conduit comme nous l'avons évoqué à un passage vers la SEES ou la SEHA.

Entre insatisfaction et insuffisance de certaines réponses apportées, discontinuités dans les parcours, générées par l'organisation et l'inconfort et la frustration constatée chez les professionnels, la structure actuelle du CAV touche à ses limites et doit être repensée en profondeur.

### **1.3.3 Des mutualisations au sein des PEP35 qui se dessinent mais des partenariats avec les autres acteurs de la déficience visuelle présents sur les départements limitrophes insuffisants**

Après avoir mis en exergue les différentes limites et difficultés rencontrées en interne de l'établissement, il est selon moi nécessaire de regarder à l'échelle associative et à l'échelle interdépartementale quelles sont les ressources et les leviers identifiables pouvant concourir au développement de réponses de proximité dans un contexte budgétaire contraint. En effet, là où auparavant la mise en lumière des besoins pour se conformer aux politiques publiques et répondre aux besoins de la population accompagnée pouvaient suffire à obtenir des moyens supplémentaires, nous sommes aujourd'hui en tant que directeurs d'établissements médico-sociaux appelés à rechercher en interne et en externe de nos établissements des ressources et développer de nouvelles modalités de fonctionnement. Ce nouveau paradigme dans les organisations professionnelles est en quelques sortes une révolution au regard de la manière dont se sont créées et développées nos structures. Pour autant, les arguments budgétaires et réglementaires ne sont pas les seuls selon moi pour justifier la nécessaire ouverture des

établissements. Il s'agit d'opérer un décentrage institutionnel afin de permettre un accompagnement de proximité avec des professionnels pas uniquement spécialisés dans la déficience visuelle, mais pouvant concourir au bien-être de l'enfant et à son insertion dans le lien social. Les agréments préfectoraux qui ont autorisé l'ouverture des établissements pour déficients visuels se sont basés sur des données démographiques. Dans l'enquête Handicap Incapacité Dépendance sur la déficience visuelle<sup>23</sup> le taux de prévalence des enfants de 0 à 20 ans est évalué à 4.7 pour 1000. Cette faible représentation de la population déficiente visuelle sur un plan démographique explique le nombre limité d'établissements habilités pour ce type d'accompagnement.

Cependant si au CAV certaines professions sont uniquement dédiées à la problématique de la déficience visuelle comme les ergothérapeutes en autonomie de la vie journalière, les instructeurs en locomotion, ou demandant une spécialisation dans le champs de la déficience visuelle comme les instituteurs spécialisés (apprentissage du braille et des outils de compensation<sup>24</sup>) ainsi que les orthoptistes et ophtalmologistes spécialisés dans la basse vision, certaines professions comme les éducateurs spécialisés, assistantes sociales, psychologues et pédopsychiatres sont plus généralistes. Même si au CAV, les professionnels sont tous spécialisés dans le champ de la déficience visuelle, il semble envisageable que cette expertise puisse être utilisée différemment.

Pour des raisons budgétaires et stratégiques, l'association des PEP 35 planche actuellement sur une réorganisation des postes de direction. En effet, en raison du départ à la retraite d'un directeur détaché de l'Education nationale, et de son non-remplacement un rapprochement avec le Centre Kerveiza pour déficients auditifs est actuellement à l'étude et permettrait d'ici un à deux ans la création d'un pôle déficience sensorielle. La création de ce pôle aurait selon moi plusieurs intérêts : tout d'abord elle permettrait de mutualiser des moyens humains (notamment les fonctions administratives) et matériels (locaux, véhicules...). Certains métiers cités précédemment que je qualifie de plus généralistes pourraient être transversaux aux deux établissements. Il ne s'agit en aucun cas de nier les spécialisations de chacun mais plutôt de considérer que certaines compétences sont transversales d'une déficience sensorielle à une autre. Par ailleurs des antennes de proximité communes aux deux établissements, positionnées en fonction des besoins repérés sur le territoire d'Ille et Vilaine pourraient être créées afin de favoriser l'intervention de proximité.

Par ailleurs, les PEP35 gèrent actuellement 3 CMPP (deux sur Rennes et un sur Saint malo) et 2 CAMSP en Ille et vilaine (un sur Rennes et un sur saint Malo). Le CMPP de Saint Malo dispose de plusieurs antennes de proximité (Dol de Bretagne, Combourg,

---

<sup>23</sup> 1 La population en situation de handicap visuel en france, Enquête HID,1998-1999, INSEE, p21

<sup>24</sup> ANNEXE 6

Dinard). Actuellement les liens entre ces différents établissements sont anecdotiques voire inexistantes.

Le CAV dispose d'un 0.37 ETP de médecin spécialiste qui actuellement n'est pas pourvu faute de candidature. Or dans de nombreuses situations d'enfants actuellement suivi sur les 3 services du CAV, ce suivi médical n'est pas assuré. Des conventions partenariales intra-associatives permettraient selon moi de répondre aux besoins des enfants accompagnés, notamment dans les situations les plus urgentes qui actuellement sont sans réponses. Comme nous le verrons plus loin la dynamique associative actuelle s'inscrit pleinement dans cette recherche d'optimisation des besoins existants afin de répondre au mieux aux besoins des personnes accompagnées.

Si comme nous venons de le voir des mutualisations peuvent être envisagées à l'échelon associatif, la problématique du territoire invite à envisager d'autres modalités d'accompagnements et à repérer les ressources présentes sur le département mais aussi sur les départements limitrophes. Concernant les besoins sur le plan pédopsychiatrique et psychologique (thérapies individuelles, groupales, familiales) le secteur pédopsychiatrique est présent sur l'ensemble du territoire bretilien notamment par la présence de centres de consultations ambulatoires appelés Centre Médico psychologique. Il n'existe à ce jour aucun partenariat avec le secteur psychiatrique et le CAV. Cette absence de lien est selon moi un réel problème dans la mesure où les jeunes présentant des pathologies psychiatriques ou psycho-pathologiques ne sont pas accompagnés de manière satisfaisante à ce jour. Or l'on sait que ce type de problématique peut dans certains cas être une entrave à l'insertion dans le lien social et au bien-être des personnes. Le nombre d'ETP de psychologues actuellement au CAV est nettement insuffisant pour couvrir les besoins d'une centaine d'enfants et leurs familles (1.20 ETP). Le renforcement de ces postes serait à envisager pour permettre aux professionnels détenteur d'un savoir clinique sur l'incidence de la déficience visuelle sur la vie psychique de sensibiliser les acteurs présents dans l'environnement de proximité de la famille.

Enfin, si l'on étudie la provenance des enfants déficients visuels accompagnés par les trois services du CAV, on constate une représentation sur la région rennaise et sa périphérie (30 km autour de l'agglomération rennaise), ainsi que sur le bassin malouin. Pour le reste, les domiciles des enfants sont dispersés sur l'ensemble du département<sup>25</sup>. Or pour les personnes situées à proximité des départements limitrophes on peut raisonnablement s'interroger sur des mutualisations avec les autres acteurs dans le champ de la déficience visuelle présent sur ces départements. Que ce soit avec le Morbihan, les pays de Loire, la Mayenne, le calvados ou encore les Côtes d'Armor, il n'existe à ce jour aucune co-intervention des acteurs. Il existe cependant des liens

---

<sup>25</sup> ANNEXE 5

notamment réifier par le groupe des directeurs des établissements pour déficients visuels bretons qui organisent tous les deux ans une journée de rencontres entre les professionnels.

Le Centre Angèle Vannier est à un tournant important de son histoire. Comme la majorité des établissements sociaux et médico-sociaux il doit réinterroger en profondeur son modèle d'organisation afin de répondre aux attentes et aux besoins des personnes accompagnées. Sa place d'acteur unique sur le territoire départemental l'a amené à développer une offre externalisée conséquente. Cependant la concentration importante des moyens sur l'établissement provoque des disparités dans les étayages apportés et peut provoquer des discontinuités dans les parcours de vie des enfants. Ces discontinuités peuvent avoir un impact négatif sur le plan social et psycho-affectif. Les difficultés rencontrées à l'âge adulte dans la population déficiente visuelle sur le plan de l'insertion dans le lien social ne sont pas sans interroger les modes d'accompagnements initiés dès le plus jeune âge. Enfin les évolutions des problématiques du public accueilli sur la SEES et la SEHA viennent interroger les réponses apportées aujourd'hui. Le CAV doit résolument s'ouvrir vers l'extérieur et accroître son activité au sein des réseaux professionnels présents dans l'environnement des enfants et de leur famille.

## **2 Le passage de l'IES Angèle Vannier à un dispositif d'accompagnement à visée inclusive : fluidifier les parcours des personnes accompagnées par la mise en place de réponses modulables de proximité pour favoriser leur inclusion dans le lien social**

Le concept de société inclusive, concept d'origine anglo-saxonne, a fait son apparition dans le paysage des pays développés depuis quelques années sans que cela ne provoque au départ de réactions du côté des pouvoirs publics. Depuis la loi de 2002 et les autres textes qui ont suivi on assiste à un recentrage important sur le droit des usagers. Le droit à la compensation du handicap de la loi de 2005 est venu rappeler l'obligation faite aux acteurs médico-sociaux, du monde scolaire et de la société en général de permettre la mise en place d'accompagnements personnalisés afin aux personnes en situation de handicap d'exercer pleinement leur citoyenneté. Le rapport Piveteau est venue pointé les carences et les dysfonctionnements des modèles institutionnels fonctionnant en tuyau d'orgue et accentuant l'isolement des personnes qu'elles accompagnent. Le Centre Angèle Vannier est donc aujourd'hui confronté à la nécessité de revoir en profondeur son modèle d'architecture institutionnelle afin de garantir à tous les enfants et adolescents des accompagnements plus individualisés et dans leur environnement de proximité. C'est à partir de cette nouvelle donne et des caractéristiques de la population déficiente visuelle que je vais exposer à présent les opportunités et les contraintes auquel se confronte l'établissement et en quoi le passage en dispositif à visée inclusive permettrait une plus grande souplesse d'adaptation dans la mise en place des modalités d'accompagnements

## **2.1 Un changement de paradigme sociétal sur les personnes en situation de handicap : le droit à la compensation et la volonté politique d'une société inclusive**

Depuis une quinzaine d'années le secteur médico-social est en pleine mutation sous l'effet de grandes lois réformant le secteur en profondeur : La Loi du 2 janvier 2002-2 est venue réaffirmer la promotion du droit des bénéficiaires et de leur entourage. Elle a permis en outre d'uniformiser des outils (livret d'accueil, règlement intérieur, projet individuel d'accompagnement, ...) permettant le respect des droits des usagers. La loi du 11 février 2005 dite *loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées* a quant à elle profondément modifié l'offre d'accompagnement. Parmi les grands thèmes abordés, on pourra retenir l'établissement d'un droit à la compensation ainsi que la possibilité pour tout enfant porteur d'un handicap d'être inscrit à l'école. En ce sens elle reconnaît la responsabilité pour l'Education nationale à l'égard de tous les enfants et adolescents de la république. A noter que le secteur n'avait pas connu autant de changement en 40 ans que ces 15 dernières années. En tant qu'elles constituent un outil de gouvernance visant à produire des effets sur la société en orientant les grandes évolutions de celle-ci, ces lois sont venues bousculer le secteur médico-social, l'obligeant à repenser ses pratiques à l'adresse des personnes qu'il accompagne : en définitive à changer de culture et de regard sur le public accueilli. Comme tout processus d'acculturation, ce changement n'a pas été sans provoquer des résistances, et les directeurs et responsables d'organisations sociales et médicosociales ont dû relever un défi managérial conséquent. Dans la poursuite de ces grandes lois, le rapport de Denis Piveteau « Zéro sans solution » du 20 juin 2014 est venu pointer des lacunes dans les structures qui sous-tendent les accompagnements. Partant du principe que nulle personne en situation de handicap (aussi complexes puissent être les situations) ne pouvait rester sans solution d'accompagnement, le rapport préconise des principes importants que sont :

- L'élaboration de « réponses modulaires » d'accompagnement plutôt que d'offrir seulement des « places ». « L'offre modulaire est d'abord une offre multimodale qui permet d'articuler plusieurs interventions professionnelles en les séquençant dans le temps »<sup>26</sup>

---

<sup>26</sup> Denis Piveteau, rapport « Zéro sans solution », 12 juin 2014, p68

- Les **MDPH** se doivent d'élaborer une « réponse accompagnée » et verraient leurs rôles renforcés en termes de pilotage de réponse en lien étroit avec les autorités de financement (**ARS**, conseils départementaux et rectorats)
- Nécessité de fonctionner en « réponses territoriales », c'est-à-dire de mettre en synergie les différents acteurs présents sur un territoire (sociaux, thérapeutiques, sanitaires, médico-sociaux...)
- Seule la « subsidiarité » (recours aux solutions les plus proches possibles du droit commun) permet d'adapter la réponse aux besoins. « *Bâtir une réponse, c'est partir des besoins et attentes, autrement dit de la vie ordinaire (...) Autrement dit, faire intervenir les prises en charge expertes avec toute la célérité nécessaire, mais de manière modulaire et dans un esprit permanent de subsidiarité* ». <sup>27</sup>
- L'orientation doit être envisagée comme un processus permanent et partagé, capable d'anticiper les besoins et de réagir aux urgences.
- La notion de « parcours » devient la colonne vertébrale de tout accompagnement.
- Dans la continuité du travail mené par Denis Piveteau, la mission menée par Marie-

Sophie Desaulle appelée « Une réponse accompagnée pour tous » a conduit à l'engagement progressif de l'ensemble des territoires. Il s'agit de promouvoir le droit des personnes à demander l'élaboration d'un « plan d'accompagnement global » (**PAG**) dans le cas où les décisions de la **CDAPH** ne parviennent à se mettre en œuvre de manière satisfaisante. Ce droit est introduit par l'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2018.

Les principaux acteurs territoriaux engagés sont : les **MDPH**, les conseils départementaux, les **ARS**, et les représentants de l'Education nationale.

L'objectif de la démarche est bien d'initier de nouvelles manières de travailler entre les différents acteurs présents sur le territoire à partir des besoins et des souhaits formulés par les personnes en situation de handicap et leur entourage.

Par ailleurs l'ARS Bretagne préconise dans son plan régional de santé 2012-2017 <sup>28</sup> , « *la transformation des établissements d'accueil, notamment pour les enfants, d'une part vers une offre de services, en privilégiant l'accès à la scolarité et, d'autre part, pour les personnes, enfants ou adultes qui nécessitent des prises en charge plus lourdes, vers une qualité et une expertise accrues* ».

La convention des droits des personnes handicapées indique dans son article 24 que « *Les personnes handicapées puissent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir*

---

<sup>27</sup> Denis Piveteau, rapport « Zéro sans solution », 12 juin 2014, p67

<sup>28</sup> Plan Régional de Santé ARS Bretagne 2012-2017, p89

*accès, dans les communautés où elles vivent, à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit, et à l'enseignement ».*

Enfin le ministre de l'Education Nationale a réaffirmé dans son communiqué de presse du 4/12/17<sup>29</sup> les grands axes de travail afin de promouvoir une école républicaine pleinement inclusive :

- « Accroître significativement l'appui des services médico-sociaux aux établissements scolaires ;
- Tout nouveau service médico-social, intervenant pour les moins de 20 ans, doit être adossé à l'école pour assurer la continuité de parcours de l'élève ;
- Transformer progressivement les établissements médico-sociaux en plateformes de services et de ressources d'accompagnement des élèves handicapés. »

Nous avons donc à l'externe de l'établissement une opportunité sans précédent de mettre en synergie l'ensemble des acteurs compétents afin d'accompagner les personnes selon le principe de subsidiarité. Même si à ce jour la concrétisation des intentions reste encore insuffisante, on dispose en tant que directeur d'une visée assez claire afin de conduire le changement. Un effort de pédagogie devra être fait en ce sens afin que les professionnels du Centre Angèle Vannier puissent inscrire leurs actions dans cette perspective. Au-delà de penser le changement de paradigme institutionnel il s'agit pour le Centre Angèle Vannier d'évoluer afin de pouvoir répondre à une obligation légale.

### **2.1.1 Une évolution législative qui invite à repenser certaines réponses d'accompagnements dans le champ médico-social : exemple des dispositifs ITEP**

L'évolution des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques est selon moi une porte d'entrée pertinente pour penser la notion de dispositif. En effet, au regard du décalage entre les besoins de la population accueillie et les réponses apportées, les ITEP ont connu ces dernières années des mutations profondes et ont été le fer de lance d'un nouveau type d'accompagnement médico-social. Historiquement les ITEP sont l'émanation des Instituts de Rééducations (IR) dont les conditions d'agrément étaient fixées par le décret n°89-798 du 27 octobre 1989, remplaçant les annexes XXIV, XXIVbis et XXIV issu du décret du 9 mars 1956. La prise en charge d'enfants souffrant de troubles relationnels et aux comportements dits « inadaptés » se faisait de manière globale en induisant une rupture avec leur environnement familial et scolaire. La majeure partie du temps ils étaient en internat la semaine et bénéficiaient d'accompagnements spécialisés

---

<sup>29</sup> « Permettre à l'école de la république d'être pleinement inclusive », Jean-Michel Blanquer, communiqué de presse 04/12/2017

sur le plan éducatif, psychiatrique et psychologique. La notion de rééducation était le pivot idéologique de cette offre.

Le décret n°2005-11 du 6 janvier 2005 est venu opérer un changement important dans la philosophie d'accompagnement. On ne parle plus d'IR mais d'ITEP.

Ce changement a permis d'affirmer la dimension thérapeutique de l'accompagnement au détriment de la notion de rééducation, notion renvoyant au fait que c'était à l'enfant de se réadapter pour pouvoir reprendre place dans le lien social. On passa donc d'un enfant à rééduquer à un enfant à soigner sans pour autant questionner la prise en charge institutionnelle génératrice d'exclusion de la scène scolaire ordinaire et de l'environnement de proximité. Seulement on constata une difficulté importante chez ces jeunes à pouvoir reprendre place dans la société. Par ailleurs, si d'une certaine manière les ITEP soulageaient l'institution scolaire, le regroupement d'enfants en souffrance, aux problématiques complexes générant des situations de maltraitances institutionnelles tant du côté des usagers de la structure que des professionnels. En définitive beaucoup de moyens mis en place pour des résultats pas toujours à la hauteur en termes d'apaisement et de mieux être chez les personnes accompagnées et leurs familles.

La circulaire interministérielle n°2007-134 du 14 mai 2007 est venue faire évoluer le cadre de l'accompagnement en définissant 6 réponses devant être proposées à l'enfant et sa famille : SESSAD, accueil de jour séquentiel, semi-internat, internat modulé, accueil familial, et internat. La circulaire met par ailleurs l'accent sur la nécessité de développer des réponses au plus près des besoins de la personne accompagnée. A partir du moment où l'on disposait de plusieurs types d'outils ou de réponses, il devenait possible d'assouplir le cadre rigide de l'accompagnement institutionnel et des réponses modulées pouvaient être mises en place. Il s'agissait de permettre aux professionnels de sortir des murs de l'établissement pour aller investir l'environnement scolaire et familial du jeune. Entre 2013 et 2015, une expérimentation de passage en dispositif ITEP est menée sous l'égide de l'AIRe, la CNSA et la DGCS afin d'évaluer les effets de la modularité des réponses sur les parcours des jeunes accompagnés.

L'évaluation du passage en dispositif est parue dans un rapport publié sur le site de la CNSA<sup>30</sup>. Sans reprendre en détails les chiffres, on peut toutefois retenir que « *pour l'année scolaire 2015-2016, on constate que :*

- *environ 11% d'enfants (10% sur l'année 2014-2015) sont concernés par un changement entre les trois modalités médico-sociale (accueil de nuit, de jour, ambulatoire),*

---

<sup>30</sup><http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/lefonctionnement-en-dispositif-itep-des-premieres-donnees>

- environ 19% (16% sur l'année 2014-2015) ont connu au moins un changement de modalité de scolarisation ou une évolution dans les modalités de scolarisation
- seuls 5% (3,8% sur l'année 2014-2015) ont bénéficié sur l'année scolaire d'un changement à la fois sur la modalité d'accompagnement et sur la modalité de scolarisation : le lien modalité d'accompagnement / modalité de scolarisation n'est donc pas automatique. »<sup>31</sup>

L'instruction N° DGCS/3B/2017/241 du 2 juin relative au déploiement du fonctionnement en dispositif intégré des ITEP et des SESSAD indique que cette nouvelle architecture institutionnelle vise à « permettre une meilleure fluidité des parcours des enfants et des jeunes accompagnés au sein du dispositif et ainsi, une meilleure adaptation de la prise en charge à leurs besoins. L'objectif est également de limiter les situations de crise et de rupture en permettant la mise en œuvre des solutions rapides, qui correspondent à l'évolution des situations. Le fonctionnement en dispositif intégré s'inscrit pleinement dans les réflexions sur l'évolution de l'offre médico-sociale et les travaux visant à prévenir les ruptures des parcours des personnes en situation de handicap, tels que la mise en œuvre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous » (RAPT). Il alimente dans ce cadre les réflexions sur l'assouplissement des parcours des personnes handicapées, qui permet un accès plus rapide aux accompagnements les plus inclusifs possibles. »<sup>32</sup>

Le pilotage et le déploiement de ces dispositifs intégrés est assuré par l'ARS et inscrit au plan de santé régional.

On perçoit dans cette instruction la traduction effective de ce qui était déjà avancé dans le rapport Piveteau et la mission Desaulles.

Ce focus sur l'évolution des ITEP en dispositif intégré me permet d'envisager ce que pourrait être le passage en dispositif de l'IES Angèle Vannier. En gardant la même philosophie visant à moduler les réponses de manière réactive en fonction de l'évolution de chaque enfant et donc de pouvoir utiliser les ressources de l'établissement de manière plus individualisée, il s'agira de limiter les discontinuités dans les parcours et favoriser autant que cela est possible le maintien de l'enfant dans son environnement. Enfin la mise en synergie des acteurs en utilisant les nouveaux outils de pilotage (PAG) introduits dans la loi de modernisation de la santé <sup>33</sup>, permettra de positionner le Dispositif Angèle Vannier comme une entité coordonnatrice, accompagnante et formatrice face au défi du territoire.

---

<sup>31</sup> INSTRUCTION N° DGCS/3B/2017/241 du 2 juin 2017 relative au déploiement du fonctionnement en dispositif intégré des ITEP et des SESSAD

<sup>32</sup> ibid

<sup>33</sup> LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/26/2016-41/jo/texte>

Afin d'opérer cette transposition de dispositif ITEP intégré à l'IES Angèle Vannier il convient d'affiner les particularités de l'accompagnement des personnes déficientes visuelles. Nous avons déjà présenté le plateau technique présent sur l'établissement ainsi que les différentes offres d'accompagnements actuels (SEES, SAAAS, SEHA). Voyons à présent comment s'effectue l'accompagnement des personnes déficientes visuelles en Europe afin de repérer d'autres leviers opérationnels, afin de proposer une offre renouvelée et efficiente.

### **2.1.2 L'accompagnement des enfants et adolescents déficients visuels en Europe : des organisations et des modalités qui diffèrent d'un pays à l'autre**

Si comme nous venons de la voir la tendance actuelle va clairement dans le sens d'une désinstitutionnalisation des accompagnements dans le champ du médico-social et ce sous l'impulsion de l'union européenne, il semble intéressant désormais de se pencher sur la manière dont sont accompagnés les enfants et adolescents déficients visuels dans les autres pays de l'union européenne. En 2007, sous la présidence de Nicolas Sarkozy, il fut demandé au chanteur populaire Gilbert Montagné de produire un rapport intitulé du même nom sur « *L'inclusion des personnes aveugles et malvoyantes dans le monde d'aujourd'hui* ». Dans ce rapport l'auteur faisait le constat de besoins urgents à mettre en place pour permettre aux personnes déficientes visuelles de vivre pleinement leur citoyenneté et s'insérer dans le monde professionnel et la société en général. Afin de mettre en perspective ce que pourrait être un modèle médico-social à visée inclusive une étude comparative des différentes réponses d'accompagnements dans différents pays européens a été réalisée. Avant de rentrer plus en détails dans ce qui se fait en Belgique, en Espagne, en Finlande ou encore en Italie, on peut dire d'une manière générale qu'il n'y a pas chez nos voisins européens de grandes disparités dans les modes d'accompagnements. En effet, comme nous l'avons exposé précédemment l'hétérogénéité du public et les besoins spécifiques à développer en fonction des différentes déficiences visuelles amène les organisations à opter pour la prise en charge institutionnelle lorsque les étayages compensatoires deviennent trop importants à mettre en place en milieu ordinaire. Cependant comme nous allons le voir maintenant, les pays européens cités dans le rapport « Gilbert Montagné », ont tous développé des singularités qu'il convient d'étudier en détails afin d'envisager le Centre Angèle Vannier de demain. Les modalités d'accompagnement proposées en Belgique sont assez proches de ce que l'on retrouve en France ; La majorité des enfants et adolescents déficients visuels suivent une scolarité en milieu ordinaire. Cependant ils bénéficient de 4 heures par semaine d'un suivi personnalisé avec un « enseignant de soutien », ainsi que des étayages nécessaires

afin de pallier leur handicap. Concernant les personnes accompagnées en milieu spécialisés, l'étude ne précise pas le nombre exact puisque le recensement effectué ne discrimine pas les types d'handicaps.

En Espagne l'accompagnement de enfants et adolescents déficients visuels est géré par l'association de droit public la ONCE, unique prestataire pour tout le pays. Cette association dispose de cinq centres ressources sur tout le pays. Ces centres ressources gèrent les aspects formatifs et organisent la prise en charge des personnes en grande partie en milieu ordinaire. Disposant d'autres activités et services (hôtels, sécurité, nettoyage, blanchisserie, informatique, téléphonie, accessibilité...) la ONCE favorise l'insertion des personnes déficientes visuelles au sein de ses structures. On perçoit ici une grande différence avec la conception française associative de l'aide aux personnes. Si ce type d'organisme a l'avantage de favoriser l'insertion des personnes en situation de handicap dans un tissu professionnel varié. Il n'y donc pas un fossé entre monde associatif et monde professionnel comme on le constate en France.

Les modalités d'accompagnements des personnes s'orientent de plus en plus vers le milieu scolaire ordinaire afin de favoriser l'autonomie sociale. Concernant la formation des professionnels l'accent est mis sur la connaissance de la déficience visuelle et la psychologie.

Les établissements scolaires espagnols n'ont pas le droit de refuser l'accès à un enfant déficient visuel. Des équipes de soutien venant des différents centres ressources sont là pour assurer un soutien aux enseignants et à l'enfant ;

Autre point non négligeable, les enseignants des écoles ordinaire peuvent bénéficier d'une formation reconnue par le ministère espagnol de l'éducation, avant ou à la fin de l'année scolaire. Un centrage sur l'éducation aux méthodes palliatives à la déficience visuelle est mis en place avant les six ans de l'enfant afin de le préparer au mieux à une scolarité en milieu ordinaire. Les programmes pédagogiques et de soutien sont discutés avec l'enfant et ses parents. Pour ne citer que quelques chiffres, la ONCE forme 250 instructeurs en locomotion, contre 130 en France au moment de l'étude. Enfin la mise en place de l'apprentissage de la locomotion commence aux six ans de l'enfant, suite à un contrat passé avec les parents. Contrairement à ce qui est pratiqué avec les enfants accueillis sur l'IES Angèle Vannier, cet apprentissage se déroule dans l'environnement de proximité de l'enfant (domicile, école, cantine).

La Finlande a opté pour un type d'organisation assez similaire au modèle espagnol. En effet le centre IIRIS est le seul organisme habilité pour accompagner les enfants déficients visuels et leurs familles. Autre similitude avec la ONCE (financée pour partie par la loterie nationale), 70% de l'association sont financés par les machines à sous.

Le centre IIRIS situé à Helsinki, fonctionne comme un centre ressource pour la déficience visuelle. Il dispose d'un centre de formation professionnel, d'une unité de production

d'ouvrage Braille, d'un chenil pour chien guide, un complexe sportif. Il met à disposition toutes les aides techniques présentes sur le marché et propose des ateliers où les personnes peuvent s'inscrire afin de s'approprier ces outils permettant de pallier à la basse vision. Par ailleurs le centre met à disposition des appartements pour les familles afin de permettre aux parents de participer aux rééducations de leurs enfants.

A noter que le centre accompagne les personnes déficientes visuelles quel que soit leur âge.

Dès leur plus jeune âge les enfants sont en inclusion dans des crèches puis en école ordinaire. Cependant le matériel pédagogiques (plage Braille, ordinateur spécialisés) ainsi que les chiens guides et la nourriture sont à la charge des communes où résident l'enfant et sa famille. 90% des élèves déficients visuels sont scolarisés en école ordinaire et 110 instructeurs parcourent tout le pays pour former les enseignants aux méthodes pédagogiques et aux spécificités de la déficience visuelle. Pour les 10 % restant, ils ont le choix entre deux établissements spécialisés à Helsinki ou à Jyväskylä.

Les familles bénéficient d'une formation aux techniques palliatives à la déficience visuelle. Dans cette perspective, le handicap de leur enfant n'est pas que l'apanage des spécialistes. Ainsi ils participent activement à l'inclusion de leur enfant.

Concernant la répartition de l'offre sur le territoire, chaque municipalité doit disposer de classes spécialisées au sein de leur école ordinaire pour pouvoir accueillir les enfants nécessitant un soutien et d'un programme pédagogique spécialisé. Cependant les classes spécialisées tendent à disparaître au profit d'une inclusion en classe ordinaire avec la mise à disposition de fonds quatre fois plus importants que pour un élève non handicapé. En Finlande la scolarité commence à 7 ans, mais les enfants déficients visuels ont la possibilité de commencer dès 6 ans afin de leur permettre de bénéficier des rééducations nécessaires à leur future scolarité. D'une manière générale, le modèle Finlandais favorise grandement l'inclusion des enfants et adolescents déficients visuels dans leur environnement de proximité.

L'étude comparative ou benchmarking du rapport « Montagné » termine son tour européen par l'Italie.

Dès les années 70, l'Italie proposa l'intégration quasi-systématique des enfants en situation de handicap dans les écoles ordinaires. Il ne restait au moment de l'étude que 14 écoles spécialisés notamment pour les enfants atteints de déficiences auditives et de déficiences visuelles.

La clé de voute de l'intégration des enfants en situation de handicap est « l'enseignant de soutien ». La formation de ces professionnels met l'accent sur la dimension d'égalité et sur la coordination avec les autres enseignants, services sociaux et les familles. Depuis la loi 227/2005 tous les enseignants doivent se former à la question de l'intégration des

enfants handicapés. Par ailleurs, la nouvelle formation des « enseignants de soutien » vise à faire de ces derniers des « médiateurs du processus d'intégration <sup>34</sup>».

Historiquement l'accompagnement des enfants déficients visuels se faisait dans des instituts spécialisés, mais la loi de 1977 précédemment évoquée a vu la transformation progressive de ces établissements en centres de ressources à l'instar de la Finlande et de l'Espagne.

Cette étude comparative a selon moi plusieurs intérêts. Tout d'abord il n'existe pas un seul modèle d'accompagnement en matière de déficience visuelle. Par ailleurs la tendance générale est à l'inclusion des élèves en situation de handicap. Enfin l'existence d'une structure unique à l'échelle d'un pays n'est pas sans questionner l'offre actuelle en France. En effet, là où en France nous disposons d'une multitude d'acteurs aux modalités d'accompagnement parfois très différentes, d'autres pays ont fait le choix de recentrer tous les pans de l'accompagnement au sein de centres ressources (formations des professionnels, outils pédagogiques, publication braille...), de déployer leur offre sur tout le territoire en formant les professionnels de l'enseignement ordinaire, et en privilégiant le déplacement des professionnels spécialisés au plus de l'enfant et sa famille ou bien en les positionnant dans les établissements scolaires ordinaires à l'instar des ULIS en France.

### **2.1.3 L'inclusion des jeunes déficients visuels : questionnements et mise en tension du concept de désinstitutionnalisation et le concept de dispositif à visée inclusive**

En tant que construit sociétal l'institution est un concept polysémique en ce qu'il renvoie à des réalités bien différentes en fonction du champ des sciences humaines auquel il se réfère. Le mot institution vient du verbe latin *instituo*, *instituere* qui signifie placer dans, installer ou encore établir. En sociologie l'institution désigne selon Virginie Tournay<sup>35</sup> « *des structures organisées ayant pour fonction de maintenir un état social* ». L'auteur va plus loin en proposant de considérer le concept d'institution comme « *un processus tendant momentanément vers une plus grande stabilisation des pratiques et des normes* ». Traditionnellement l'institution est souvent mise en tension avec l'environnement qui l'entoure. Les contours de l'institution et les frontières qu'elle entretiendrait avec son environnement permettrait de la définir pour partie. Or cette conception largement répandue semble erronée face à la proposition de Virginie Tournay.

---

<sup>34</sup> Rapport Montagné,, L'inclusion des personnes aveugles et malvoyantes dans le monde d'aujourd'hui », p95

<sup>35</sup> Tournay, Virginie. « Introduction », *Sociologie des institutions*. Presses Universitaires de France, 2011, pp. 3-8.

En effet en tant que processus adaptatif l'institution serait donc le résultat d'une tentative de résolution d'une problématique donnée. Or cette problématique est inscrite dans un environnement donné et le processus institutionnel n'en serait qu'une composante.

Pour René Kaës « *L'institution lie, rassemble et gère des formations et des processus hétérogènes : sociaux, politiques, culturels, économiques, psychiques. Des logiques différentes y fonctionnent dans des espaces qui communiquent et interfèrent. C'est pourquoi peuvent s'immiscer et prévaloir, dans la logique sociale de l'institution, des questions et des solutions relevant du niveau et de la logique psychiques. Encore celle-ci est-elle le lieu d'un double rapport : du sujet singulier à l'institution, et d'un ensemble de sujets liés par et dans l'institution.*<sup>36</sup>

L'institution vue par le prisme de la psychanalyse comporte un intérêt tout particulier dans la mesure où l'accent est mis sur l'appareil psychique groupal inhérent à l'institution, appareil traversé par des tensions, constitué de liens et d'affects.

Ces références sociologiques et psychanalytiques viennent questionner la notion de désinstitutionnalisation. En effet, quand on parle de dispositif ou d'inclusion on sous-entend généralement l'idée de pratiques médico-sociales désinstituées. Or dans les deux cas il s'agit d'autres formes institutionnelles. Seulement avec la notion de dispositif on passe d'une logique d'espace délimité à celle de réseaux. On renforce le lien entre les pratiques professionnelles et l'environnement de la personne que l'on accompagne. Cependant des frontières invisibles persistent, celles du réseau. Ce réseau qui se constitue autour et avec la personne et toujours délimité par la dualité du dedans et du dehors. Cependant, en tant que processus le dispositif est une nouvelle norme instituée résultant d'une tentative de résolution de problématiques humaines.

La notion de société inclusive se définit en opposition à une société qui exclue. Serge Ebersold indique que « *les politiques inclusives situent les inégalités sociales dans les freins à la participation et à la réalisation de soi occasionnées par l'inaccessibilité de la société et non par les inégalités de conditions induites par les implications sociales d'une déficience.* »<sup>37</sup> En remobilisant l'action médico-sociale pour les enfants et adolescents au cœur des établissements scolaires ordinaires on permet deux choses. Tout d'abord permettre à l'enfant d'évoluer dans le même univers social que ses pairs et donc d'être inclus dans la norme que représente l'école. Enfin comme il est énoncé dans la déclaration de Salamanque de l'UNESCO en 1994 : « *les écoles ordinaires ayant cette orientation intégratrice constituent le moyen le plus efficace de combattre les attitudes discriminatoires, en créant des communautés accueillantes, en édifiant une société*

---

<sup>36</sup>Réalité psychique et souffrances dans les institutions, René Kaës <https://psycha.ru/fr/kaes/1987/institution3.html>

<sup>37</sup> Serge Ebersold, «Inclusif. Vous avez dit inclusif ? L'exemple du handicap », Vie sociale 2015/3 (n°11), p59

*intégratrice et en atteignant l'objectif de l'éducation pour tous.*<sup>38</sup> En résumé Ebersold indique que « *L'établissement scolaire est le lieu par excellence où se combattent les préjugés et les attitudes discriminatoires, où s'apprend un vivre ensemble renforçant le rapport à soi des personnes présentant une déficience et imposant un regard positif sur le handicap* ».

Ainsi penser la notion de dispositif à visée inclusive nécessite selon moi de repérer les nouvelles formes de liens institués, de sortir de la dualité institution/désinstitutionnalisation, et de pouvoir se représenter les réseaux en présence et la nature des liens qui les régissent. En intervenant dans l'environnement de proximité de l'enfant déficient visuel, au sein des lieux de socialisation ordinaires, ou encore au domicile parental, les professionnels du dispositif Angèle Vannier seront amenés à devoir faire le lien entre ces différentes entités et ce de manière concomitante à leurs actions professionnelles. Un accompagnement spécifique voire une formation à la pratique en réseau sera à penser pour les professionnels scolaires et médico-sociaux, pour assurer des prestations de qualité pour les personnes accompagnées et un bien-être pour les professionnels.

## **2.2 Maintenir l'enfant déficient dans son environnement de proximité : un gage de sécurité et d'épanouissement sur le plan social**

### **2.2.1 Le SAAAS : une réponse permettant une relation de proximité avec l'enfant et sa famille et évitant les discontinuités de parcours**

Affirmer vouloir maintenir autant que possible l'enfant déficient visuel dans son environnement de proximité répond à une orientation politique mais aussi à des besoins clairement repérés dans la problématique de la basse vision. Au niveau politique cela se traduit par la volonté d'une société plus inclusive pour les personnes en situation de handicap. Sur un plan plus technique, il apparaît que l'accompagnement de proximité permet une meilleure appropriation des outils de compensation et une meilleure qualité des liens entre les professionnels et les parents. La situation de Nicolas, un adolescent de 14 ans est sur ce point assez parlante. Nicolas est accompagné par le SAAAS depuis ses 9 ans. Souffrant d'une pathologie oculaire dégénérative, il a progressivement dû bénéficier du soutien et des étayages techniques des professionnels du CAV. Nicolas est un élève brillant et est parvenu à accepter progressivement les conséquences de sa maladie. Le lien entre les parents de Nicolas et les professionnels est globalement positif,

---

<sup>38</sup> Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour l'éducation et le besoins spéciaux, Unesco 7-10juin 1994, unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427fo.pdf

même si certains choix en termes d'accompagnement ont pu donner lieu dans le passé à de vifs échanges. Les parents de Nicolas ont assez rapidement accepté la maladie de leur fils et ses conséquences. Cependant ils ont clairement nommé leur intention de tout faire pour maintenir leur fils en milieu ordinaire. Après une année passée sur la SEES, ils ont demandé à ce que leur fils puisse bénéficier d'un accompagnement par le SAAAS. Au regard des progrès réalisés dans l'apprentissage du Braille, en locomotion mais surtout face au mal-être généré par son arrivée sur la SEES, il fut décidé d'acter son retour dans son école de proximité avec le soutien des professionnels. Durant l'année à la SEES les liens parents/professionnels furent compliqués. Les parents de Nicolas ne comprenaient pas la pertinence du passage par la SEES. Ils se mirent au braille pour pouvoir soutenir leur fils dans son apprentissage. Durant son année sur la SEES Nicolas a acquis les fondamentaux de la locomotion. Cependant il lui était compliqué de pouvoir développer son autonomie dans les déplacements quand il revenait chez lui. Disposant d'un reste visuel non-négligeable il a compensé autant que possible. L'année suivante Nicolas retourna donc dans son école primaire. L'intervention des professionnels a rapidement permis à Nicolas de gagner en autonomie et une sensibilisation à la déficience visuelle fut proposée aux instituteurs et aux élèves afin de créer les conditions d'un environnement inclusif et ressource pour le jeune. A ce jour Nicolas continue de bénéficier de soutiens sur le plan pédagogique, orthoptique et éducatif. La qualité de la relation entre les professionnels et les parents a permis de réifier un maillage suffisamment sécurisé pour permettre à Nicolas de s'épanouir dans sa vie d'adolescent et réussir sur le plan scolaire. La situation de Nicolas est représentative de la pertinence de l'offre du SAAAS. Cependant tous les enfants accompagnés aujourd'hui au CAV ne disposent pas des mêmes habiletés sur le plan psychique, social et cognitif. Par ailleurs l'environnement familial est prépondérant pour permettre l'efficacité de nos accompagnements. Comme nous le verrons un peu plus loin la majeure partie des parents souhaitent le maintien de leur enfant dans son environnement de proximité. Cependant dans les cas où les enfants et les parents se retrouvent plus démunis face au handicap visuel, l'établissement ne parvient pas à ce jour à garantir cette offre de proximité. Il faut donc en lien avec la famille étudier au cas par cas l'ensemble des ressources mobilisables pour assurer une continuité dans le parcours de l'enfant. (médecins de famille, professionnels libéraux, associations...). Cette mise en synergie d'acteurs n'ayant pas pour habitude de collaborer ainsi ne peut être rendue possible qu'à la condition d'une coordination efficace. Or jusqu'ici nous ne disposons pas des outils nécessaires. Comme nous l'avons déjà évoqué précédemment la loi de modernisation de notre système de santé dans la continuité du rapport Piveteau et la mission Desaulles est venue inscrire de nouveaux outils et préconiser de nouvelles manières de penser et réaliser les accompagnements

dans le champ médico-social. Voyons à présent plus en détails quels sont ces outils et comment les mettre en place.

### **2.2.2 De nouveaux outils législatifs pour permettre une meilleure coordination des acteurs qui interviennent auprès de l'enfant et de sa famille**

Au niveau de la région Bretagne des constats furent dressés afin de pouvoir mettre en œuvre les nouvelles orientations politiques initiées par le rapport Piveteau. Il fut noté une insuffisance qualitative et quantitative de l'offre adaptée, un manque d'anticipation dans l'accompagnement des personnes, une organisation trop segmentée au niveau des acteurs médico-sociaux, psychiatriques, de l'éducation nationale, ou encore de l'Aide Sociale à l'Enfance. Enfin des politiques d'admissions trop restrictives face aux personnes à problématique multiple.

Le rapport Piveteau en ce qu'il milite pour un parcours de vie sans rupture rappelle un point essentiel : *« qui dit logique de parcours dit engagement de tous les partenaires du parcours, sans exception, à faire évoluer de façon substantielle et exigeante, leurs méthodes de travail »*.<sup>39</sup>

La mise en application de la mission Desaulle sur le territoire breton s'est traduite par la mise en place de la commission des situations critiques et l'accompagnement des décisions, le projet ANAP « parcours en santé mentale » piloté par l'ARS avec l'appui de l'ANAP, la création d'un « comité des usagers-citoyens » à la MDPH et enfin la reprise des travaux, sous l'égide de l'ARS, avec les 4 départements bretons et les MDPH du système d'information et de suivi des orientations. En outre le PRS Bretagne 2018-2022 publié par l'ARS indique très clairement le cap stratégique qui devra prévaloir lors des cinq prochaines années :

- *« L'offre médico-sociale doit en conséquence poursuivre son évolution pour diversifier les modes de prise en charge, développer l'offre de services et proposer des réponses modulées afin de respecter les choix de vie des personnes et de leurs aidants.*
- *Une meilleure accessibilité implique que les établissements soient présents où se trouvent les personnes en n'oubliant pas les nécessaires coopérations entre les structures médico-sociales et les établissements de santé. »*<sup>40</sup>

La commission des situations critiques s'est mise en place en 2014 et elle a réuni la MDPH, le département, l'ARS, un représentant du collectif handicap 35 et deux

---

<sup>39</sup> Denis Piveteau, rapport « Zéro sans solution », 12 juin 2014, p25

<sup>40</sup> [https://www.bretagne.ars.sante.fr/system/files/2018-06/COS\\_20180629\\_ARSBretagne.pdf](https://www.bretagne.ars.sante.fr/system/files/2018-06/COS_20180629_ARSBretagne.pdf), p36.

représentants des ESMS afin d'étudier la concrétisation des intentions. Les Plans d'Accompagnements Globaux initialement prévus pour les situations pour lesquels les décisions de la MDPH ne parvenaient pas à se mettre en place sont amenés à se généraliser notamment lors du passage en Dispositif des ESMS au regard du besoin de coordination précédemment évoqué. L'instruction du 23 septembre 2016<sup>41</sup> est venue entériner ces nouveaux outils. Le PAG est donc construit par un responsable d'élaboration au niveau de la MDPH. Il permet de rassembler un ensemble de données nécessaires à sa réalisation effective :

- *l'historique de la personne*
- *les besoins de la personne ainsi que l'orientation cible*
- *les solutions d'attente avec l'engagement des acteurs chargés de la mise en œuvre (social, éducatif, médico-social, sanitaire...)*
- *la nomination d'un coordinateur de parcours chargé de la mise en œuvre du PAG*

Le PAG est notifié par la CDAPH et est actualisé au moins une fois par an. Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2018 et l'application de l'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé, les PAG sont désormais un outil de pilotage des parcours privilégié. La création des dispositifs d'orientation permanents permet la mise en application des PAG par la création de groupes opérationnels de synthèse (GOS) sur décision de la MDPH.

Les PAG ont l'avantage d'être contractualisés avec l'ensemble des acteurs à commencer par la personne accompagnée et sa famille dans le cas des mineurs.

*« Le plan d'accompagnement global, établi avec l'accord de la personne handicapée ou de ses parents lorsqu'elle est mineure (ou de son représentant légal) identifie nominativement les établissements, les services ou les dispositifs correspondant aux besoins de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte. Il précise la nature et la fréquence de l'ensemble des interventions requises dans un objectif d'inclusion : éducatives et de scolarisation, thérapeutiques, d'insertion professionnelle ou sociale, d'aide aux aidants. Il comporte l'engagement des acteurs chargés de sa mise en œuvre opérationnelle. Il désigne parmi ces derniers un coordonnateur de parcours. »<sup>42</sup>*

Dans cette perspective on repère bien la volonté exprimée préalablement dans la mission Desaulle, à savoir le pilotage par les MDPH des parcours des personnes en situation de handicap. D'un point de vue opérationnel le PAG et la participation aux GOS ont un côté engageant et permettent de dépasser les clivages habituellement observés dans le champ de l'action sociale et médico-sociale entre les différents acteurs. En effet, jusqu'alors un établissement en difficulté dans l'accompagnement d'une personne ne

---

<sup>41</sup> Instruction n° DGCS/SD3B/CNSA/SGMCAS/2016/321 du 23 septembre 2016 relative à l'appui aux MDPH dans le déploiement de la démarche «une réponse accompagnée pour tous»

<sup>42</sup> [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche\\_44.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_44.pdf)

pouvait généralement compter que sur ses ressources internes. En cas d'impasse, il mettait fin à la prise en charge, laissant les usagers sans solution. Désormais le caractère pluripartite des GOS permet de rechercher parmi les différents acteurs présents sur le territoire des leviers afin d'assurer une continuité dans l'accompagnement et donc dans le parcours de la personne. Concrètement cela signifie qu'une famille souhaitant le maintien de son enfant dans son environnement de proximité pourra avec le soutien du CAV solliciter auprès de la MDPH la mise en place d'un PAG, notamment lorsque les ressources internes ne suffiraient pas à garantir un accompagnement adapté et de qualité. Cela est d'autant plus vrai pour les enfants à problématiques multiples ou dans le cas de personne en situation de polyhandicap.

Enfin dans la continuité et pour renforcer la dimension opérationnelle des PAG et des GOS, la création de Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) a commencé à se mettre en place depuis 2016 au niveau de la région Bretagne suite aux appels à projets lancés par l'ARS Bretagne. Ces PCPE s'inscrivent dans les recommandations présentes dans l'Instruction DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016<sup>43</sup> et complétée par la circulaire DGCS/3B2017148 du 2 mai 2017<sup>44</sup> relative à la transformation de l'offre des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous ».

*« Cette démarche vise, à travers une approche systémique mobilisant l'ensemble des acteurs concernés, à créer les conditions nécessaires permettant d'assurer la continuité des parcours des personnes handicapées, et d'éviter notamment que leur situation ne devienne critique du fait de l'absence d'une réponse adaptée »*<sup>45</sup>. Les PCPE ne sont pas de nouvelles structures mais des dispositifs permettant de mobiliser sur un territoire les ressources nécessaires afin de proposer des réponses modulaires et réactives.

*« Ils s'adressent à l'ensemble des situations de handicap qui, compte tenu de besoins spécifiques des personnes ou de leur complexité, nécessitent d'adjoindre aux réponses médico-sociales existantes, les compétences d'intervenants exerçant au sein de ces pôles, à titre salarié ou libéral »*<sup>46</sup>.

Ces PCPE font partie du Plan Autisme 2013-2017 ainsi que le schéma sur les handicaps rares. L'une des conditions fixées par l'ARS pour développer ce type de dispositif à visée inclusive est que ces pôles soient adossés à un établissement médico-social déjà

---

<sup>43</sup> Instruction, DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016, [http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/04/cir\\_40807.pdf](http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/04/cir_40807.pdf)

<sup>44</sup> Circulaire DGCS/3B2017/148 du 02 mai 2017, [http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/05/cir\\_42204.pdf](http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/05/cir_42204.pdf)

<sup>45</sup> op. cit., p2

<sup>46</sup> op. cit. p2

existant, établissement ayant par convention ou lettre d'engagement consolidé des partenariats forts avec d'autres acteurs complémentaires qu'ils soient institutionnels ou libéraux. Le Centre Angèle Vannier ne participe pas actuellement au PCPE35 présent sur l'Ille et Vilaine. Ce PCPE 35 est porté par un groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS) intitulé « compétences parentales et compétences professionnels ». Ce GCSMS est constitué de deux associations présentes sur le département brétilien (Ille et Vilaine), l'ADAPEI 35 et l'association Ar Roc'h. Il est selon moi nécessaire que le Centre Angèle Vannier devienne un acteur partenarial de ce PCPE notamment au regard de l'offre actuelle de la SEHA dont nous avons pointé précédemment les limites concernant les jeunes porteurs de polyhandicap.

En définitive, nous disposons actuellement d'une organisation à l'échelle départementale opérationnelle pour développer l'offre de dispositif à visée inclusive au Centre Angèle Vannier. En effet le dynamisme des acteurs et le montage de nouvelles formes d'accompagnements que nous venons de décrire est un réel atout pour penser notre action en dispositif.

### **2.2.3 Des parents souhaitant autant que possible le maintien de leur enfant dans leur environnement proche et en milieu ordinaire : un levier fondamental pour initier le changement**

Enfin le passage en dispositif sera facilité dans la grande majorité des cas par les parents. Beaucoup souhaitent autant que possible le maintien de leur enfant dans leur environnement proche et redoutent la plupart du temps le passage pourtant nécessaire parfois sur le CAV du moins dans son organisation actuelle. Le fait de pouvoir réfléchir avec eux sur les réponses à apporter pour leur enfant et rechercher des solutions modulables et adaptables en fonction de l'évolution de la situation de leur enfant ne fera que renforcer la sécurité de nos liens et ce dans l'intérêt premier de leur enfant. Le passage en dispositif verra leur rôle renforcé dans la construction du projet pour leur enfant. De la même manière, la désertion actuelle des parents au conseil de la vie sociale de l'établissement ou encore le faible taux de retour des questionnaires de satisfaction (à peine 13%) est un signal fort adressé à la direction et à l'ensemble des professionnels. C'est en s'associant à eux autour de la construction du projet pour leur enfant qu'ils se sentiront concernés par la vie institutionnelle et qu'ils pourront repérer leur rôle dans l'évolution de la structure. Je souhaite en ce sens leur participation aux synthèses concernant leur enfant. D'un point de vue managérial cet appui des parents permettra de lever les résistances au changement qui se profilent. En effet, le passage en dispositif va venir bousculer les représentations que chaque professionnel se fait de

son rôle et de sa fonction. Externaliser l'offre implique des mouvements et certainement une perte de confort pour les professionnels ayant exercé uniquement au sein de l'IES. Par ailleurs, la perte des repères institués comme le fonctionnement par service va venir modifier toute la structuration actuelle de l'activité. Il s'agira demain de travailler en partenariat avec d'autres acteurs et dès lors quitter cette position d'acteur unique.

## **2.3 De l'institut d'éducation sensorielle au Dispositif pour enfants et adolescents déficients visuels : une réponse au plus près des besoins des jeunes déficients visuels sur le territoire d'Ille et Vilaine**

### **2.3.1 Des différences importantes dans les étayages apportés à l'enfant et sa famille en fonction des services**

L'accompagnement d'enfants et adolescents déficients requiert un haut niveau de connaissances et de compétences pour permettre à chaque personne accompagnée de se frayer un chemin dans le lien social et parvenir à y trouver sa place.

Mais il n'y a pas une personne déficiente visuelle identique à une autre et les facteurs différenciateurs sont nombreux : type de pathologie engendrant la déficience visuelle, moment où elle survient, sécurité de l'environnement affectif, désirs parentaux, capacités intellectuelles...A partir de cette liste non-exhaustive le **CAV** tente à partir d'un plateau technique<sup>47</sup> et d'une organisation de son activité de s'ajuster autant que possible aux besoins de l'enfant et de sa famille. 3 services aux modalités d'accompagnements différentes tentent de répondre aux besoins repérés : la **SEHA**, la **SEES** et le **SAAAS**. Cependant, malgré une réelle volonté de répondre au plus près des besoins de chaque personne, force est de constater des inégalités importantes suivant les services en termes de moyens.

En effet, la **SEES** et la **SEHA** permettent des étayages pluridisciplinaires beaucoup plus conséquents dans la mesure où les enfants se trouvent sur le lieu d'exercice de la plupart des professionnels à l'exception des instituteurs spécialisés, des éducatrices, d'une orthoptiste, toutes positionnées exclusivement sur le **SAAAS**. En outre la **SEES** et la **SEHA** disposent d'un temps de psychomotricienne à hauteur de 0.30 ETP. Un 0.10 ETP de psychomotricienne a été créé sur le service du **SAFEP** en raison de la prédominance des besoins en psychomotricité dans les premières années de la vie. C'est la même professionnelle qui assure cette fonction.

---

<sup>47</sup> ANNEXE 1

En résumé il est clair qu'un enfant accueilli aujourd'hui sur le site du **CAV** bénéficiera d'étayages plus importants que sur le **SAAS**. Or il peut arriver que de manière ponctuelle un enfant accompagné par le **SAAS** ait besoin d'étayages renforcés à un moment de son parcours. Dans ce cas, le **CAV** est en difficulté pour répondre de manière ajustée aux besoins. Même si le passage en dispositif à visée inclusive permettra de rééquilibrer ces disparités en recherchant des ressources en externe de notre organisation, il n'en demeure que des manques de moyens sont à déplorer notamment au niveau des instructrices en locomotion, des psychomotriciennes, des ergothérapeutes spécialisés en autonomie de la vie journalière et en orthoptiste. En effet, il s'agit de professionnelles spécialisées dans la déficience visuelle et la basse vision que l'on ne trouve que sur le Centre Angèle Vannier. Or si ces manques de moyens humains sont l'une des raisons du maintien de l'offre actuelle il faudra pouvoir y remédier soit en redéployant certains postes lors de la création du pôle déficience sensorielle, ou lors des négociations budgétaires avec l'ARS. Pour garantir un suivi de l'activité tant sur le plan des ressources humaines que sur les accompagnements à proprement parler un poste de chef de service devra être créé. Cette création sera à envisager dans le cadre plus large du pôle déficience sensorielle des PEP Brétil'armor, nom retenu pour la nouvelle association à compter de janvier 2019 suite à la fusion des PEP22 et des PEP35.

### **2.3.2 Un CPOM associatif départemental qui fixe le cap pour les cinq prochaines années**

Le CPOM 2018-2022 qui vient d'être signé entre l'association départementale des PEP 35 et l'agence Régionale de Santé est un levier du changement pour les cinq prochaines années. Il est important de rappeler que le Contrat pluriannuel d'Objectifs et de Moyens est une feuille de route négociée entre le financeur et les dirigeants associatifs afin de mener à bien les changements et les réaménagements nécessaires aux sein des établissements pour garantir une gestion prévisionnelle de l'activité ainsi que la mise en conformité des pratiques et des modalités de prise en charge.

Comme il est rappelé en préambule du CPOM 2018-2022 des PEP35 « *Le CPOM constitue un outil d'amélioration continue de la qualité en référence aux recommandations de bonnes pratiques édictées par l'ANESM et la HAS et conformément aux principes élémentaires de la charte des droits et libertés de la personne accueillie mentionnée à l'article L 311-4 du Code de l'Action Sociale et des Familles, garantissant à toute personne handicapée, de prévenir et réduire l'aggravation du handicap.*

*Le CPOM doit permettre de mieux répondre aux enjeux d'accompagnement des usagers en introduisant une logique de parcours et de partenariats renforcés. Il constitue un outil favorisant la structuration de l'offre médico-sociale sur le territoire, afin de mieux répondre*

*aux besoins des personnes handicapées, de prévenir et réduire l'aggravation du handicap.*

*Le CPOM est également un outil de déclinaison opérationnelle des effectifs du PRS et du schéma départemental de la protection maternelle et infantile d'Ille et Vilaine. »*

En tant qu'outil de gouvernance le CPOM décline par établissement ou par grands champs d'interventions les directions à suivre pour se mettre en conformité avec les attendus des politiques publiques et les recommandations de bonnes pratiques de l'anesm et l'HAS. Le caractère engageant du CPOM est le résultat d'une négociation entre l'association et le financeur. Dès lors il appartient à chaque responsable d'établissement de décliner de manière opérationnelle les grandes orientations stratégiques voulues par l'association et l'ARS. Ces grandes orientations sont déclinées sous la forme d'objectif opérationnel à atteindre dans le temps du CPOM.

L'orientation stratégique intitulée « Fluidifier les parcours des enfants et des jeunes handicapés », nomme l'objectif de « renforcer et formaliser les partenariats avec les structures des territoires d'implantation ». Cet axe sera primordial pour initier le passage en dispositif à visée inclusive tant à l'interne qu'à l'externe. A l'interne il me permettra de mobiliser les professionnels en charge de faire vivre ces partenariats et continuer de développer cet esprit d'ouverture nécessaire au décloisonnement. A l'externe cela permettra de rendre plus engageants les partenariats dans la mesure où ils ne sont plus uniquement à l'initiative des acteurs en présence mais bien d'une entité commune à laquelle chacun aura à rendre compte de sa participation et son engagement. Il est clairement demandé au Centre Angèle Vannier de renforcer et formaliser les partenariats avec les structures des territoires d'implantation (établissements médico-sociaux, pédopsychiatrie, offre ambulatoire). Sans la nommer clairement cette orientation préfigure ce que devra être demain la nouvelle offre médico-sociale. Il s'agira de déterminer les moyens que l'on peut mobiliser à proximité de la personne accompagnée soit en intra soit par le repérage d'acteurs déjà présents sur le territoire.

L'orientation stratégique intitulée « contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accompagnement des enfants et jeunes handicapés », rappelle la nécessité de répondre aux besoins d'enfants souffrant de handicaps rares. Le Centre Angèle Vannier n'a pas attendu la signature de ce CPOM pour s'engager dans cette voie et il a d'ores et déjà été positionné par l'ARS sur un appel à projet autour de la constitution d'une équipe de soutien à vocation régionale autour de handicaps rares. En effet, les professionnels ont développé des compétences théorico-pratiques autour des problématiques de surdicécité. Par ailleurs, les fiches actions validées dans le CPOM permettent la création d'un SAFEP. En ce sens nous pourrons développer une véritable offre pertinente et efficiente à l'attention des nourrissons et tout-petits déficients visuels et leurs familles. Cela permettra par ailleurs de renforcer les liens déjà existant avec le CAMSP généraliste de Pontchaillou

avec lequel nous fonctionnons déjà mais trop tardivement, et valider pleinement notre participation au réseau périnatal « Bien-être en Ille et Vilaine ». Initier et promouvoir une action précoce efficiente dès les premiers temps de la vie des enfants et de leurs parents est la condition indispensable au développement harmonieux de l'enfant, à l'acceptation du handicap, au bien-être de la famille et à l'inclusion de l'enfant dans la société.

Avec ce CPOM, nous disposons d'un outil de gouvernance permettant d'initier des changements en profondeur à la condition de permettre à chaque acteur de se l'approprier dans son exercice professionnel. Cette appropriation en passera par des temps plus « pédagogiques », afin de susciter une adhésion à la nouvelle organisation à venir.

Pour parvenir à conjuguer proximité, inclusion et qualité de l'offre, il me semble indispensable d'unir nos actions avec les autres acteurs présents sur les départements limitrophes. Après un repérage de ces derniers, j'illustrerai les multiples intérêts pour les usagers à pouvoir bénéficier de dispositifs communs à des entités associatives différentes.

### **2.3.3 Le Centre Angèle Vannier un établissement en lien avec les autres établissements spécialisés des départements bretons et limitrophes : une opportunité vers de nouvelles modalités de fonctionnement inter-départements**

Nous avons évoqué précédemment les risques et limites auxquels nous étions confrontés en tant qu'acteur unique à l'échelle départementale. L'absence de choix pour les familles, et une culture professionnelle autocentrée et des parcours dépendants d'une offre segmentée en services, sont les principaux écueils auxquels nous sommes confrontés aujourd'hui. Cette situation amène les professionnels à n'envisager les ressources à mobiliser autour de l'enfant et sa famille qu'en intra de l'établissement. Parallèlement au repérage des acteurs dans l'environnement de proximité de la famille, il est selon moi nécessaire de repérer les autres structures en charge des personnes déficientes visuelles sur les départements limitrophes. Dans les faits les établissements déficients visuels bretons se connaissent déjà. Les directions de ces établissements organisent tous les deux ans des journées d'études et d'échanges sur des thématiques spécifiques au champ de la déficience visuelle et aux problématiques rencontrées dans les accompagnements. Les établissements des départements limitrophes de la région Bretagne sont invités à participer à ces journées mais avec un nombre de participants plus limité.

Par ailleurs le Centre Angèle Vannier fait partie de l'association des SESSAD de Bretagne. Les directions des différents acteurs médico-sociaux en milieu ouvert à l'adresse de mineurs en situation de handicap se retrouvent pour échanger sur les

actualités qui traversent leurs structures mais aussi sur les nouveaux enjeux auxquels nous sommes confrontés. Des journées d'études sont également organisées à l'adresse et avec les professionnels des différents SESSAD.

Cette interconnaissance des acteurs est aussi à considérer comme une opportunité afin de proposer une offre de proximité beaucoup plus conséquente en matière de ressources mobilisables localement. Des partenariats pour la création de structures locales à visée inclusive communes seraient selon moi la garantie d'une offre égale quel que soit l'endroit où l'on réside.

En partant des exemples de Mathis, Laura, et Benjamin, il est intéressant de pointer les limites et parfois les absurdités de nos fonctionnements et de nos agréments. La famille de Mathis habite une petite commune près de Redon en Ille et Vilaine. Accompagnés depuis les trois ans de leur enfant par l'équipe du SAAAS, les parents du jeune garçon savent que tôt ou tard leur enfant devra intégrer une scolarité à la SEES afin de lui permettre de bénéficier de tous les étayages nécessaires à son bon développement sur le plan sensori-moteur, psycho-éducatif, rééducatif et pédagogique. Laura et sa famille résident quant à eux à une trentaine de kilomètre de Redon mais dans le Morbihan. Les besoins repérés chez la jeune enfant du même âge l'amèneront à quitter son école communale où elle bénéficiait de l'accompagnement du SAAAS de l'association Gabriel Deshayes spécialisés dans la déficience sensorielle et les troubles graves du langage, pour une prise en charge en SEES à Auray. Enfin, Benjamin et ses parents sont accompagnés par le SAAAS de l'institut sensoriel pour déficients visuels Durantière. Cet accompagnement a permis le maintien de Benjamin en crèche et à l'école maternelle dans une commune située à 40 kilomètres de Redon mais en Loire Atlantique. Pour son entrée en CP, Benjamin intégrera lui aussi la SEES de l'établissement situé à Nantes. Les situations présentées peuvent paraître caricaturale et pourtant elles sont réelles. Chacun de ces trois enfants devra parcourir des distances conséquentes (en moyenne 75 Kilomètres aller et 75 kilomètre retour) afin de pouvoir bénéficier des prestations dont ils ont besoin. Or dans les faits, chacun habite dans un périmètre d'environ 40 kilomètres de la ville de Redon. Nous pourrions présenter des situations identiques concernant les familles vivant à la frontière avec la Mayenne, la Basse Normandie ou encore les Côtes d'Armor.

Les problématiques du territoire et des agréments viennent se télescoper. Les arrêtés préfectoraux autorisant les établissements à fonctionner précisent que chaque famille doit pouvoir bénéficier à moins de 100 kilomètres d'une offre de service compétente en matière de déficience visuelle. Dans les faits des dérogations existent d'un département à l'autre afin de permettre de respecter cette distance entre les familles et les centres spécialisés.

Il me semblerait pertinent de développer une offre multi-associations afin de mobiliser des moyens et des ressources au plus près des usagers et leurs familles. Cela nécessite de dépasser les résistances liées aux enjeux de pouvoirs et les complexités administratives liées à la multitudes d'acteurs (associations, ARS de régions différentes, académie différentes). Cependant je suis convaincu dans la faisabilité de ce nouveau type de collaborations dans le champ de la déficience visuelle, car nous serions dans la traduction effective d'une réponse face aux enjeux et défis auxquels les dernières lois nous obligent à répondre. Par ailleurs le confort des enfants au quotidien et la qualité de nos offres s'en trouveraient grandement améliorés. Des échanges de pratiques permettraient un co-enseignement des acteurs enrichissant par là même nos accompagnements, mais aussi une meilleure connaissance des acteurs présents autour de l'enfant dans les départements limitrophes de son lieu de résidence.

Sous l'impulsion du rapport Piveteau et de la mission Desaulle le secteur de l'action social et médico-social est profondément requestionné. En effet, la remise au centre de l'utilisateur et la nécessité de l'envisager dans une dimension de parcours viennent se télescoper avec les modèles d'accompagnements proposés aujourd'hui. Même si le CAV a toujours fait évoluer son offre externalisée, le maintien du clivage interne/externe vient pointer les limites atteintes pour être en phase avec les évolutions sociétales et politiques actuelles.

Afin de pouvoir proposer demain une offre plus inclusive, je me suis basé sur l'expérience des dispositifs ITEP ainsi que sur une étude comparative européenne sur les modalités d'accompagnements des personnes déficientes visuelles. Cela m'a permis de commencer à entrevoir quels seraient les contours de la nouvelle offre à développer. L'idée d'un centre ressource pour personnes déficientes visuelles a retenu mon attention. L'ancrage de l'établissement dans les réseaux professionnels locaux ainsi que le cadre fixé par le nouveau CPOM associatif invitent proposer une nouvelle offre.



### **3 Adapter et structurer une offre plus personnalisée pour favoriser le maintien des jeunes déficients visuels dans leur environnement de proximité**

Penser le changement de l'organisation du Centre Angèle Vannier en dispositif à visée inclusive implique de prendre en compte l'évolution historique de la structure. Si en 1985 la totalité de l'offre d'accompagnement était de type institutionnalisé, la création du SAAAS dans les années 90 a permis d'initier une ouverture des pratiques jusqu'à devenir aujourd'hui l'offre la plus importante en termes de nombre d'enfants et adolescents accompagnés<sup>48</sup>. Cependant ce clivage offre interne et offre externe a parfois comme nous l'avons vu des conséquences en termes de discontinuité dans le parcours des jeunes accueillis. L'aspect polymorphe de la déficience visuelle<sup>49</sup> et son caractère évolutif dans certains cas amènent à des aménagements et des réaménagements hautement individualisés. Dès lors l'activité ne peut être envisagée que dans une architecture institutionnelle souple, où la coordination des acteurs à l'interne et à l'externe du CAV soit rendue plus fluide par des modalités qu'il me reste désormais à définir.

Autre enjeu et non des moindres, accompagner ce changement de paradigme institutionnel nécessite de sécuriser les salariés en définissant un cap clair sur le plan des orientations stratégiques et opérationnelles et définir un plan d'action réaliste capable de tenir compte de la réalité des professionnels engagés auprès des jeunes et leur famille mais aussi des partenaires actuels avec lesquels nous devront coordonner de manière accrue nos actions.

Je présenterai dans cette troisième partie, mon plan d'action pour les trois prochaines années. Dans un premier temps il s'agira de disposer d'une analyse approfondie de l'offre existante tant au niveau des prestations actuelles que des leviers financiers repérés et amorcer l'étude de faisabilité du passage en dispositif par un dialogue avec l'ARS, la MDPH et l'Education Nationale. Dans un deuxième temps, après validation par l'association de cette nouvelle offre je présenterai le déroulement par étape retenu en vue d'assurer une continuité de la qualité des accompagnements et la sécurisation des professionnels. Enfin je m'attacherai à présenter la méthode retenue pour évaluer les changements opérés par le passage en dispositif et les axes de développement envisagés pour la suite.

---

<sup>48</sup> ANNEXE 7

<sup>49</sup> ANNEXE 8

### **3.1 Restructurer l'offre actuelle afin de développer des réponses plus individualisées et réactives : repérage des leviers et opportunités pour engager le changement**

#### **3.1.1 Le passage en dispositif porté par les objectifs du nouveau CPOM : des orientations stratégiques définies pour faire évoluer l'offre actuelle**

L'étymologie du mot dispositif vient du latin *Dispositus* qui signifie disposer. Si le sens que l'on retrouve en droit, à savoir celui d'un énoncé porteur d'une décision ne retiendra pas notre attention, celui que l'on lui donne en mécanique est beaucoup plus intéressant dans le cadre de notre exposé. En effet, on désigne en mécanique selon la définition du Petit Robert, un dispositif comme « *la manière dont sont disposés les pièces, les organes d'un appareil* ». Ainsi penser l'organisation en dispositif revient à mettre à disposition un ensemble de moyens, de savoirs faire, de compétences au service de la personne accompagnée. Sur le plan organisationnel cela renvoie à la structure même de l'activité et donc la manière dont on met à disposition de l'utilisateur un ensemble de prestations. Si la mécanique est ordonnée par de grandes lois physiques, l'action sociale est quant à elle fondée sur de grands principes fondateurs inscrit dans la loi.

La mise en place de « la réponse accompagnée pour tous », et la loi de « modernisation de notre système de santé » sont le résultat de presque deux décennies d'évolutions de notre modèle d'action sociale et médico-sociale. En partant de l'existant les dirigeants des ESMS ont rapidement buté sur les structures mêmes des organisations professionnelles et sur les cultures les ayant mises en place.

L'organisation actuelle de l'activité du Centre Angèle Vannier témoigne d'un effort conséquent et continu pour favoriser l'inclusion des enfants porteurs de déficiences visuelles. Avec 80% de l'activité externalisée, il est, en comparaison à d'autres établissements médico-sociaux, nettement en avance sur son temps au regard du nombre total d'enfants dont ils assurent l'accompagnement.

Cependant ce chiffre de 80 % d'activité externalisée est le résultat du processus d'accompagnement initié dès le plus jeune âge de l'enfant, par son passage sur la SEES, puis sur l'ULIS du Collège des Ormeaux et enfin au lycée et en études supérieures.

Rares sont les enfants qui ne seront accompagnés que par le SAAAS tout au long de leur parcours. Ces derniers en raison de leurs capacités cognitives, du dynamisme de leur environnement familial et du caractère parfois moins invalidant de leur déficience visuelle (exploitation maximum de leur reste visuel) parviennent à se maintenir dans le système scolaire ordinaire. Dans les cas de cécité absolue, les besoins en étayages sont très

importants dans le temps de l'enfance. Or pour y répondre les directions précédentes du CAV ont concentré les moyens qu'ils avaient à leur disposition au sein de l'IES. A noter cependant que le IES a toujours été implanté au sein d'établissements scolaires ordinaires, signe encore une fois d'un projet d'établissement et associatif visionnaire. Cependant la démarche de passage en dispositif nécessite de s'appuyer sur le projet associatif des PEP 35 et sa traduction dans les orientations stratégiques figurant dans le nouveau CPOM.

- Les orientations stratégiques du nouveau CPOM et leur déclinaison en fiches actions pour chaque établissement associatif sont les suivantes :

Renforcer et formaliser les partenariats avec les structures d'implantation
---

#### Plans d'actions :

- Engager les équipes dans une réflexion sur la fluidité des parcours en inter-service
- Formaliser les partenariats, évaluer les coopérations par la production d'un rapport annuel
- Assurer le suivi des coopérations
- Créer ou intégrer de nouveaux modes de coopération en vue de développer les expertises
- Favoriser les coopérations externes pour garantir l'accès aux soins
- Participer à la veille des besoins des usagers

Pour le Centre Angèle Vannier cette orientation stratégique se décline en plusieurs sous-objectifs :

- L'objectif de la création d'un SAFEP étant ciblé comme prioritaire, le plan d'actions envisage deux solutions :

- Demande d'une extension de cinq places du SAAAS et modification de l'agrément et passage d'une autorisation 3-20 ans à 0-20 ans
- Etudier la transformation de 3 à 5 places de l'agrément SAAAS avec modification de l'agrément.

Ces propositions d'actions s'inscrivent dans la logique actuelle du fonctionnement de l'établissement par services. Je considère pour ma part qu'il serait envisageable de proposer une modification de l'agrément qui serait de 0 à 18 ans. Les jeunes majeurs déficients visuels basculeraient dès lors sur le SAVS pour déficients visuels des PEP 35 et pourraient bénéficier de manière ponctuelle des étayages pédagogiques dispensés par les enseignants spécialisés positionnés sur le SAAAS. Nous demanderions une

dérogation au niveau de l'Education Nationale pour que les enseignants détachés exerçant sur le SAAAS puissent effectuer ces missions d'appui.

Nous pourrions récupérer potentiellement entre 7 et 13 places<sup>50</sup>. Nous pourrions donc créer 5 places de SAFEP et 2 à 7 places pourraient être dédiées aux accueils séquentiels SAAAS/SEES dans l'objectif du passage en dispositif. Cependant, les effectifs en décembre 2017 montrent une suractivité de plus de 7 personnes (3 au niveau de l'ULIS des Ormeaux, 3 sur le SAAAS classique et 1 au niveau du SAFEP). Les chiffres de l'activité 2017 montrent qu'il est possible pour l'établissement d'être en suractivité ponctuellement. Par ailleurs ces chiffres ne traduisent nullement les moyens engagés pour chaque situation. Les outils de suivi de l'activité sont à ce jour insuffisants. L'activité des professionnels est référencée sur un tableau Excel uniquement sur le SAAAS et comptabilise les actes effectués par enfants et par professionnels. Ces tableaux sont transmis à la Sécurité Sociale pour permettre un contrôle de l'activité. Cependant ces tableaux sont réalisés en fin de mois. Il n'est donc pas possible à ce jour de disposer d'un outil de suivi en temps réel. Certains outils numériques sont déjà utilisés sur les CAMSP CMPP de l'association. J'ai déjà pris contact avec l'entreprise qui propose ces produits afin d'envisager leur mise en place sur le CAV. Ils devront permettre d'affiner l'activité réelle par personne accompagnée. A partir de là, le pilotage de l'activité sera simplifié et nous pourrions réellement adapter nos prestations au regard des besoins de chacun. Par ailleurs dans le cadre du passage de la tarification avec SERAFIN PH nous pourrions renseigner tous les actes réalisés par enfants. La mise en place anticipée de cet outil permettra de régler les difficultés liées à son appropriation et aux modifications de la tarification.

### **3.1.2 Des ressources et des moyens en interne à redéployer pour assurer une individualisation des accompagnements de proximité : des opportunités à identifier**

Actuellement financé en dotation globale dans le cadre du nouveau CPOM, il est nécessaire de parvenir à objectiver les ressources internes de l'établissement et déterminer les prestations que nous pourrions financer en externe. La mise en place de nouveaux outils de contrôle de l'activité permettra le nombre d'actes à réaliser par professionnel. Pour initier le passage en dispositif il est à présent nécessaire de

---

<sup>50</sup> ANNEXE 7

présenter la stratégie retenue pour permettre une meilleure utilisation des moyens dont dispose l'établissement.

Comme nous l'avons dit précédemment, penser ce nouveau dispositif nécessite de renforcer certaines activités, notamment les métiers spécifiques de la déficience visuelle et les fonctions liées à la coordination et au soutien des familles. Par ailleurs, pour mettre en place au sein du dispositif le SAFEP, j'ai fléché le redéploiement de certains postes indispensables au fonctionnement de cette activité.

Je souhaite donc renforcer les ETP des instructeurs en locomotion, des ergothérapeutes en autonomie de la vie journalière, de la psychomotricienne spécialisée dans l'accompagnement des tout-petits déficients visuels, et de la psychologue sur le SAFEP.

J'ai étudié l'ensemble des opportunités et besoins permettant de récupérer des moyens tout en garantissant la continuité et la qualité de l'activité :

- deux départs à la retraite de professionnelles
- l'externalisation de la prise en charge médicale
- le repositionnement des éducatrices spécialisées sur des fonctions de coordination et de soutien aux familles
- le renforcement des postes d'Aide Médico-psychologique

<b>ACTUEL</b>	Ancienneté	Coefficient issu de la grille	Valeur du point d'indice	Salaire brut	Salaire brut et ISS (8,21%)	Salaire Brut Chargé (51,79%)	Temps (ETP)	Coût
Enseignant spécialisé	24 ans	715	3,77	2 695,55 €	2 916,85 €	4 427,49 €	1	<b>4 427,49 €</b>
Ergothérapeutes en autonomie #1	28 ans	772	3,77	2 910,44 €	3 149,39 €	4 780,45 €	0,575	<b>2 748,76 €</b>
Ergothérapeutes en autonomie #2	5 ans	513	3,77	1 934,01 €	2 092,79 €	3 176,65 €	0,375	<b>1 191,24 €</b>
Instructeur en locomotion #1	11 as	591	3,77	2 228,07 €	2 410,99 €	3 659,65 €	0,59	<b>2 159,19 €</b>
Instructeur en locomotion #2	5 ans	513	3,77	1 934,01 €	2 092,79 €	3 176,65 €	0,47	<b>1 493,03 €</b>
Médecin	24 ans	1690	3,77	6 371,30 €	6 371,30 €	9 671,00 €	0,37	<b>3 578,27 €</b>
<b>TOTAL</b>								<b>15 597,99 €</b>

<b>CIBLE</b>	Ancienneté	Coefficient issu de la grille	Valeur du point d'indice	Salaire brut	Salaire brut et ISS (8,21%)	Salaire Brut Chargé	Temps réinvesti	Coût réinvesti
Instructeur en locomotion #1	11 as	591	3,77	2 228,07 €	2 410,99 €	3 659,65 €	0,6	<b>2 195,79 €</b>
Instructeur en locomotion #2	5 ans	513	3,77	1 934,01 €	2 092,79 €	3 176,65 €	0,8	<b>2 541,32 €</b>
Ergothérapeutes en autonomie #1 et #2	5 ans	513	3,77	1 934,01 €	2 092,79 €	3 176,65 €	1,25	<b>3 970,81 €</b>
Psychomotricien	5 ans	513	3,77	1 934,01 €	2 092,79 €	3 176,65 €	0,9	<b>2 858,98 €</b>
Aide Médico -psychologique	5 ans	432	3,77	1 628,64 €	1 762,35 €	2 675,07 €	1,2	<b>3 210,09 €</b>
psychologue	3 ans	824	3,77	3 106,48 €	3 361,52 €	5 102,45 €	0,15	<b>765,37 €</b>
<b>TOTAL</b>								<b>15 542,36 €</b>

Concrètement je saisi l'opportunité des départs en retraite pour récupérer des moyens.

Tout d'abord je fais le choix de ne pas remplacer le poste de l'enseignante spécialisée

salariée de l'association actuellement sur l'une des unités de la SEES. J'expliquerai plus loin le choix envisager pour réaliser cette activité.

Concernant le poste d'ergothérapeute en autonomie de la vie journalière, je fais le choix de le remplacer par une professionnelle ayant cinq ans d'expérience. Je récupère donc la différence générée par le Glissement Vieillesse Technicité.

Enfin j'entérine l'externalisation de la prise en charge médicale en maintenant la convention partenariale avec le service d'ophtalmologie de Pontchaillou et je mets en place des conventions avec les médecins généralistes des familles afin d'assurer la transmission des informations. Pour les situations nécessitant un suivi médical plus important je demanderai à renforcer la convention partenariale avec le CAMSP hospitalier du CHU de Pontchaillou et je proposerai à ma Direction Générale la mise en place de convention entre le Dispositif Angèle Vannier et les CAMSP de l'association des PEP 35. Des conventions seront à mettre en place avec l'ensemble des CAMSP présents sur le territoire d'Ille et Vilaine.

Les moyens dégagés par ces opérations me permettent donc de renforcer de manière conséquente les besoins en locomotion (+0.34 ETP), en ergothérapie de la vie journalière (+ 0.30ETP), en psychomotricité (+0.64ETP), en temps de psychologue (+0.15 ETP), et enfin en temps d'Aide Médico-psychologique (+1.20 ETP).

J'exposerai ultérieurement la manière dont je réaffecterai ces moyens au regard de la nouvelle architecture retenue.

### **3.1.3 Actions à mener en amont pour faciliter la mise en place du fonctionnement en dispositif à visée inclusive**

- Remettre en perspective la dimension de parcours dans les pratiques et dans les choix décisionnels et la fonction de coordination : un recours à la formation nécessaire

Il ne suffit pas de décréter l'avènement du passage en dispositif pour que d'un seul coup les pratiques professionnelles se coordonnent entre l'interne et l'externe de l'institution. Il ne suffit pas non plus de réorganiser l'activité et les différentes modalités de fonctionnement pour réussir à optimiser nos accompagnements. Se coordonner entre acteurs professionnels autour d'un enfant et de sa famille requiert à minima une sensibilisation et au mieux une formation concernant ce nouveau paradigme de l'action sociale et médico-sociale. Il est frappant de constater que même les jeunes professionnels fraîchement sortis des instituts de formations ou de l'université sont actuellement très peu au fait de cette nouvelle donne.

Au mieux ils ont bénéficié de quelques heures de cours sur ces questions, au pire ils ignorent les dernières évolutions législatives et leurs incidences dans la réalité de nos

activités. Je nuancerai tout de même mon propos concernant les métiers d'éducateurs ou d'assistants sociaux. Cependant il s'agit d'apports théoriques qui sont à ce jour difficiles à appréhender sauf à avoir effectué des stages dans des dispositifs ITEP, ou sur les nouveaux dispositifs de coordination tel que les MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration de Services d'Aides et de Soins dans le champ de l'Autonomie), les clic (Centre Local d'Information et de Coordination) ou encore les services de coordination et d'accompagnement. Le secteur de l'enfance et de l'adolescence que ce soit dans le champ du social et du médico-social (à l'exception des ITEP) ne sont pas en avance sur ce point.

Je chercherai dès cette rentrée des organismes de formation dispensant ce type de formation collective. Je serai aussi attentif à ce que les formateurs délivrent des apports théoriques et techniques mais que ceux-ci puissent être mis en perspective à la lumière des situations accompagnées par les professionnels de l'établissement. Je l'inscrirai en priorité au plan de formation afin de permettre à l'ensemble des professionnels de pouvoir y participer y compris les enseignants détachés de l'éducation nationale.

A terme je souhaite que la fonction de coordination soit l'apanage de tous et qu'elle vienne compléter la fonction de référence déjà existante chez tous les professionnels du CAV étant au contact des usagers. Les travailleurs sociaux seront principalement positionnés sur cette fonction mais devront être épaulés par l'ensemble de leurs collègues.

- Redéfinir la place des parents et leur participation au sein de notre organisation

J'ai à mon arrivée il y a un an, constaté des manques importants quant à la place laissée aux parents dans le projet pour leur enfant. Le CVS est déserté par les familles et la majorité des liens entre les professionnels et les parents se vivent en dehors de l'établissement dans le cadre des accompagnements par le SAAAS. Cependant avant de s'attaquer au symptôme du CVS, il serait peut-être nécessaire d'en analyser les causes. Si l'on prend le cas des synthèses, je ne peux que déplorer l'absence des parents lors de cette instance de réflexion. Il me semble inimaginable de véritablement réifier l'alliance fondatrice entre parents et professionnels en vue d'un accompagnement individualisé sans qu'ils ne soient associés à la réflexion de l'équipe professionnelle.

*« Agir au plus près du jeune et de sa famille réclame de repenser l'organisation de l'institution pour la rendre en mesure de s'adapter à la configuration de son territoire d'inscription. Elle réinvente régulièrement ses modes opératoires pour tenir compte des lieux où vivent les personnes, du contexte dans lequel elles évoluent, des ressources*

*disponibles dans l'environnement proche, des éléments qui configurent les particularités de l'espace social. »<sup>51</sup>*

Ils ont de par leur lien filial et affectif ainsi que leur vécu commun avec leur enfant des éclairages et des préconisations que je considère indispensables à la construction de projets individualisés éclairés. A ce jour, ils reçoivent par courrier le projet individualisé de leur enfant qu'ils valident ou non. Dans les faits, des réaménagements du projet peuvent être réalisés en cas de désaccords mais c'est le plus souvent à la marge. Les parents sont comme nous l'avons déjà dit confrontés au principe de réalité actuelle de l'organisation institutionnelle. L'absence de mobilisation des parents au CVS est à entendre comme une réponse symétrique à la manière dont ils sont associés au projet pour leur enfant. Au-delà de la participation des parents aux synthèses, une réflexion sur la stratégie à adopter pour faire vivre pleinement cette instance doit être initiée.

- Retravailler sur l'appropriation par les professionnels du projet personnalisé tant sur le fond que sur la forme et sur sa cohérence avec le GEVA SCO et le PPS

Le projet personnalisé est actuellement en place sur le CAV. Il s'agit de nommer à partir des besoins repérés, l'ensemble des compensations et des accompagnements qui seront mis en place. L'outil dans sa forme actuelle est statique et peu dynamique. Il est revu en général une fois par an lors des synthèses. Il est rédigé en tenant compte d'autres outils de l'Education Nationale comme le GEVA SCO (Guide d'Evaluation des Besoins de Compensation en matière de Scolarisation) permettant la rédaction du PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation). Ces outils n'ont pas la même fonction mais se doivent d'être en cohérence les uns avec les autres. Malgré la présence de professionnels détachés de l'Education Nationale, il est parfois compliqué de disposer d'une vision globale des données renseignées sur ces différents documents.

Afin de favoriser l'appropriation par tous du projet individualisé, je vais mettre en place rapidement un groupe de travail afin de co-construire un nouvel outil plus dynamique, permettant de visualiser rapidement les évolutions dans les accompagnements ainsi que les liens existants avec les autres outils précédemment cités. A l'instar de la mise en place du comité de pilotage, la participation à ce travail se fera sur la base du volontariat. La dynamique initiée par la libre adhésion des professionnels permet selon moi de limiter les affres de l'exercice de la fonction de direction selon une perspective volontariste. C'est certes mon projet de directeur, mais je n'ambitionne pas de le mettre en place en contraignant les acteurs. Je suis là pour définir le cap en accord avec le Conseil

---

<sup>51</sup> DUBREUIL B., JANVIER R., 2015, Conduire le changement en action sociale : Mutations sociétales, transformations des pratiques et des organisations, Domont : ESF, p38

d'Administration et la Direction Générale, mais je dois créer les conditions pour que chaque salarié puisse décliner de sa place et de sa fonction des propositions opérantes qui vont dans ce sens.

<b>Objectifs opérationnels</b>	<b>Acteurs action</b>	<b>temporalité</b>	<b>Indicateur d'évaluation</b>
Présentation du projet au Conseil d'administration de l'association des PEP 22 35	Le Conseil d'Administration Le Directeur Général Le Directeur du CAV	Novembre 2018	Validation du projet directeur Indicateurs CPOM Taux de participation
Mise en place du comité de pilotage pour accompagner le changement. Recensement des différents acteurs et invitations. Informations aux parents et aux partenaires Information aux Délégués du personnel Mise en place de l'évaluation interne	Les professionnels du CAV volontaires Un membre du conseil d'administration des PEP 22 35 Un représentant de l'Education Nationale Le Directeur du groupe scolaire Albert Demun Les parents volontaires et le CVS Les conseillers techniques spécialisés Le Chef de Service du CAV Le directeur du CAV	Février 2019	Taux de participation des parents et des professionnels du CAV Adhésion des participants au projet Arrivée de nouveaux acteurs durant toute la durée du COPIL
Mise en place de la nouvelle organisation : décloisonnement des activités par service et par équipe Information régulière au Directeur Général, au Conseil d'administration et aux délégués du personnel	Chef de Service Directeur du CAV	Septembre 2019	Adhésion des professionnels Ambiance générale Validation de la Direction Générale et du Conseil d'Administration Taux de participation au CVS
Réorganisation des modalités de travail pluridisciplinaire : réunions dispositif par tranche d'âge, redéfinition de l'objet des synthèses et invitation des parents	Chef de service du CAV Directeur du CAV	Février 2019/ Septembre 2019	Retours des professionnels de terrain et des partenaires Ambiance générale Taux d'absentéisme
Réorganisation de l'activité des professionnels, mise en place d'outils numériques de référencement de l'activité par professionnel et par enfant suivi Information au délégué du personnel	Chef de Service du CAV Directeur du CAV Fonctions support du siège associatif	Septembre 2019/ décembre 2019	Renseignements des nouveaux outils mis en place Retour des professionnels Taux d'absentéisme Ambiance générale
Mise en place du groupe de réflexion autour du multi handicap avec le soutien de la MDPH et l'ARS : quelles meilleures réponses y apporter ? Quel format partenarial adopter ?	Directeurs d'établissements ((IME/IEM/ITEP) ARS MDPH Directeur du CAV	Décembre 2019 / Décembre 2020	Taux de participation des partenaires Retours de la MDPH et de l'ARS Engagements et conventions partenariales

Objectifs opérationnels	Acteurs action	Temporalité	Indicateur d'évaluation
Définition des grands axes du plan de formation collectif Rechercher les organismes compétents Validation par le Conseil d'Administration et le Directeur Général	Professionnels du siège associatif Conseil d'Administration Directeur Général Chef de service CAV Directeur CAV	Octobre 2018/ Octobre 2019	Validation par le Conseil d'Administration et la Direction générale Enquête de satisfaction post formation auprès des professionnels
Retravailler sur le projet individualisé tant sur la forme, le fond que sur son opérationnalité	Professionnels CAV volontaires Parents d'usagers Volontaires Chef de Service CAV Directeur CAV	Janvier 2019/ juillet 2019	Validation par la Direction Générale Taux de participation des professionnels et des parents à la démarche
Mettre à disposition des professionnels des outils nécessaires à une communication efficiente et réactive : Contacter les entreprises proposant des actions de mécénats sous forme de prestations. Groupe de travail avec les professionnels pour l'évaluation des besoins	Professionnels d'entreprises numériques Professionnels du CAV volontaire Directeur du CAV	Janvier 2019/ Janvier 2019	Taux de participation des professionnels Retours sur l'utilisation de l'interface ou l'application Ambiance générale Evaluation de l'utilisation des ressources mises à disposition

## 3.2 Définir les grands axes privilégiés pour mettre en œuvre le changement

### 3.2.1 Réorganiser le Centre Angèle vannier en Dispositif dans la philosophie d'une Réponse Accompagnée Pour Tous

- Identifier les spécialisations des professionnels en fonction de la tranche d'âge

Certains professionnels ont développé des compétences spécifiques liées à l'âge des enfants. Ce constat se révèle d'autant plus vrai chez les professionnels ayant expérimentés la pratique SAFEP ou bien les professionnels positionnés sur la SEES et la SEHA.

Concernant la pratique SAFEP, ce constat est particulièrement frappant chez les professionnels psycho-éducatifs notamment en matière de soutien à la parentalité, dans le décryptage du langage corporel et les manifestations des affects de leur enfant. On retrouve cette même expertise en psychomotricité dans la mesure où cette modalité thérapeutique requiert une spécialisation importante au regard des besoins du bébé (facilité l'appropriation de son schéma corporel, soutenir le développement psychomoteur).

Les professionnels de la SEES quant à eux sont spécialisés dans l'accompagnement d'enfants de 7 à 12 ans. Ils ont développé des pratiques et des savoirs faire pour répondre aux besoins des enfants tant sur le plan psycho-affectif (sécurisation et réassurance de l'enfant) que dans l'aide à l'appropriation de l'environnement (déplacements, actes de la vie quotidienne).

Sur la SEHA parallèlement aux spécificités de la déficience visuelle, les professionnels sont amenés à répondre à une multitude de problématiques que ce soit au niveau des besoins liés au handicap moteur, aux troubles envahissant du développement ou bien à la surdité.

Dès lors le passage en dispositif doit tenir compte de ses ressources et spécificités présentes afin de les utiliser au mieux à l'avenir.

J'envisage donc le découpage de l'activité du dispositif en trois tranches d'âge :

- Dispositif pour des enfants de 0 à 6 ans (dont la modalité SAFEP 0/3ans)
- Dispositif pour des enfants et pré-adolescents de 7 à 12 ans
- Dispositif pour pré-adolescents de 12 à 18 ans

➤ Décloisonner l'activité et renforcer les pratiques transversales

La première étape de ce changement va être le découpage des activités actuelles et donc la fin de la segmentation par service. Dans les faits la Direction précédente a déjà travaillé avec la MDPH 35 pour que ne soit plus notifié le nom des services dans les décisions prises en CDAPH. Concrètement cela a permis de pouvoir faciliter le passage d'un service à l'autre sans avoir à initier une nouvelle demande. Néanmoins l'établissement informe la MDPH de ces changements et les justifie au regard de nouveaux besoins et de l'évolution des situations.

A l'avenir le passage par la SEES ou la SEHA ne sera justifié que par l'impossibilité de mobiliser les ressources nécessaires autour de l'enfant. Cependant les accompagnements psycho-éducatifs devront être réalisés lorsque cela est nécessaire et avec l'accord des parents à partir du domicile ou dans un lieu neutre de proximité (CCAS, CDAS...). Il s'agit en amont de repérer les besoins et les actes professionnels nécessaires et d'évaluer l'endroit où il sera le plus pertinent qu'ils se réalisent.

De même les rééducations en locomotion et en autonomie de la vie journalière devront pouvoir être proposées soit à partir de l'IES ou bien dans l'environnement de proximité de l'enfant. Les professionnels exerçant pour la plupart sur les trois principaux services auront donc à être accompagnés dans l'organisation de leur activité afin de pouvoir conjuguer pratiques externes et internes. La Direction composée actuellement du

Directeur et du Chef de service auront à être attentifs aux conséquences et répercussions de ces changements sur le plan de l'activité et de la gestion horaire. La demande de la création d'un nouveau poste de chef de service validée dans le nouveau CPOM sera l'opportunité d'assurer un management de proximité et une meilleure coordination des acteurs. Cependant il est probable que cette création ne voit le jour qu'à la fin du CPOM. Une piste de redéploiement de poste sera présentée ultérieurement.

- En finir avec la double segmentation de l'activité.

L'organisation actuelle repose actuellement sur une double segmentation de l'activité. La première est une organisation des accompagnements par services et la seconde par équipes. En effet, par corps de métier on distingue l'équipe thérapeutique, l'équipe pédagogique, l'équipe éducative, l'équipe de direction, équipe de coordination, équipe médecin directeur.

Par conséquent ce sont autant d'endroits où sont parlés l'enfant et sa famille sans pour autant parvenir à une vision globale de l'accompagnement. Depuis mon arrivée, je questionne la pertinence de cette organisation tant sur le plan de l'efficacité au niveau de la dynamique de travail des services et de la gestion du temps que sur le plan de la réalisation des projets personnalisés. En effet, l'écueil principal constaté lors des synthèses est une difficulté à prioriser les axes de l'intervention. Je n'irai pas jusqu'à parler de rivalité entre les professionnels mais il n'est pas rare de constater des divergences importantes quant aux priorités à fixer sur le plan des étayages et des accompagnements.

- Inscrire nos actions dans la philosophie de la RAPT par le repérage des ressources présentes à proximité du lieu de vie des enfants et de leur famille

Le passage en dispositif est l'une des traductions opérationnelles de la Réponse accompagnée Pour Tous. Les professionnels ont une idée assez vague de ce que cela représente. J'ai décidé pour le premier trimestre en cours d'organiser deux réunions informatives sur cette question.

La Réponse Accompagnée Pour Tous énonce les grands principes qui doivent désormais orienter les pratiques professionnelles dans le champ de l'action sociale et médico-sociale. Pour rappel elle indique la nécessité de fonctionner en « réponses territoriales », c'est-à-dire de mettre en synergie les différents acteurs présents sur un territoire (sociaux, thérapeutiques, sanitaires, médico-sociaux...)

- Le principe de « subsidiarité » nécessite de fonctionner en « réponses territoriales », c'est-à-dire de mettre en synergie les différents acteurs présents sur un territoire (sociaux, thérapeutiques, sanitaires, médico-sociaux...)
- Seule la « subsidiarité » (recours aux solutions les plus proches possibles du droit commun) permet d'adapter la réponse aux besoins. « *Bâtir une réponse, c'est partir des besoins et attentes, autrement dit de la vie ordinaire (...) Autrement dit, faire intervenir* »

*Les prises en charge expertes avec toute la célérité nécessaire, mais de manière modulaire et dans un esprit permanent de subsidiarité* ».<sup>52</sup>

Dans les faits il faudra qu'à chaque nouvelle admission nous étudions avec la famille, quelles réponses de proximité peuvent être mobilisées pour garantir le principe de subsidiarité. Ce premier travail de repérage en commun avec la famille fixe selon moi les bases des nouvelles modalités de collaboration entre les familles des enfants accompagnés et les professionnels du CAV. On ne se contente plus de proposer des prestations, mais on les positionne comme des acteurs ayant leur rôle à jouer dans la construction du projet individualisé de leur enfant.

### **3.2.2 Engager la réflexion sur la création d'un pôle sensoriel et créer des antennes de proximité en partenariat avec les établissements du pôle et les autres acteurs de la déficience sensorielle présents sur les départements limitrophes de l'Ille et Vilaine pour favoriser l'inclusion des enfants déficients visuels**

La mutualisation des ressources présentes sur le territoire est la condition première afin d'éviter les ruptures de parcours et promouvoir une société inclusive pour les personnes porteuses de handicap. L'action médico-sociale en direction des personnes handicapées est née durant la période de l'après-guerre sous l'impulsion de mouvements citoyens majoritairement constitués de parents d'enfants handicapés. Ces mouvements se sont constitués en associations qui ont développé des structures spécialisées par type de handicap. La professionnalisation des personnels s'est faite au fur et à mesure, voyant l'émergence de nouveaux métiers spécialisés.

L'offre médico-sociale actuelle témoigne de cette sectorisation des activités par type de handicap (moteur, auditif, visuel, déficience intellectuelle, troubles psychiques, secteur enfant, secteur adulte...). Le constat qui est fait depuis ces vingt dernières années est

---

<sup>52</sup> Denis Piveteau, rapport « Zéro sans solution », 12 juin 2014, p67

que cette organisation et les modalités d'accompagnement fortement institutionnalisées ne favorisent pas l'inclusion des personnes handicapées, limitent leur participation citoyenne et peuvent être génératrices de ruptures dans les parcours de vie. Il n'est par ailleurs pas rare encore aujourd'hui de trouver des établissements médico-sociaux dans des endroits très reculés des agglomérations.

De plus la raréfaction des financements publics a entraîné un changement important dans le secteur, avec la mise en concurrence des acteurs et le développement d'outils de contrôle de l'activité beaucoup plus rigoureux. Le développement de nouvelles structures ou services sont initiées par les appels à projets des financeurs. Une recherche constante de l'optimisation des ressources est demandée aux associations gestionnaires.

Dans le même temps l'analyse des parcours de vie et les témoignages d'usagers des structures ont permis de pointer des dysfonctionnements au niveau des modalités d'accompagnements. Ces dysfonctionnements peuvent aller de l'exclusion des personnes handicapées des lieux de droit commun (école, monde du travail, lieux publics...) jusqu'à l'absence de solutions et le repli sur soi.

Je ne citerai pas une nouvelle fois le rapport Piveteau, mais force est de constater son impact considérable dans le champ de l'action sociale et médico-sociale et sanitaire.

Il ne s'agit plus de considérer uniquement les personnes accompagnées par le prisme de leur handicap, mais dans une perspective plus large qui est celle de leur parcours de vie. Il s'agit dès lors de sortir de la perspective unique de la personne à accompagner et à outiller pour permettre de compenser au mieux son handicap. Nos actions doivent désormais s'inscrire dans leurs parcours de vie et limiter autant que possible les modifications de leurs trajectoires existentielles qui seraient liées aux fonctionnements de nos structures institutionnelles.

➤ Un pôle sensoriel à l'échelle associative à créer

Nous avons déjà évoqué précédemment le souhait de l'association des PEP 35 de créer un pôle sensoriel. Ce pôle sera constitué de plusieurs établissements et services : le Centre Angèle Vannier pour déficients visuels, le Centre Kerveiza pour Déficients auditifs, le SAVS Angèle Vannier, et le foyer de vie André Breton pour déficients visuels. Le Pôle sensoriel aura pour but de mutualiser les fonctions supports et les moyens matériels (locaux, véhicules...), harmoniser les pratiques professionnelles et permettre de répondre de manière plus adaptée à des handicaps rares comme la surdité. Il s'agit sur le plan culturel de sortir de la logique en tuyaux d'orgues décrites précédemment. Le repérage de ce qui est commun et de ce qui différencie devra permettre de disposer de moyens transversaux pour accompagner les handicaps sensoriels. Comme je l'ai déjà dit

certaines fonctions et métiers peuvent selon moi être mutuels aux publics déficient auditif et déficient visuel.

Dans la perspective de décentrer notre activité de la ville de Rennes (Kerveiza et Angèle Vannier étant localisés sur Rennes) et permettre des interventions soutenues mieux réparties sur le département, nous travaillons dès à présent avec le directeur de Kerveiza à la création d'antennes de proximité communes. Il s'agit d'aller plus loin que la simple mise en commun de moyens matériels mais de positionner les professionnels dont l'exercice peut être transversal aux deux déficiences, en vue de co-interventions. Cela n'est pas sans incidence sur le sentiment d'appartenance institutionnelle des salariés. Cela nécessitera des formations communes et l'opportunité devra être donnée à celles et ceux souhaitant développer une double compétence (auditive /visuelle).

- Vers des mutualisations inter-établissements présents sur les départements limitrophes

Autre point qui a été décrit précédemment est la création d'unités de type SEES ou SAAAS mutualisées avec les autres acteurs de la déficience sensorielle présents sur les départements limitrophes de l'Ille et Vilaine, afin de permettre de sortir des écueils des agréments départementaux et relever le défi d'une action de proximité sur tout le territoire départemental. La création de ces unités communes sera pour moi la phase finale du processus de changement Il s'agira de mettre en place un instrument juridique permettant à des acteurs d'associations différentes, de départements et de régions différentes de pouvoir partager des pratiques communes et la mutualisation des moyens matériels (locaux, véhicules.). Le recours à des GCSMS pourraient permettre le développement de ces antennes de proximité et ainsi couvrir de manière plus efficace les besoins dans des zones peu dotées en ressources partenariales. Il s'agit de créer un maillage territorial de l'offre en matière de déficience visuelle. Ce type de regroupement s'effectuera dès lors que le CAV sera passé en dispositif à visée inclusive.

- Accroître la fonction de sensibilisation à la déficience visuelle auprès de professionnels plus généralistes (salariés ou libéraux)

En tant que spécialistes de la déficience visuelle et de la basse vision, les professionnels du CAV ont développé parallèlement à leur activité principale de vraies compétences en matière de sensibilisation. Sur l'année scolaire 2017 /2018 les professionnels ont réalisé :

- Dans les écoles maternelles et primaires des enfants suivis par le SAAAS :  
4 sessions de 3h30. Cela a concerné 21 enseignants, 3 AVS, 3 ASEM
- Dans les collèges et lycées où sont scolarisés les élèves du SAAAS :  
1 session de 4h. Cela a concerné 9 enseignants et 4 AVS

- Sensibilisation auprès des nouveaux professionnels du Centre Angèle Vannier  
1 session de 3h30 : 5 participants.
- Sensibilisation auprès du personnel périscolaire du groupe scolaire Albert Demun  
1 session de 3 heures : cela a concerné 7 animateurs de la ville de Rennes et la stagiaire éducatrice spécialisée.

Dans le cadre du conventionnement avec des professionnels libéraux mais aussi des autres services pouvant être amenés à intervenir (CMPP, CMP, DITEP, IME, IEM...) nous indiquerons la nécessité de devoir être sensibilisés aux particularités de la déficience visuelle et de ses incidences dans la vie quotidienne des personnes. Cette activité ne fait pas l'objet d'un chiffrage particulier et est comptée dans le temps de travail des professionnels. Dans la perspective d'une modification de la tarification avec Serafin-PH, il conviendra de déterminer le coût réel de ce type de prestations.

Enfin, il me semble pertinent que ces activités de sensibilisations à la déficience visuelle se développent aussi à l'adresse des parents et/ou de l'entourage proche des familles. Ces sensibilisations devront être adaptées tant sur le fond que sur la forme aux familles et personnes proches, en mettant l'accent sur des temps d'échanges et sur l'aspect convivial. Les familles auront le choix d'y participer ou non. Elles pourront choisir si elles souhaitent que ces sensibilisations s'effectuent avec d'autres parents ou bien uniquement avec les personnes de leur entourage (famille élargie, amis...). Cette démarche permettra de développer des ressources mobilisables dans le réseau de proximité en dehors du champ professionnel afin de faciliter l'inclusion des enfants déficients visuels et leur bien-être.

### **3.2.3 Développer et coordonner les réseaux professionnels de proximité afin de pouvoir proposer une offre au plus près des personnes accompagnées et définir les acteurs politiques à mobiliser**

- Penser l'externalité de l'accompagnement et la pratique en réseau

Cela invite à définir la stratégie de mon projet de directeur pour relever le défi du territoire et de la déclinaison d'une offre d'accompagnement au plus près du lieu de vie des personnes accompagnées.

Cette nouvelle offre vise selon moi plusieurs objectifs :

- Sortir de notre place d'unique interlocuteur départemental
- Inscrire nos actions dans la philosophie de la RAPT par le repérage des ressources présentes à proximité du lieu de vie des enfants et de leur famille

- Accroître l'activité de sensibilisation à la déficience visuelle auprès de professionnels plus généralistes (salariés ou libéraux)

Comme je l'ai déjà évoqué dans la première partie de cet écrit, le CAV est habilité pour fonctionner sur l'ensemble du département. Cette habilitation en fait un acteur certes incontournable pour les parents d'enfants déficients visuels, mais cette position exclusive n'est pas sans conséquence sur la culture professionnelle de l'établissement et dans la manière dont sont pensés les projets d'accompagnements.

Sur le plan de la culture professionnelle, on peut constater une analogie voire un isomorphisme entre les problématiques d'isolement et de difficultés à développer des liens sociaux chez les personnes accompagnées et une propension chez les professionnels à se penser comme les seuls à être en mesure de pouvoir répondre aux besoins des enfants et adolescents déficients visuels.

Par ailleurs cela pose la question du choix laissé à la famille quant aux modalités d'accompagnement. De manière concrète, dès lors qu'une modalité d'accompagnement (orthophonie, psychologie ...) est présente dans le plateau technique du CAV, l'enfant et ses parents n'auront d'autres choix que de s'y inscrire, sauf à financer eux-mêmes cette prestation, ce qui évidemment n'est pas concevable.

Les personnes n'ont donc d'autre choix que de se déplacer vers l'institution vers des professionnels qu'ils n'ont pas choisis. Dire cela ne revient pas à considérer nos actions comme des prestations au sens mercantile du terme, mais plutôt pointer un risque qui est bien réel de voir les usagers se soumettre à une organisation et une culture institutionnelle.

L'exemple de l'externalisation du suivi en ophtalmologie est un exemple concret de ce que pourrait devenir à terme certains pans du projet individualisé. Jusqu'à l'an dernier le suivi en ophtalmologie était assuré par une médecin salariée du CAV. De par son statut et l'importance de sa fonction dans la problématique de déficience visuelle, le médecin occupait une place importante dans les instances de réflexions et de décisions.

Après son départ en retraite et jusqu'à aujourd'hui nous ne sommes pas parvenus à recruter un nouveau médecin. De fait, la direction précédente a passé une convention avec le service d'ophtalmologie du CHU de Pontchaillou afin de pouvoir assurer le suivi et les prescriptions en matière d'orthoptie et de rééducations en basse vision. Si cette nouvelle organisation n'a pas été sans susciter des remous au sein de l'organisation, elle est aujourd'hui acceptée par les professionnels et les familles. Dans les faits cette collaboration fonctionne et n'a pas impacté la qualité des suivis médicaux et des compensations au handicap visuel.

Cependant si cet exemple montre bien les possibilités réalistes d'externaliser certaines prestations, il est important de noter que l'acceptation de cette nouvelle forme de

collaboration a été grandement facilitée par une réalité externe à l'établissement, à savoir la pénurie de médecin ophtalmologiste en Ille et Vilaine. Cependant cela permet d'objectiver la faisabilité de transferts de compétences à l'externe de l'institution.

Enfin l'une des orthoptistes de la structure a vu ses fonctions évoluer, et est désormais responsable de la coordination médicale avec le CHU et dans certaines situations avec des professionnels libéraux. Elle a réalisé un outil de communication répertoriant les principaux besoins au niveau des informations médicales à transmettre afin d'orienter le travail des professionnels du CAV.

- Un projet nécessitant le recours de tous les acteurs politiques impliqués dans la démarche pour une société plus inclusive

Dès que mon projet aura été validé par le conseil d'administration, nous déterminerons avec mon Directeur Générale une date de rencontre pluripartite avec l'ARS Bretagne, la MDPH 35 et l'Education Nationale. En effet, en tant que signataire du CPOM 2018-2022 l'ARS aura évidemment à se prononcer sur la pertinence du projet. La MDPH en tant que pilote des parcours de soin des usagers, permettra la mise en place des PAG et des GOS.

L'Education nationale devra nécessairement accompagner de sa place ce changement d'organisation de l'activité. Enfin l'ossature de ce projet repose en grande partie sur les moyens que l'Education Nationale met à notre disposition pour assurer la prise en charge pédagogique des enfants et adolescents accueillis au CAV. L'une des réponses envisagées pour assurer une réponse au plus près des besoins des enfants et leurs familles est de permettre aux personnes accompagnées de pouvoir suivre en cas de besoin une scolarité sur l'une des ULIS élémentaire ou collège présentent sur tout le département <sup>53</sup>. Par ailleurs, le passage en ULIS élémentaire de la SEES ainsi que le passage de la SEHA en Unité d'enseignement délocalisées repose également sur ce partenaire privilégié. Il va sans dire que sans l'accord de l'Education Nationale le passage en dispositif tel que je l'ai imaginé sera fortement compromis. Cependant le rapprochement demandé par la mission Desaulle des trois acteurs (MDPH, ARS, Education Nationale) est un indéniablement un levier qui ouvrira la possibilité à des négociations. Par ailleurs le lien historique qui existe entre les associations des PEP et l'Education Nationale sera porteur pour valider ce nouveau projet.

---

<sup>53</sup> ANNEXE 5

### **3.3 Expérimentation du nouveau dispositif Angèle Vannier : une nouvelle architecture institutionnelle à l'échelle départementale pour permettre un accompagnement dans l'environnement des personnes accompagnées**

#### **3.3.1 Une nouvelle organisation expérimentale pour mettre en œuvre démarche inclusive de proximité pour les enfants et adolescents déficients visuels**

A partir des moyens dégagés je propose le passage de la SEES en Ulis élémentaire pour 8 enfants et de la SEHA en Unité d'enseignement externalisée pour 8 enfants.

En effet, le choix du passage de la SEES en ULIS élémentaire s'explique par l'implantation existante de la SEES au sein d'un groupe scolaire. Dès lors le fonctionnement de l'ULIS permettra d'accentuer les temps d'inclusion en classe ordinaire tout en disposant des étayages nécessaires sur le plan de la compensation du handicap visuel.

Dans la mesure où je ferme l'une des unités de la SEES et que je compte proposer l'ouverture d'une ULIS de 8 places, j'envisage de pouvoir obtenir 7 places dispatchées sur l'ensemble des ULIS Déficience Intellectuelle et troubles moteurs présentes sur le département. Cela permettra de pouvoir rechercher des solutions de scolarisation adaptée au plus près des lieux de vie des enfants et de leur famille.

En contrepartie j'assure le soutien pédagogique des enseignants de l'ULIS pour le redéploiement d'un 0.50 ETP d'enseignant spécialisé détaché de l'Education nationale actuellement positionné à temps plein sur la SEHA. Cette baisse du temps d'enseignants spécialisés sera compensée par des temps d'inclusion en classe ordinaire et par le renfort des Aides Médico-psychologique.

Concernant l'organisation professionnelle des enseignants spécialisés détachés de l'Education Nationale, j'ai en tant que Directeur du CAV toute latitude pour déterminer le fléchage de leur activité.

Par ailleurs je mobilise en fonction des besoins le plateau technique nécessaire à l'Inclusion scolaire des enfants et positionne les éducateurs spécialisés sur la coordination des projets individualisés.

Concernant le choix du passage de la SEHA en Unité externalisée, il est rendu possible par l'instruction n° DGCS/3B/2016/207 relative au cahier des charges des unités d'enseignement externalisées des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Cela permettra le maintien des moyens nécessaires à l'accompagnement des enfants

polyhandicapés tout en permettant la mise en place de temps d'inclusions en classes ordinaires en fonction des capacités de chaque enfant.

Des passerelles pourront être faites entre l'ULIS élémentaire et l'Unité Délocalisée quant à la mise à disposition des moyens pour plus de souplesse et par ailleurs elle permettra d'effectuer le passage sur l'un ou l'autre de ces dispositifs soit dans le cas où un enfant se retrouve en difficulté sur l'ULIS et pour lequel un passage sur l'Unité Délocalisées serait bénéfique et ou bien dans le cas d'un enfant de l'Unité Délocalisées dont la progression dans les apprentissages et dans l'autonomie permettent un passage sur l'ULIS. On évite donc les limites ainsi le risque de rupture dans les parcours. En effet, le caractère imprévisible des évolutions médicales de certaines personnes accompagnées nécessite une souplesse des structures d'accueil. Les enfants et les familles pourront bénéficier des mêmes étayages psycho-éducatifs que sur le SAAAS dans la mesure où ces accompagnements se feront dans l'environnement de proximité des familles et plus sur l'établissement comme c'est le cas aujourd'hui.

Pour les enfants et les familles suivis par le SAAAS, le passage en Dispositif devra permettre une plus grande personnalisation des projets d'accompagnements. La mise en place d'accompagnements séquentiels sera rendu possible sans que cela n'impacte la continuité de l'accompagnement. Le repositionnement des éducatrices spécialisées sur la fonction de coordination permettra d'optimiser l'articulation avec les professionnels libéraux et les professionnels du dispositif. L'augmentation des ETP d'Aide Médico psychologique permettra d'améliorer les conditions d'accueil des enfants de l'Unité d'enseignement délocalisées et contribuera à de meilleurs conditions de travail pour les salariés.

Le repositionnement d'un poste d'éducatrice spécialisée de la SEHA sur le Dispositif en milieu ordinaire (SAAAS) permettra de renforcer la fonction centrale de coordination dans la pratique en réseau. Par ailleurs, nous serons en mesure d'apporter un soutien accru aux familles que ce soit dans le cadre du soutien à la parentalité ou dans la coordination des acteurs présents autour de l'enfant.

L'augmentation des temps d'instructrice en locomotion et d'ergothérapeute de la vie journalière va permettre une meilleure appropriation de l'environnement de proximité des enfants et adolescents accompagnés et de répondre aux besoins repérés de manière plus individualisées.

Enfin l'augmentation des temps de psychomotricienne et de psychologue, ainsi que le redéploiement du poste d'éducatrice spécialisée permettra de mettre en place le dispositif SAFEP et promouvoir un accompagnement précoce de qualité pour limiter l'apparition de handicaps associés (troubles psychiques, blindness...) et favoriser un développement sensori-moteur et psycho-affectif harmonieux. Les parents pourront

bénéficier des étayages nécessaires afin de pouvoir dépasser certaines difficultés liées au handicap de leur enfant.

Pour pouvoir mener à bien le passage en dispositif, il conviendra d'étoffer l'équipe de Direction. A jour je suis positionné à hauteur de 0.70ETP sur le Centre Angèle Vannier et je dirige également deux autres établissements pour adultes déficients visuels, un SAVS et un foyer de vie. Je suis secondé par deux chefs de service. L'une est positionnée sur le foyer de vie André Breton à temps plein et l'autre à temps plein également sur le Centre Angèle Vannier. Si la précédente direction avait positionné l'assistante sociale sur une fonction de coordination à hauteur de 0.20ETP pour alléger la charge de travail du chef de service, le constat a été fait que cet aménagement n'est pas suffisant au regard de l'activité.

Il a été validé par le CPOM la création d'un poste de chef de service à coûts constants. Cette création se fera en fonction des opportunités de redéploiement d'autres postes à l'échelle associative. Pour autant il sera difficilement envisageable de mener à bien la restructuration du CAV dans cette configuration actuelle. Je propose donc que le chef de service du foyer de vie André Breton puisse passer à 0.30ETP pour assurer la responsabilité du SAVS et à 0.70ETP sur le Foyer de vie André Breton. Cette réorganisation des postes me permettra d'assurer de manière plus efficiente la transformation du CAV. Elle me permettra de dégager du temps pour rencontrer les différents partenaires devant être engagé à nos côtés ainsi que d'assurer la représentation de l'établissement au niveau politique dans le cadre des négociations avec l'ARS Bretagne, la MDPH35 et l'Education nationale.

En définitive, je propose une réorganisation de l'activité et le passage en Dispositif à coût constant, en inscrivant au maximum les accompagnements des enfants dans leur environnement de proximité. Concernant le financement des professionnels libéraux, nous accompagnerons les familles pour demander un PAG pour leur enfant. Dès lors, l'évaluation des besoins permettra de déterminer le montant des prestations à financer. La MDPH et l'ARS valideront après évaluation des demandes, le montant des crédits non reconductibles qu'ils mettent à disposition de l'établissement pour financer les actes libéraux.

Il faudra toutefois étoffer le parc automobile de deux véhicules afin de permettre les déplacements des professionnels. Dans le cadre d'une location de véhicule j'évalue à hauteur de 1500 euros par véhicule et par année les frais engendrés par l'augmentation de l'externalisation de l'activité. Enfin le chiffrage des frais de carburant seront établis à la fin de la première année de fonctionnement du dispositif.

Je présenterai avec l'accord et la validation de mon Directeur Générale mon projet de Directeur et mon plan d'action au Conseil d'administration de l'association des PEP35 en janvier 2019 afin de pouvoir officialiser le passage en dispositif du Centre Angèle Vannier à la rentrée 2019. A cette date, les associations PEP22 et PEP35 auront fusionnées et s'appelleront désormais PEP BRETILL' ARMOR.

### **3.3.2 Initier des espaces d'élaboration communs entre les différentes parties prenantes du projet**

- Initier la démarche d'évaluation interne pour mobiliser l'ensemble des salariés et préparer le passage en dispositif

Le projet d'établissement du Centre Angèle Vannier doit théoriquement être réécrit cette année. Cependant le retard pris dans la signature du CPOM des PEP 35 et sa signature en avril 2018, on conduit à la nécessité de reculer la démarche d'évaluation interne, et par la même, la réécriture du projet d'établissement. L'ARS autorise en suivant la préconisation d'instruction DGCS (Direction Générale de la Cohésion Sociale) relative aux CPOM du 21 mars 2017 à ce que les calendriers des évaluations internes et externes des ESMS du gestionnaire puissent être harmonisés avec ceux du CPOM. La dernière évaluation interne du Centre Angèle Vannier date de 2009 et la dernière évaluation externe de 2014. De fait nous devons engager notre évaluation interne avant de rédiger le projet d'établissement. En accord avec le siège nous renouvelerons notre collaboration avec le CREAL de Bretagne pour réaliser l'évaluation interne.

La démarche d'évaluation interne est depuis la loi 2002 une obligation faite aux ESMS. Les recommandations de l'ANESM à ce sujet définissent l'évaluation interne comme « *démarche participative de l'ensemble de la structure et porte sur les effets produits par les activités (ressources humaines, système d'information...), leur adéquation aux besoins et attentes des personnes accueillies* ».

Les recommandations de l'ANESM précisent par ailleurs la réglementation du cadre évaluatif devant porter au minimum ces quatre domaines :

-« *La promotion de la qualité de vie, l'autonomie, de la santé et de la participation sociale ;*

- *la personnalisation de l'accompagnement ;*
- *la garantie des droits et la participation des usagers ;*
- *la protection et la prévention des risques inhérents à la situation de vulnérabilité des usagers. »*

Les ESMS ont ensuite la liberté de pouvoir rajouter les thèmes correspondant au projet d'établissement et aux évolutions à mener. L'évaluation est réalisée dans une visée

prospective et détermine un plan d'action et les priorités nécessaires pour atteindre les objectifs fixés. Elle doit être en mesure d'identifier les effets attendus par le plan d'action. Les résultats de cette évaluation doivent par ailleurs être rendus aux organismes de tutelles compétents. « *Enfin l'évaluation interne repose sur la mise en œuvre d'une démarche continue de la qualité* ».

Initier cette démarche à partir de janvier 2019 permettra de se mettre en conformité avec la réglementation et la mise en mouvement progressive des acteurs et la clarification du projet directeur. Au-delà d'être une obligation réglementaire, l'évaluation interne sera le premier levier d'activité pour amorcer le changement. Il s'agit de remobiliser les acteurs autour d'un projet commun, pouvoir objectiver le diagnostic de l'existant qui justifie le besoin de changement. L'appropriation par chacun, du sens du projet est une des clés de la réussite du nouveau projet institutionnel.

- Mettre en place un comité de pilotage pour assurer le bon déroulement de l'évaluation

Le but de la démarche d'expérimentation retenue dans mon plan d'action vise plusieurs objectifs :

- Permettre des regards croisés entre les acteurs présents
- Avoir un contrôle partagé des effets générés par l'expérimentation
- Fédérer les acteurs autour d'un objet de travail commun
- Evaluer de manière continue la pertinence et la qualité de l'offre et pouvoir effectuer les réajustements nécessaires en cas de besoins.
- Et en enfin préparer conjointement à l'évaluation interne la réécriture du projet d'établissement.

La constitution du comité de pilotage de l'expérimentation du passage en Dispositif nécessite de l'envisager comme un outil stratégique. Dès lors je tenterai de réunir autour de la table :

- Des professionnels du CAV
- Un membre du conseil d'administration des PEP 22 35
- Un représentant de l'Education Nationale
- Le Directeur du groupe scolaire Albert Demun
- Un enseignant du groupe scolaire Albert Demun
- La responsable des temps périscolaires de la ville de Rennes pour le groupe scolaire Albert Demun
- Les parents volontaires
- Les conseillers techniques spécialisés

Je souhaite que cette démarche soit la plus volontaire possible. Pour ce faire la communication sur le projet en amont sera déterminante pour initier l'adhésion des acteurs. Le comité de pilotage se réunira une première fois en janvier 2019. Je souhaite pouvoir organiser des réunions de deux heures tous les deux mois environs et ce jusqu'à la fin de l'expérimentation.

L'objectif est certes ambitieux, mais il constitue un levier puissant pour permettre le changement. Si ce projet est aujourd'hui le mien, je souhaite qu'il puisse être partagé enrichi et amélioré par les apports des différents acteurs.

- Améliorer la communication professionnelle pour assurer la continuité des accompagnements

Mettre à disposition les outils nécessaires à une communication efficiente et réactive

Nous vivons depuis une vingtaine d'années une accélération importante des flux d'informations. Le développement d'internet, des réseaux sociaux et des outils numériques a révolutionné notre rapport au monde que ce soit dans la sphère privée ou la sphère professionnelle. Cette révolution soumet les sujets de notre époque à une gestion toujours plus importante de flux d'informations. Par conséquent la quantité et la rapidité avec laquelle nous devons traiter l'information amène à réfléchir aux outils permettant de discriminer l'information et faciliter son traitement. La pratique des acteurs en réseau ou en dispositif nécessite une communication efficiente et continue afin de mieux pouvoir de sa place, initier son action en complémentarité avec celle des autres acteurs en présence auprès de l'enfant.

Le rapport des professionnels aux nouvelles technologies et aux nouveaux modes de communication est très disparate. Certains ont développé des capacités d'adaptations à cette nouvelle donne, là où d'autres résistent passivement ou activement à ce qu'ils jugent comme une nouvelle dictature moderne.

L'enjeu ici est bien de trouver un point d'équilibre au service de la coordination et d'une continuité des actions menées auprès des enfants et leurs familles.

Tant que l'activité professionnelle se déroulait intra-muros, l'investissement des espaces interstitiels permettaient de pallier les manquements en terme d'échange d'informations lors d'instances plus instituées comme les synthèses ou les réunions d'équipe. L'externalisation des pratiques a donc conduit à une limitation des espaces d'échanges directs. Des outils de transmissions ont été mis en place mais leur consultation nécessite de se trouver dans le bureau où il se trouve. Les échanges de mails sont venus compléter les trous dans la bande passante de l'information sans qu'une réelle méthodologie d'utilisation ne soit pensée.

Ces constats m'amènent à formuler deux axes de travail à initier : le premier sera formatif et le second la traduction matérielle pour répondre aux besoins. Il me semble nécessaire de mettre en place une formation sur les nouveaux enjeux de la communication dans le cadre de pratiques en dispositif.

Une fois ces enjeux repérés il faudra répertorier nos besoins et disposer dès lors du matériel nécessaire pour les traiter. On partira d'une étude du parc informatique et des outils numériques dont nous disposons et nous ferons l'inventaire des manques à palier ou des améliorations à effectuer. Au vu des coûts importants que cela représente, des contacts vont être pris avec des acteurs du numérique qui propose dans le cadre du mécénat la mise à disposition de stagiaires supervisés par des professionnels de leur entreprise afin de proposer des interfaces numériques adaptées aux besoins repérés par les professionnels et d'en assurer le suivi et la maintenance. La fondation Orange ou encore Capgemini proposent ce type d'action et cherchent à diversifier leur visibilité. En parallèle cela permettrait d'effectuer des actions de sensibilisation à la déficience visuelle au sein de ces sociétés comme nous l'avons déjà fait dans l'entreprise Thalès à Etrelles en Ille et vilaine. Dans la perspective optimiste où ces opérations seraient un succès, ces interfaces pourraient être utilisées par les professionnels des autres établissements de l'association.

### **3.3.3 Entériner le Dispositif à visée inclusive Angèle Vannier et déterminer les axes d'évolutions prioritaires pour assurer une offre diversifiée de proximité**

J'envisage la fin de l'expérimentation dans trois ans. En effet, si cette année permettra de mettre en place les conditions nécessaires selon moi à la réussite de ce projet, la rentrée suivante sera le lancement de l'expérimentation. La troisième année permettra d'évaluer le chemin parcouru et les évolutions à apporter à l'avenir.

La réécriture du nouveau projet d'établissement se fera au terme de cette expérimentation et viendra entériner la nouvelle organisation et les nouvelles modalités d'accompagnements. Ce nouveau projet d'établissement sera le résultat des expériences initiées et des évaluations produites tout au long de l'expérimentation.

Cependant afin de parfaire l'écriture du nouveau projet je souhaite pouvoir élargir l'évaluation de l'évaluation en mettant en place des enquêtes de satisfactions en directions des différents acteurs mobilisés autour du projet de Dispositif à visée inclusive. L'ensemble des thèmes et les formes retenues pour renseigner ces enquêtes seront soumises au comité de pilotage.

Je réaliserai un questionnaire à l'adresse des familles des enfants accompagnés. Les modes de renseignements de cette enquête devront être multiformes et adaptés aux réalités des personnes. En effet, les expériences passées ont montré des taux de retour très faible ce qui empêche d'obtenir une représentation fiable de ce qu'on l'on souhaite vérifier. Dans certains cas cette enquête pourra être envoyées par la poste ou par mail.

Elles devront aussi être rédigées en Braille et en Noir pour les personnes déficientes visuelles. Dans d'autres elle pourra donner lieu à des entretiens avec les professionnels du CAV. En effet, se sont souvent les personnes les plus éloignées de l'institution, parfois mal à l'aise avec les formulations et les vocables de l'action sociale et dont l'avis est important pour adapter nos accompagnements, que nous ne parvenons pas à capter par les modes de diffusion classiques. L'adaptation aux publics doit s'appliquer à tous les niveaux de nos actions.

Un questionnaire sera adressé à l'ensemble des partenaires ayant participé de près ou de loin à l'expérimentation. Il s'agira de savoir comment ils ont vécu cette nouvelle forme d'organisation de l'activité et s'enseigner de leurs retours dans le soucis d'une démarche continue de la qualité.

Enfin un questionnaire sur la Qualité de vie au travail permettra de prendre la température du climat social. En effet, j'ai sans doute insuffisamment parlé des effets que peuvent générer de tels changements dans les parcours des professionnels. Tout le monde n'est pas égale face au changement et les réactions des personnes confrontées à un environnement instable peuvent être multiples. Le but de l'ensemble des espaces de concertations proposés précédemment est aussi de permettre l'expression des craintes, des doutes voir des angoisses générées par le changement. Mon rôle sera d'être engagé aux côtés des professionnels dans ce temps de flottement en rappelant régulièrement le cap et le sens du projet et mettre à leur dispositions les moyens nécessaires pour réaliser au mieux leurs activités.

C'est à partir de l'ensemble des éléments récoltés lors de l'évaluation interne, lors du comité de pilotage encadrant l'expérimentation, par la démarche d'enquête de satisfaction et de retour sur expériences que l'écriture du nouveau projet d'établissement pourra être initiée de manière éclairée et dans une visée prospective. Toutes les difficultés rencontrées dans le temps de l'expérimentation ne seront pas surmontées. Il conviendra de s'enseigner de cela pour définir les axes d'amélioration à l'avenir.

Comme nous venons de le voir le passage en Dispositif à visée inclusive nécessite de remettre à plat le modèle existant et implique un nombre d'acteurs beaucoup plus important que les modèles d'organisations institutionnels que nous avons connus jusqu'à aujourd'hui. Après l'évaluation des besoins nécessaires à ce projet j'ai déterminé les marges de manœuvres budgétaires à ma disposition afin de réorganiser l'offre actuelle et en définissant les priorités et les axes de développement. J'ai ensuite exposé le choix retenu de l'expérimentation et de la démarche participative pour conduire et encadrer le changement. La mise en place de l'évaluation interne et du comité de pilotage sont pensés comme des outils au service du projet et donc des personnes accueillies. La projection de la mise en œuvre effective du futur dispositif est venue mettre en exergue des besoins sur le plan de la communication et des outils nécessaires à la pratique en réseau ainsi que les besoins en formation pour permettre une meilleure inscription des acteurs dans la logique des Réponses Accompagnées Pour Tous.

Enfin l'écriture du projet d'Etablissement vient ponctuer cette phase de changement. Il est le résultat d'un processus initié pendant deux années et auxquels l'ensemble des personnes impliquées dans le projet ont été associées. Il permet en outre de mettre en perspective dans une visée proactive les nouveaux défis que nous devrons relever demain.

## Conclusion

Acteur incontournable sur le département d'Ille et Vilaine dans l'accompagnement de la déficience visuelle, le Centre Angèle Vannier est à un tournant important de son histoire. Doté d'une grande expertise, les professionnels œuvrent au quotidien pour soutenir et aider les personnes dans l'acceptation de leur handicap et leur proposer des étayages multiples pour compenser le déficit visuel.

Cependant la rigidité de l'organisation actuelle et le manque de moyens empêche de véritablement proposer une individualisation des projets d'accompagnements. De l'âge de 6 à 12 ans nombreux sont les enfants qui sont contraints de quitter leur école pour pouvoir bénéficier des étayages nécessaires à la compensation de leur handicap sur les services du Centre. Pour certains les plus éloignés de Rennes cela engendre des temps de transports conséquents. Entre la discontinuité dans les parcours, générée par l'organisation de l'offre de l'établissement, le manque d'individualisation des projets et l'absence de véritable association avec les familles des enfants, la recherche d'une autre organisation de l'activité a guidé ma réflexion de directeur.

L'actualité législative invite à revoir en profondeur nos activités et leurs financements. Dans un contexte budgétaire tendu et dans un changement des relations avec les financeurs avec la mise en place des appels à projets et nouvellement des appels à manifestations d'intérêts, les associations et les établissements qu'elles gèrent sont en prise avec une réalité complexe qui invite malgré tout à repenser leurs offres afin de favoriser l'inclusion des personnes en situations de vulnérabilité.

Ce changement dans les organisations n'est pas sans générer des inquiétudes chez les professionnels, pouvant parfois traduire les injonctions des financeurs comme une forme de dévalorisation de leur travail.

C'est dans cet environnement que le Directeur doit naviguer en déterminant un cap clair afin de rassurer les salariés et les administrateurs quant au devenir de notre activité.

La compréhension des enjeux et des opportunités qui se présentent à nous doivent être envisager comme une invitation à évoluer et améliorer nos offres d'accompagnements. Cela nécessite de regarder avec objectivité la réalité des personnes handicapées et de comprendre dès lors quels sont leurs besoins et leurs attentes indépendamment de nos contraintes structurelles. C'est donc dans cette état d'esprit que j'envisage la conduite du changement. Le passage du Centre Angèle Vannier en dispositif inclusif est une réponse à la problématique posée : parvenir à développer des offres de proximité pour favoriser l'inclusion des jeunes déficients visuels avec des moyens limités. Dès lors le travail en réseau avec les autres acteurs du champ médico-social, du sanitaire et de l'Education Nationales ou bien des professionnels libéraux devient une priorité. Nous disposons

aujourd'hui d'outils tel que les PAG, les PCPE ou encore le GCSMS pour parvenir à mettre en musique les projets personnalisés de manières coordonnées.

Sans le projet de directeur exposé dans cet écrit devra s'adapter à de nouvelles données. Cependant l'architecture du Dispositif permet selon moi de s'adapter aux évolutions des personnes que l'on accompagne comme aux évolutions externes.

Demain il s'agira de répondre à de nouveaux besoins. Actuellement je suis régulièrement sollicité pour mettre en place l'accompagnement d'enfants ne relevant pas à proprement parlé de la déficience visuelle mais souffrant de troubles neurovisuels. Des résistances ont pu apparaître chez les professionnels du fait que cette problématique ne relevait de la déficience visuelle. Or nous disposons du plateau technique nécessaire à la prise en charge de ce type de problématique. Voilà l'exemple parmi d'autres qui illustre le chemin à parcourir. Gageons que le passage en dispositif amène de la souplesse dans la manière d'appréhender les différentes problématiques auxquels sont confrontés les personnes afin de ne pas les laisser sans solution.

Enfin je terminerai mon propos par cette citation qui résume à elle seule l'ensemble de cet écrit :

*« Si nous ne changeons pas notre façon de penser, nous ne serons pas capables de résoudre les problèmes que nous créons avec nos modes actuels de pensée. »*

*Albert EINSTEIN*



---

# Bibliographie

---

## Ouvrage :

BOURDIEU P., 1994, *Raisons pratiques*, Paris : Edition du Seuil, 256 pages

CREAI BRETAGNE, Novembre 2012, *Etude régionale sur les CAMSP*, ARS Bretagne, 90 pages.

DUBREUIL B., 2006, *Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée*, Malakoff : Edition Dunod, 192 pages.

DUBREUIL B., JANVIER R., Mai 2014, *Conduire le changement en action sociale : Mutations sociétales, transformations des pratiques et des organisations*, Domont : édition ESF, 240 pages.

HOUZEL D., 1999, *Les enjeux de la parentalité*, Première Edition, Toulouse: Edition Eres, 200 pages

*Plan Régional de Santé 2012-2017*, ARS Bretagne

## Conférences :

BRULE E., BAILLY G., GENTES A., Octobre 2015, « Identifier les besoins des enfants en situation de déficience visuelle : état de l'art et étude de terrain. 27ème conférence francophone sur l'Interaction Homme-Machine », Toulouse : ACM, IHM [en ligne], pp. A11 [22.01.2018], disponible sur internet : <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01218634/document>

## Rapports :

ARNAUD C., BURSZTYN J., CHARLIER J., et al., 2002, « Déficits visuels, Dépistage et prise en charge chez les jeunes enfants », *INSERM* [en ligne], pp.6 et 37 [20.02.2018], disponible sur internet : <https://hal-lara.archives-ouvertes.fr/hal-01570672/document>

ARS Bretagne, juin 2018, « *Projet Régional de Santé de Bretagne* » [en ligne], 56 pages , [visité le 03.07.2018] disponible sur internet : [https://www.bretagne.ars.sante.fr/system/files/2018-06/COS\\_20180629\\_ARSBretagne.pdf](https://www.bretagne.ars.sante.fr/system/files/2018-06/COS_20180629_ARSBretagne.pdf).

BLANQUER J-M., 4 Décembre 2017, « Permettre à l'école de la république d'être pleinement inclusive », *Ministère éducation nationale*, communiqué de presse

CNSA, 2012, *Promouvoir la continuité des parcours de vie d'une responsabilité engagement partagé* [en ligne], site du CNSA, [visité le 10.12.2017] disponible sur internet : [https://www.cnsa.fr/documentation/promouvoir\\_la\\_continuite\\_des\\_parcours\\_de\\_vie\\_2012.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/promouvoir_la_continuite_des_parcours_de_vie_2012.pdf)

CNSA, Le fonctionnement en dispositif ITEP : des premières données. [visité le 25.03.2018], disponible sur internet : <http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/lefonctionnement-en-dispositif-itep-des-premieres-donnees>

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, 2014, « *Le dispositif d'orientation permanent pour l'accompagnement des personnes handicapées sans solution* » [En ligne] site du gouvernement [visité le 12 juillet 2018] disponible sur internet : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche\\_44.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_44.pdf)

MONTAGNE G., Décembre 2007, « L'inclusion des personnes aveugles et malvoyantes dans le monde d'aujourd'hui », *Ministère du travail, des relations sociales et de la solidarité* , pp. 95

ONU, juin 1994, « *Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour l'éducation et le besoins spéciaux* » [en ligne], Unesco, [visité le 10.07.2018] disponible sur internet : [unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427fo.pdf](http://unesdoc.unesco.org/images/0009/000984/098427fo.pdf)

PIVETEAU D., 2014, « Zero sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » [en ligne], Ministère de la santé et des solidarités [visité le 10.12.2016] disponible sur internet : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_zero\\_sans\\_solution .pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution.pdf)

RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES,  
« Les attentes de la personne et le projet personnalisé », ANESM [en ligne], pp. 15 [20.01.2018], disponible sur internet : [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco\\_projet.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet.pdf)

SANDER M-S., BOURNOT M-C., LELIEVRE M.et TALLEC A., 2005, « La population en situation de handicap visuel en France », Observatoire régional de la santé des pays de Loire, *Enquête Handicaps-Incapacités-Dépendances*. [10.02.2018], disponible sur internet : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/handicapvisuel.pdf>

SANDER M-S., BOURNOT M-C., LELIEVRE M.et TALLEC A., 2012, « Les personnes ayant un handicap visuel, Les apports de l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendances. », *DRESS [en ligne]*, n°416 [25.01.2018], disponible sur internet : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er416.pdf>

### **Articles :**

BOISSEL A., 2008, « Parentalité et handicap », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence [en ligne]*, n°73, p63-70 [03.03.2018], disponible sur internet : <https://www.cairn.info/revue-lettre-de-l-enfance-et-de-l-adolescence-2008-3-page-63.htm>

CARRER C., 2012, « La performance de se déplacer quand on ne voit pas », *Empan* [en ligne], vol.3, n°87, pp. 63 [visité le 15.02.2018], disponible sur internet : <https://www.cairn.info/revue-empan-2012-3-page-63.htm>

EBERSOLD S., 2015, «Inclusif. Vous avez dit inclusif ? L'exemple du handicap », *Vie sociale*, vol.3 n°11, pp. 59

KAES R., 1988, *Réalité psychique et souffrances dans les institutions*, [20.05.2018], disponible sur internet : <https://psycho.ru/fr/kaes/1987/institution3.html>

LEYSER Y., HEINZE A., KAPPERMAN G., 1996, " Stress and adaptation in families of children with visual disabilities", *Fam Society [en ligne]*, pp. 240-279 [27.02.2018], disponible sur internet : <https://pdfs.semanticscholar.org/737f/7d1bd4992f708be27e2bf1b6a332c18deb48.pdf> ( le site internet n'est pas en adéquation avec le titre)

MC GAHA C.G., FARRAN D.C., 2001, " Interactions in an inclusive classroom : The effects of visual status and setting", *Journal of visual Impairment and Blindness*, vol.95, n°2, pp. 80-94

TOURNAY V., 2011, « Introduction », in TOURNAY V., *Sociologie des institutions.*, Paris : Presses Universitaires de France, pp. 3-8.

### **Lois, décrets, circulaires :**

CLUZEL S., INSTRUCTION N° DGCS/3B/2017/241 relative au déploiement du fonctionnement en dispositif intégré des ITEP et des SESSAD [en ligne], Bulletin officiel , 2 Juin 2017 [05.04.2018]

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, JORF n°0022 du 27 janvier 2016, texte n° 1  
(favoriser la prévention, faciliter l'accès aux soins, consolider le système de santé [En ligne] [visité le 23 juillet 2018] disponible sur internet : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/1/26/2016-41/jo/texte>)

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, Instruction n° DGCS/SD3B/CNSA/SGMCAS/2016/321 du 23 septembre 2016 relative à l'appui aux MDPH dans le déploiement de la démarche «une réponse accompagnée pour tous», Validée par le CNP le 23 SEPTEMBRE 2016 - Visa CNP 2016 - 138.  
(Modalités de conventionnement entre ARS et MDPH ainsi que l'appui de la CNSA dans la mise en œuvre de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » [En ligne] [visité le 23 juillet 2018] disponible sur internet : [http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/10/cir\\_41427.pdf](http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/10/cir_41427.pdf))

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, Instruction n° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap, validée par le CNP le 1er avril 2016 - Visa CNP 2016 - 53.

*(cahier des charges des pôles de compétences et de prestations externalisées en faveur des personnes en situation de handicap et leur déploiement sur le territoire en 2016 [En ligne] [visité le 12 juillet 2018] disponible sur internet : [http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/04/cir\\_40807.pdf](http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/04/cir_40807.pdf))*

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, Circulaire n° DGCS/3B/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 », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016, NOR : AFSA1713274C. *(Circulaire qui présente, d'une part, le cadre stratégique national, et, d'autre part, les leviers à disposition des ARS pour transformer l'offre et les réponses qui peuvent être développées sur les territoires dans ce cadre [En ligne] [visité le 12 juillet 2018] disponible sur internet : [https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2017/17-06/ste\\_20170006\\_0000\\_0089.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2017/17-06/ste_20170006_0000_0089.pdf))*

Denis Piveteau, rapport « Zéro sans solution », 12 juin 2014, p67  
[https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport\\_zero\\_sans\\_solution.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution.pdf)

RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES de l'ANESM, « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », p15  
[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco\\_projet.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet.pdf)

Emeline Brulé, Gilles Bailly, Annie Gentes. *Identifier les besoins des enfants en situation de déficience visuelle : état de l'art et étude de terrain. 27ème conférence francophone sur l'Interaction Homme-Machine.*, Oct 2015, Toulouse, France. ACM, IHM-2015, pp. a11, 2015  
<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01218634/document>

Sander M-S, Bournot M-C, Lelièvre M.et Tallec A., *Les personnes ayant un handicap visuel, Les apports de l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendances.* Tech. Rep.416, DRESS, 2012  
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er416.pdf>

Mc Gaha C.G.&Farran D.C.Interactions in an inclusive classroom : The effects of visual status and setting, *Journal of visual Impairment and Blindness* 95,2 (2001), 80-94.  
<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/handicapvisuel.pdf>

Sander M-S, Bournot M\_C, Lelièvre M. Tallec A. 2005 *La population en situation de handicap visuel en France, Enquête Handicaps-Incapacités-Dépendances*, Observatoire régional de la santé des pays de Loire.

<http://www.ophtalmo.net/bv/Doc/2005-2224-SANDER-HID.pdf>

Cendrine Carrer, « la performance de se déplacer quand on ne voit pas », *Empan* 2012/3 (n°87), p63

<https://www.cairn.info/revue-empan-2012-3-page-63.htm>

Déficits visuels, Dépistage et prise en charge chez les jeunes enfants, expertise collective, Les éditions INSERM 2002, P6 et 37

<https://hal-lara.archives-ouvertes.fr/hal-01570672/document>

Leyser Yona, Heinze Antoinette, Kapperman Gaylen, Stress and adaptation in families of children with visual disabilities. *Fam Society* 1996, 77 : 240-279

<https://pdfs.semanticscholar.org/737f/7d1bd4992f708be27e2bf1b6a332c18deb48.pdf>

Anne Boissel, « Parentalité et handicap », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence* 2008 (n°73), p63-70

<https://www.cairn.info/revue-lettre-de-l-enfance-et-de-l-adolescence-2008-3-page-63.htm>

Les enjeux de la parentalité, sous la direction de Didier Houzel, ed Eres, 1999, p114

ANESM, RECOMMANDATIONS DE BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES,

Les attentes de la personne et le projet personnalisé, P10

[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco\\_projet.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet.pdf)

Bertrand Dubreuil, Accompagner le projet des parents en éducation spécialisée, ed Dunod, P IX, avant-propos

Promouvoir la continuité des parcours de vie, CNSA, 2012, p33

[https://www.cnsa.fr/documentation/promouvoir\\_la\\_continuite\\_des\\_parcours\\_de\\_vie\\_2012.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/promouvoir_la_continuite_des_parcours_de_vie_2012.pdf)

---

## Liste des annexes

---

Annexe 1 – Effectifs professionnels du CAV (Centre Angèle Vannier) au 31/12/2017

Annexe 2 - Etapes du parcours institutionnel d'un enfant déficient visuel (cause accidentelles ou pathologies dégénératives jusqu'à 20 ans)

Annexe 3 - Parcours de la personne en situation de handicap visuel de la naissance à 20 ans en Ille et Vilaine

Annexe 4 – Vignettes cliniques

Annexe 5 - Provenances de la population du CAV

Annexe 6 - Matériels et supports spécialisés

Annexe 7 – Evolution des effectifs du CAV

Annexe 8 – Quelques exemples de malvoyances

Annexe 9 – Les effectifs du CAV durant l'année 2017

## Annexe 1 -Effectifs des professionnels du CAV au 31/12/2017

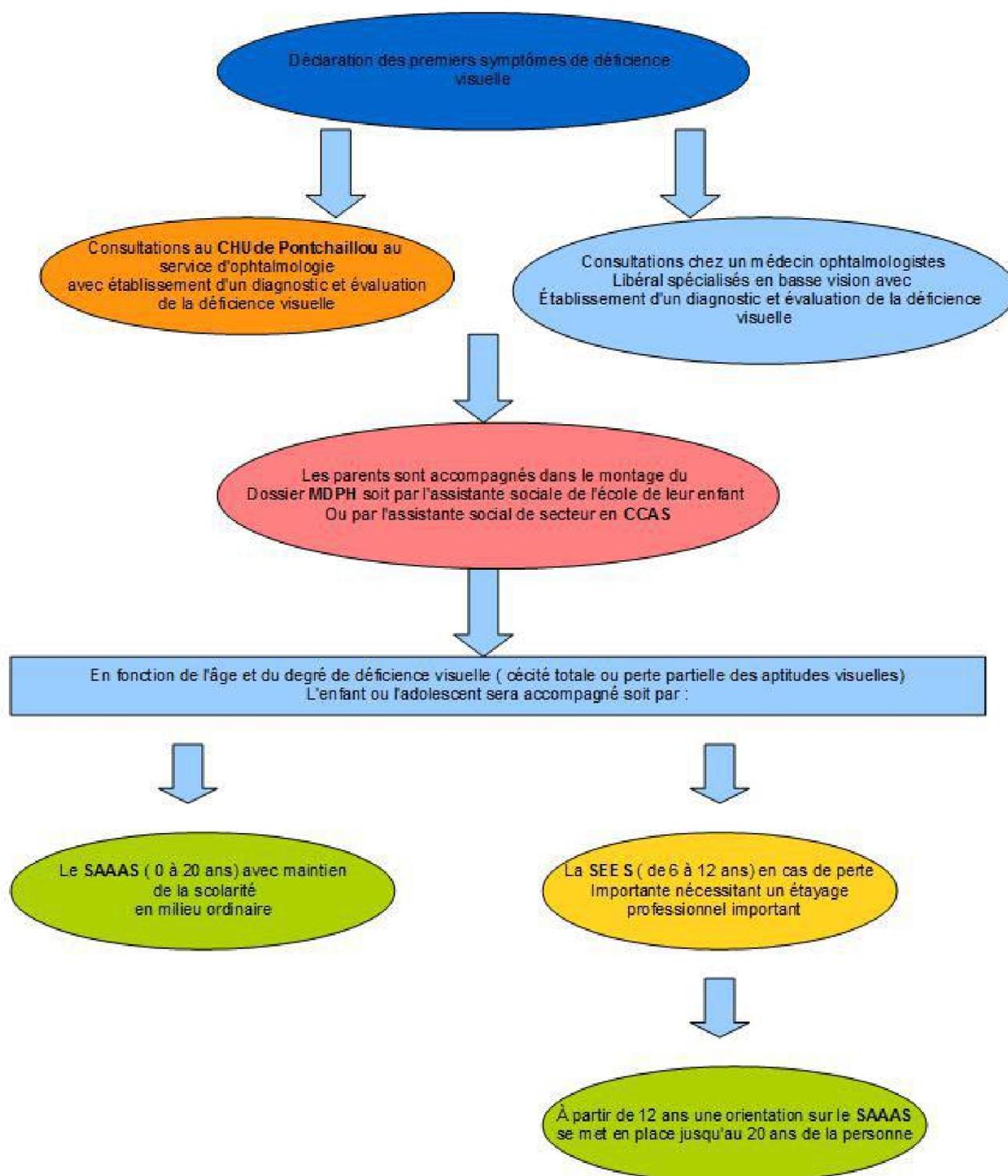
Postes	ETP réel	SEES/SEHA	S3AS
<b>1. Direction, encadrement</b>			
Directeur*	0,7	0,525	0,175
Chef de service	1	0,20	0,80
	<b>1,70</b>	<b>0,725</b>	<b>0,975</b>
<b>2. Administration, gestion</b>			
Secrétaire comptable	0,90	0,63	0,27
Comptable	0,50	0,35	0,15
Secrétaire de direction	1	0,70	0,30
Agent administratif	0,50	0,12	0,38
	<b>2,90</b>	<b>1,80</b>	<b>1,10</b>
<b>3. Socio-éducatifs</b>			
Éducatrices spécialisées	3,15	1,60	1,55
Assistante sociale	0,90	0,50	0,40
Assistants familiales	1	1	
Animateur musical	0,50	0,50	
ASEM**	0,80	0,80	
	<b>6,35</b>	<b>4,40</b>	<b>1,95</b>
<b>4. Services généraux</b>			
Agent service intérieur	0,70	0,37	0,33
	<b>0,70</b>	<b>0,37</b>	<b>0,33</b>
<b>5. Médical, paramédical</b>			
Rééducatrice en AVJ	0,95	0,575	0,375
Instructrice en locomotion	1,06	0,47	0,59
Orthoptiste	0,30		0,30
Cadre technicien orthoptie	1	0,64	0,36
Psychomotricienne	0,26	0,26	
Orthophoniste	0,25	0,25	
Psychologues	1,19	0,79	0,40
Médecin ophtalmologiste	0,17	0,04	0,13
Médecin pédiatre	0,20	0,20	
	<b>5,38</b>	<b>3,225</b>	<b>2,155</b>
<b>6. Autres fonctions à préciser</b>			
Enseignante spécialisée	1	1	
Transcriptrices	1,60	0,415	1,185
Agent de transcription	0,73		0,73
Enseignants spécialisés*	5	1,50	3,50
Conseiller technique spécialisé*	1		1
	<b>9,33</b>	<b>2,915</b>	<b>6,415</b>
<b>TOTAL GENERAL</b>	<b>26,36</b>	<b>13,435</b>	<b>12,925</b>

\* Éducation nationale / \*\* Ville de Rennes

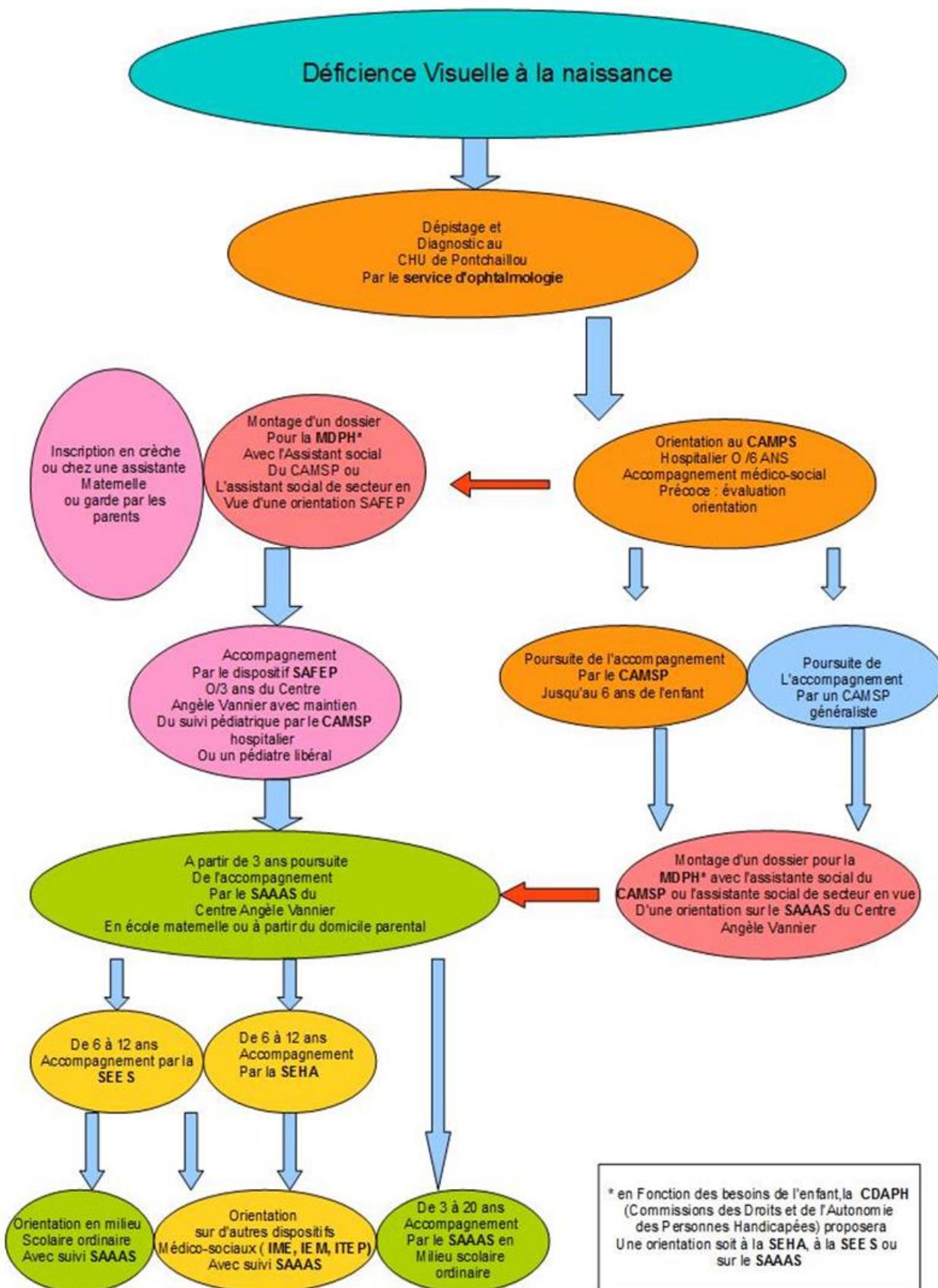
### Postes en CDD

Postes	ETP réel	IES	S3AS	SAFEP
Aide Médico psychologique	0,80	0,80		
Orthoptiste	0,20		0,20	
Psychomotricienne	0,17			0,17
Psychologue	0,06			0,06
<b>TOTAL</b>	<b>1,23</b>	<b>0,80</b>	<b>0,20</b>	<b>0,23</b>

## ANNEXE 2 – Etapes du parcours institutionnel d'un enfant déficient visuel (cause accidentelles ou pathologies dégénératives jusqu'à 20 ans)



# ANNEXE 3 – Parcours de la personne en situation de handicap visuel de la naissance à 20 ans en Ile et Vilaine



## ANNEXE 4 – Vignettes cliniques

### **Maxime, 8 ans accompagné à la SEES :**

Maxime est un garçon de huit ans depuis peu. Cela fait maintenant quatre ans qu'il est accompagné par le CAV. Avant d'arriver sur la SEES, Maxime avait déjà bénéficié de l'accompagnement par le SAFEP depuis ses un an et ensuite du SAAAS à partir de trois ans.

De 0 à 3 ans

Maxime est né avec une maladie dégénérative qui touche son nerf optique. Alors qu'il n'était encore qu'un bébé, ses parents se sont inquiétés de sa difficulté à fixer leurs regards. Des retards au niveau psycho-moteur sont apparus. Les parents de Maxime ont donc décider de consulter sur conseil de leur pédiatre le service d'ophtalmologie du CHU. Après une batterie d'examen médicaux, un diagnostic fut posé. Alors qu'il n'avait que 9 mois ses parents durent faire face à la réalité qui se présentait à eux : Maxime sera selon toute vraisemblance aveugle quand il sera adulte. Ses capacités visuelles déjà faibles, vont progressivement diminuer durant son enfance et son adolescence. Maxime et ses parents furent orientés et accompagnés dans un premier temps par un CAMSP généraliste. Au delà du suivi médical et psycho-moteur de leur enfants, les parents de Maxime ont pu bénéficier d'une écoute attentive de la psychologue et de l'assistante sociale du service. Cependant cette réalité fut source d'angoisse et de tristesse pour toute la famille.

Rapidement le CAMSP expliquera aux parents de Maxime se trouver en limite dans l'accompagnement de leur fils mais qu'il existe un dispositif spécialisé dans l'accompagnement des enfants déficient visuel et de leurs parents, et qu'il serait préférable dans l'intérêt de tous que Maxime puisse en bénéficier. Cependant pour pouvoir bénéficier de ce service, il va falloir constituer un dossier auprès d'un organisme appelé la MDPH, qui notifiera une reconnaissance du handicap de leur fils et indiquera une orientation sur le dispositif d'un établissement spécialisé dans l'accompagnement des enfants et adolescents déficients visuels : le SAFEP du Centre Angèle Vannier. Avec l'aide de l'assistante sociale du CAMSP, le dossier fut monté et une notification pour une prise en charge par le SAFEP fut obtenue. Si Maxime a fait des progrès sur le plan moteur, les relations entre lui et ses parents sont parfois compliquées. Maxime est un bébé qui pleure beaucoup et qui est parfois difficilement consolable. C'est un peu comme si ils n'arrivaient pas à se comprendre. Maxime du haut de ses 1 ans ressent parfois la tristesse de ses parents. Il perçoit aussi des tensions au domicile entre les différents membres de sa famille.

Après une rencontre avec le Directeur du Centre Angèle Vannier, Maxime et ses parents vont rencontrer les membres de l'équipe du SAFEP. Cela n'a pas été simple pour les

parents de Maxime d'ouvrir la porte de leur domicile à des inconnus, car une grande partie des interventions des professionnels se font sur le lieu de vie de l'enfant.

Maxime rencontrera de manière hebdomadaire une psycho-motricienne qui travaillera avec lui sur l'appropriation de son schéma corporel, afin de pouvoir développer ses capacités motrices et l'aider dans ses interactions avec ses proches. Elle va le stimuler et l'inviter à explorer son environnement en utilisant des supports ludiques. Les parents de Maxime participeront à ces temps de jeux, et apprendront progressivement à décrypter les comportements et demandes de leur fils. Laura la grande sœur de Maxime âgé de 5 ans à l'époque, sera elle aussi invitée à participer à ses séances. Depuis la naissance de son petit frère, Laura prend beaucoup sur elle et essaye de ne pas trop créer de soucis à ses parents. Elle prend beaucoup d'initiatives à la maison, et tente de se responsabiliser autant que possible . Parfois il lui arrive à son tour de chercher à capter l'attention de ses parents en faisant quelques bêtises ou en se mettant en colère. L'éducatrice de jeunes enfants et la psychologue du SAFEP accompagneront la relation entre les membres de la famille et permettront aux uns et aux autres de pouvoir exprimer leurs ressentis et trouver des solutions aux problèmes rencontrés dans le quotidien.

La psycho-motricienne donnera aussi des conseils pour l'aménagement du domicile. C'est une petite révolution à la maison. Les parents de Maxime ayant un intérieur blanc des murs aux plafonds ainsi que des meubles et objets du quotidien à dominante claire, vont progressivement apprendre à jouer avec les contrastes de couleurs pour permettre à Maxime de mieux percevoir son environnement. Des éclairages adaptés vont être mis en place pour le confort visuel de Maxime.

Plusieurs mois s'écoulèrent et après échanges avec l'équipe du SAFEP, les parents de Maxime décidèrent d'inscrire leur fils à la crèche municipale. Au départ, le père de Maxime avait imaginé se mettre en congé parental, dans la continuité du congé parental de sa femme. Lors des rencontres avec les professionnels du SAFEP les parents de Maxime avaient pu exposer leurs craintes quant à la confrontation de leur fils avec les autres enfants. Ils craignaient que les professionnels de la crèche ne soit pas en mesure de pouvoir s'occuper correctement de leur fils en raison de son handicap. Par ailleurs, l'un et l'autre ne souhaitaient pas avoir au recours aux services d'une assistante maternelle suite à une mauvaise expérience avec leur fille Laura. Les professionnels du SAFEP ont expliqué aux parents que s'ils le souhaitaient, ils pourraient intervenir aussi sur la crèche où serait inscrit leur fils, et qu'un étayage et une sensibilisation à la basse vision serait envisageable. Rassurés par cette proposition, Maxime intégra donc la crèche municipale où des progrès sur le plan psycho-moteur et au niveau de la socialisation furent observés. Progressivement les interventions des professionnels s'espacèrent. L'éducatrice jeune enfant en alternance avec sa collègue psycho-motricienne, rencontra Maxime une

semaine sur deux à la crèche et la fréquence des interventions à domicile fut adaptée aux besoins et demandes des parents.

De 3 à 6 ans

À ses trois ans Maxime fut inscrit en maternelle. Parallèlement, les professionnelles du SAFEP vont devoir passer le relais à leur collègues du SAAAS. Heureusement, une grande partie des professionnels du SAFEP exercent aussi sur ce service. Cependant de nouvelles personnes font leur entrée dans la vie de Maxime et ses parents. Une institutrice spécialisée va se rendre régulièrement dans l'école de Maxime pour étayer l'institutrice et travailler avec elle à l'adaptation des supports pédagogiques. Le STAD après évaluation de l'orthoptiste et de l'institutrice spécialisée, va produire des supports adaptés ( reproduction en arial black et police 28 des documents scolaires) pour permettre à Maxime de suivre comme les autres enfants les instructions de sa maîtresse. Sur le plan des premiers apprentissages, Maxime n'est pas en difficulté sur le plan cognitif. Cependant, il se plaint régulièrement de maux de tête en fin de journée. En effet, suivre une journée à l'école lui demande beaucoup d'effort et de concentration. Dans la cour d'école, Maxime se retrouve souvent isolé. Ses camarades se moquent parfois de lui notamment en raison de certains comportements pouvant paraître bizarres pour les autres enfants. Maxime se balance parfois et répète de manière stéréotypée certains mouvements avec ses doigts. Ces comportements sont d'autant plus importants lorsqu'il se trouve en état de stress.

Les parents de Maxime sont en colère et demandent à être reçus par le directeur de l'école. Ils déplorent le manque d'accompagnement de leur fils. De leur côté, ils sont profondément affectés par ce que vit leur fils au quotidien. Même s'ils ont cheminé dans l'acceptation du handicap de Maxime, ils restent préoccupés à mesure que leur fils grandit et se confronte aux difficultés du monde. Parfois ils leur arrivent encore de penser que Maxime recouvrira la vue et qu'avec les progrès de la médecine il pourra vivre comme tout le monde. Cependant cet espoir est régulièrement mis à mal par les résultats médicaux et ophtalmologiques de Maxime. Si son champ visuel reste stable, son acuité visuelle quant à elle baisse de manière significative. Cette aggravation de son état visuel se traduit par des chutes de plus en plus fréquentes et par des difficultés à se déplacer sans se faire mal.

En concertation avec l'équipe du SAAAS et accompagnés de l'assistante sociale du CAV, ils font une demande d'Auxiliaire de la Vie Scolaire ( AVS) pour pouvoir accompagner leur fils sur les temps scolaires auprès de la CDAPH de la MDPH. La commission accorde la mise en place d'une AVS à mi-temps. Maxime peut ainsi terminer sa scolarité maternelle. Cependant, l'équipe de scolarité et l'équipe du SAAAS évaluent lors d'une réunion de suivi de scolarité ayant pour but la rédaction du projet personnel de scolarisation( PPS), qu'il serait préférable pour Maxime qu'il puisse intégrer la SEES du CAV afin de pouvoir

commencer l'apprentissage du braille et bénéficier d'un plateau technique adapté aux besoins de l'enfant ( instructeur en locomotion, rééducateur en autonomie dans la vie journalière, orthoptiste, psychologue...)

Lors de la rencontre avec les parents de Maxime, ces derniers s'opposent fermement à cette proposition d'orientation. Ils souhaitent que leur fils puisse poursuivre sa scolarité dans une école ordinaire et continuer à bénéficier de l'accompagnement par le SAAAS. Après de nombreuses rencontres avec les professionnels du service et avec le Directeur du CAV, ils finissent par accepter à contrecœur cette orientation. Maxime quant à lui est triste de quitter ses amis de l'école et se montre réticent à ce projet.

De 6 à 8 ans

Maxime a donc 6 ans lorsqu'il intègre la Section d'Education et d'Enseignement Spécialisé). Son acuité visuelle s'est stabilisé et ne devrait pas évoluer pour le moment. Il se montre à l'aise dans les apprentissage mais commence à poser des problèmes de comportements. Il se montre opposant avec l'institutrice de la SEES et les parents qui jusqu'alors s'étaient toujours mobilisés pour les rendez-vous avec les professionnels prennent leurs distances. Maxime manifeste des signes de fatigues important, ce qui n'est pas sans répercussion sur son comportement.

Auparavant, son école se trouvait à 10 minutes du domicile parental. Etant domicilié sur la région de Fougères son temps de transport scolaire est de 1h30 par jour.

Progressivement Maxime finit par accepter et à s'adapter ce nouveau mode d'accompagnement. Un projet individuel d'accompagnement est réalisé en équipe pluridisciplinaire et est envoyé aux parents par la poste. Ces derniers après validation renvoi le document signé et les modalités d'accompagnement vont se mettre en place. Voici donc comment se dérouleront les semaines de Maxime.

Un taxi vient le chercher à 7h45 tous les matins sauf le mercredi. Arrivé à 8h35 dans la cour du CAV, il commencera sa journée du lundi à 8h45 par un temps de classe avec l'institutrice spécialisée. La salle de classe est équipée d'un éclairage spécial et de rideaux filtrant la lumière du soleil pour éviter d'être ébloui. Chaque enfant dispose d'une table individuel avec un plan de travail inclinable et une lumière individuel n'éclairant que les supports pédagogiques adaptés. Tout dans cet espace de classe a été pensé pour s'adapter aux besoins des enfants déficients visuels.

À 10 h00 les enfants vont en récréation avec les autres enfants du groupe scolaire Albert De Mun.

À 10h30, les autres enfants de sa classe reprennent le travail commencé précédemment. Maxime quant à lui se rend à son rendez-vous avec l'orthoptiste pour travailler avec elle le développement de sa vision fonctionnelle. Il s'agit d'apprendre à l'enfant à utiliser au mieux ses capacités visuelles restantes. À 11h00 Maxime se rend à un atelier de groupe animé par une éducatrice de la SEHA et la psychomotricienne. Il s'agit en partant d'un

livres choisis par les professionnelles de mettre en scène le récit, tout en y apportant ses propres émotions. Cette médiation peut aussi être l'occasion de réguler les tensions entre les enfants.

À midi, il se rend à la cantine commune à tous les enfants du groupe scolaire. Durant ce temps de restauration, la rééducatrice en autonomie de la vie journalière travail avec lui sur des techniques afin qu'il puisse manger seul sans se blesser et sans renverser son verre. Après manger Maxime retourne en récréation avant de retourner dans la salle de classe pour son cours de géographie. Le cours est entrecoupé par les va -et -vient des autres enfants se rendant aux différents rendez-vous. Maxime lui quittera la salle de classe à 15h pour se rendre à une séance avec l'institutrice en locomotion. À 16h 30, la journée au CAV est terminée et son taxi le ramène chez lui. En tout ce ne sont pas moins de 8 professionnels spécialisés chacun dans leur domaine dans la basse vision qui travailleront avec Maxime tout au long de la semaine.

Après deux années passées sur la SEES, les bénéfices sur le plan de la compensation du handicap sont importants. Grâce au travail effectué avec les rééducateurs, le jeune a gagné en autonomie dans ses déplacements et a fait des progrès dans l'apprentissage du braille tout en ayant suivi le programme scolaire classique.

Mieux équipé pour faire face à son handicap, Maxime a pu développer des stratégies dans sa vie quotidienne pour palier à sa déficience visuelle. Cela se ressent sur sa fatigue oculaire et ses maux de têtes deviennent moins fréquents. Le travail avec l'orthoptiste lui a permis de gagner en vision fonctionnelle. Il a par ailleurs investi l'espace proposé par la psychologue pour venir déposer ses soucis et mettre au travail ce qui parfois pouvait venir faire souffrance pour lui. Sur le plan de ses relations sociales, Maxime s'est fait des amis parmi les autres jeunes accueillis au CAV mais pas avec les autres enfants du groupe scolaire. Il n'a gardé que très peu de lien avec les enfants qu'ils côtoyaient à l'école maternelle. De manière générale sa relation aux autres est souvent compliquée, et le sentiment d'être incompris l'amène parfois à se replier sur lui-même. Il lui arrive parfois de craquer et d'exprimer son envie d'être traité comme les autres. À la maison il n'est pas rare qu'il pointe la différence entre la manière dont ses parents s'occupe de sa sœur aînée et de lui.

La famille de Maxime a appris à s'adapter au handicap, mais la question de son avenir reste un point d'inquiétude pour ses parents. Les relations entre les professionnels du CAV et les parents de Maxime sont assez limitées et ils n'investissent pas les espaces proposés pour la participation des usagers. Après plusieurs séances d'initiation au braille proposées par le conseiller technique pédagogique le samedi matin, ils ont cessé de s'y rendre.

Même s'ils reconnaissent la qualité du travail effectué auprès de leur fils, ils auraient préférés que Maxime puisse continuer à être scolarisé en milieu ordinaire et à bénéficier de l'étayage du SAAAS. Au regard des progrès effectués par leur fils, ils renouvellent leur souhait qu'il intègre l'école municipale près de leur domicile. Même si en dernier lieu c'est eux qui prendront la décision, le poids de l'avis des professionnels sera déterminant. L'enjeu serait que le projet de vie que les parents de Maxime ont imaginé pour lui rejoigne le projet individuel d'accompagnement élaboré par les professionnels du CAV. Des espaces de rencontres et de travail en commun vont devoir être pensés.

### **Sophie 12 ans accompagnée par la SEHA :**

De 0 à 3 ans

Lors de l'échographie du 5ème mois de grossesse, les parents de Sophie apprennent l'existence d'une anomalie au niveau cérébral. Après plusieurs examens approfondis, une tumeur cérébrale est détectée chez leur bébé. La grossesse de la maman de Sophie est ponctuée d'examens médicaux divers afin de pouvoir évaluer les modalités de traitements à envisager. Sophie arrive au monde avec de l'avance ( 7 mois ½ de grossesse) et est hospitalisée en service de néonatalogie dans un état critique. En effet, ses poumons ne sont pas encore complètement développés, entraînant des complications respiratoires et des troubles sur le plan cardiaque sont repérés. Les parents de Sophie sont très éprouvés et l'angoisse de perdre leur fille est permanente. Après de longues semaines d'hospitalisation l'état physiologique du bébé semble se stabiliser. L'IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) a permis de déterminer un traitement pour limiter l'évolution de la tumeur cérébrale. Pour autant, en l'état actuel des connaissances de la médecine, il ne sera pas possible de la retirer. Cette tumeur a endommagé certaines parties de son cerveau et notamment celle en charge du traitement des informations visuelles. Sophie sera donc déficiente visuelle à vie.

Durant les trois premières années de la vie de Sophie, l'enfant et ses parents sont suivis par le CAMSP hospitalier du CHU de Pontchaillou parallèlement au suivi régulier au service d'hématologie pédiatrique. Sophie est suivi par de nombreux professionnels (chirurgiens, pédiatre, psycho-motricienne, orthoptiste,...) et ses parents sont constamment occupés par les rendez-vous médicaux de leur fille. De leur côté, ils sont soutenus par l'équipe du CAMSP et des rencontres avec la psychologue du service sont organisées.

Le CAMSP informe les parents de l'existence du SAFEP du Centre Angèle Vannier spécialisé dans l'accompagnement des tout-petits déficients visuels. Après le montage du dossier pour la MDPH, la CADPH notifie une orientation sur le SAFEP. Malheureusement, le SAFEP ne dispose pas de place au moment de la demande. Jusqu'à ses 6 ans, sophie continuera donc d'être suivi par le CAMSP hospitalier. Parallèlement à sa déficience

visuelle, l'enfant souffre de convulsions fréquentes et des crises d'épilepsie sont diagnostiquées. Un traitement est mis en place afin de limiter l'apparition de ces troubles. L'épilepsie est une conséquence collatérale de la tumeur cérébrale qui affecte l'enfant.

De 3 à 5 ans

À ses 3 ans, les parents de Sophie reprennent contact avec le Centre Angèle Vannier en vue d'une admission sur le SAAAS. L'accompagnement débute à partir du domicile des parents. En effet, en raison des troubles de leur fille, la maman de Sophie est contrainte de suspendre son activité professionnelle. Des temps en école maternelle sont mis en place progressivement. Au départ Sophie se rend une demi-journée à l'école puis une autre demi-journée se met en place. Malgré le soutien du SAAAS, la mise en place de la scolarité est très compliquée. La mise en place d'une AVS permet de maintenir l'enfant sur deux demi-journées à l'école mais les relations entre les parents et l'institution scolaire sont souvent tendues. Ils ne comprennent pas pourquoi le temps de scolarisation de leur fille ne peut être augmenté. L'impossibilité d'augmenter le temps d'AVS (auxiliaire de vie scolaire) rend toute augmentation de temps de scolarisation réalisable. Au delà de sa déficience visuelle, Sophie souffre de retard sur le plan des apprentissages et une instabilité motrice est constatée. Elle ne parvient pas à se poser sur les temps d'activités proposés en classe et son attention est limitée. Sur le plan langagier, elle s'exprime par de courtes phrases, parfois quelques mots. Des stéréotypies comportementales sont observées ( balancements, répétitions saccadées de gestes avec ses bras...). Pour autant Sophie est plutôt à l'aise avec les autres enfants sur la cour de récréation et le travail de sensibilisation autour de la déficience visuelle effectué par l'équipe du SAAAS auprès des enfants et des enseignants a permis à l'enfant de trouver sa place parmi les autres. Les interventions une fois par semaine de l'éducatrice spécialisée du SAAAS et des rééducateurs (instructrice en locomotion et rééducatrice en autonomie de la vie journalière) à raison d'une séance par semaine soit à l'école soit au domicile des parents, a permis à Sophie de faire des progrès dans ses déplacements et ses relations aux autres sont plus pacifiées.

Pour autant l'équipe scolaire et celle du SAAAS évaluent qu'un accompagnement depuis la SEHA au Centre Angèle Vannier serait plus adapté aux besoins de Sophie. À la SEHA, Sophie va pouvoir continuer ses apprentissages scolaires avec une institutrice spécialisée dans la déficience visuelle et le polyhandicap, et l'accompagnement éducatif sera plus adapté aux besoins de l'enfant. Elle pourra par ailleurs bénéficier de manière plus importante des modalités d'accompagnement spécifique à la déficience visuelle et aux handicaps cognitifs (rééducation, psycho-motricité, médiations thérapeutiques,...). Son emploi du temps sera pensé et adapté en fonction de ses besoins et de ses envies.

De 5 à 12 ans

Les parents de Sophie sont rassurés par cette nouvelle orientation, même s'ils auraient préférés que leur fille puisse poursuivre sa scolarité en milieu ordinaire.

Les parents sont rencontrés tous les trimestres par l'éducatrice spécialisée référente de leur fille pour faire le point sur la situation de Sophie tant à la SEHA qu'au domicile. Les parents ont validé le projet individuel d'accompagnement proposé par l'équipe pluridisciplinaire et Sophie semble satisfaite de ce nouveau quotidien.

Lors des rencontres au domicile des parents, l'éducatrice référente de Sophie constate que l'ambiance à la maison est tendue. L'incompréhension générée par les comportements de Sophie (opposition, cris stridents lors de crises, comportement auto et hétéro-agressifs) inquiète la mère de Sophie et exaspère son père. Le couple parental qui jusqu'ici s'était montré solide face aux épreuves vécus depuis la grossesse de Sophie, est fortement fragilisé. Des rencontres ponctuelles avec la psychologue du service sont proposées mais sont déclinées. Sophie réagit vivement aux conflits entre ses parents. Son comportement à la SEHA (irritabilité, agitations, crises d'oppositions) atteste d'un mal-être chez l'enfant.

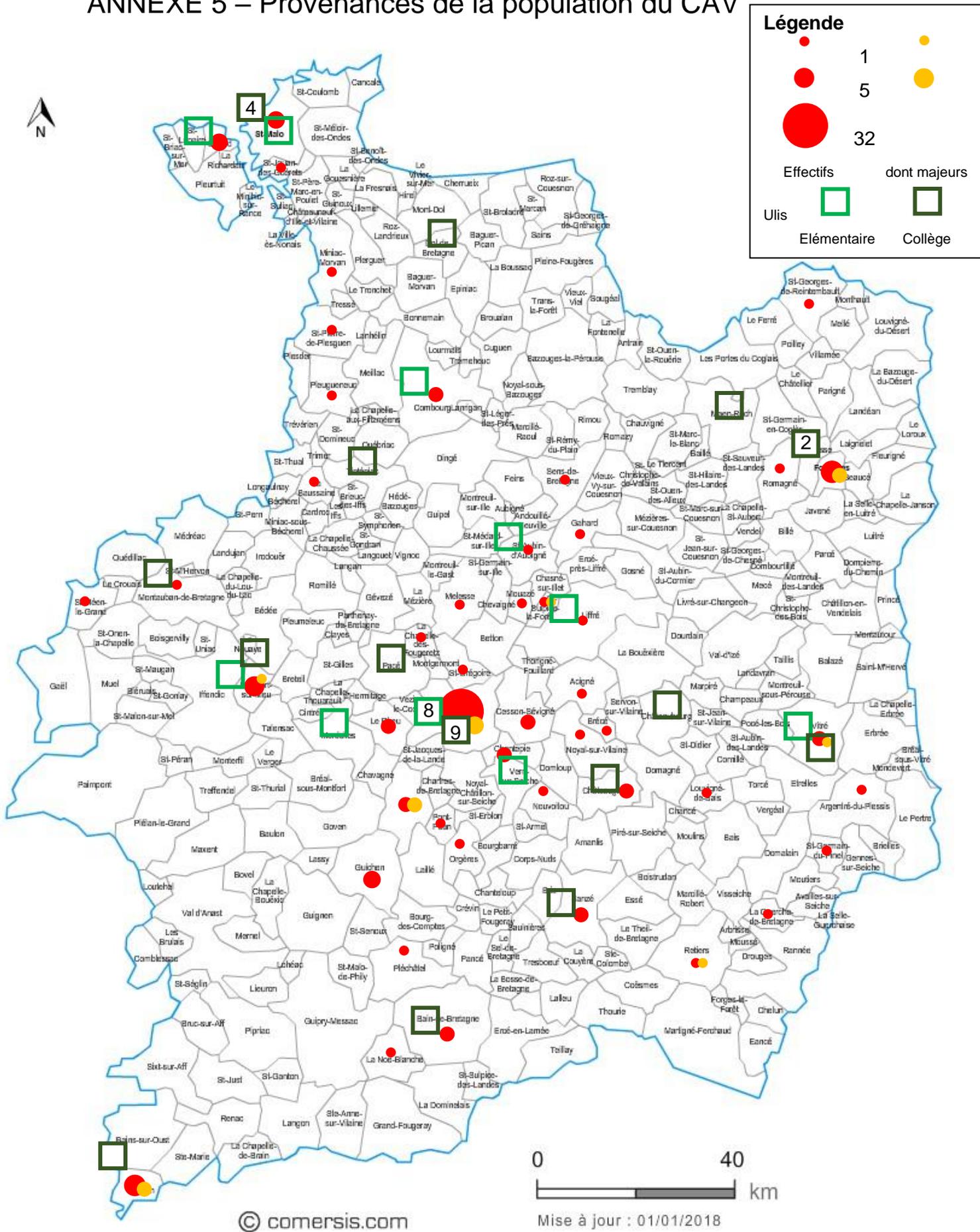
L'équipe reste attentive à l'état émotionnelle de l'enfant, sans pour autant pouvoir intervenir sur les causes du mal-être. En dehors des rendez-vous institués (visite médicale annuelle avec la pédiatre et l'ophtalmologiste, les rencontres avec l'assistante sociale coordinatrice du service et les rencontres trimestrielles avec l'éducatrice référente de leur fille) la pratique des professionnels est majoritairement centré sur l'enfant et sur son quotidien.

Sophie a eu 12 ans il y a peu. L'accompagnement à la SEHA va bientôt s'arrêter faute d'un agrément pour les 12/16 ans. Son niveau scolaire est faible et l'apprentissage du braille est compliquée pour la jeune fille. Sur le plan langagier et de la communication des progrès sont à noter, mais l'expression verbale reste limitée. Sur le plan du comportement, Sophie se montre instable au niveau de l'humeur et des phases d'agitation sont toujours présentes. Cependant les médiations thérapeutiques proposées à la SEHA (équithérapie, groupes de parole,...) et les différents ateliers ( cuisine, réalisation des courses en petits groupes, travaux manuels...) semblent lui convenir et générer chez elle de l'apaisement.

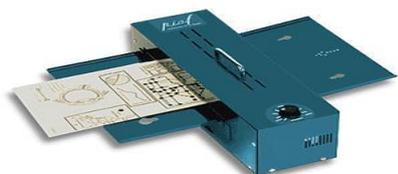
La question de son orientation est au centre des préoccupations de ses parents et des professionnels.

Une orientation en IME avec l'intervention du SAAAS est proposée. Les parents réfléchissent à cette orientation mais ils souhaiteraient demander une dérogation à la MDPH pour que leur fille puisse intégrer une SEHA dans les Côtes d'Armor accueillant les adolescents de 12 à 16 ans. Ce changement d'établissement nécessiterait sans doute un déménagement de toute la famille afin de limiter les temps de transports quotidiens évalués en l'état à presque 3 heures /jour.

# ANNEXE 5 – Provenances de la population du CAV



## ANNEXE 6 – Matériels et supports spécialisés



Four à thermoformer



Mappemonde en relief et en braille



Machine à écrire Perkins  
locomotion



Pré-canne pour l'apprentissage de la

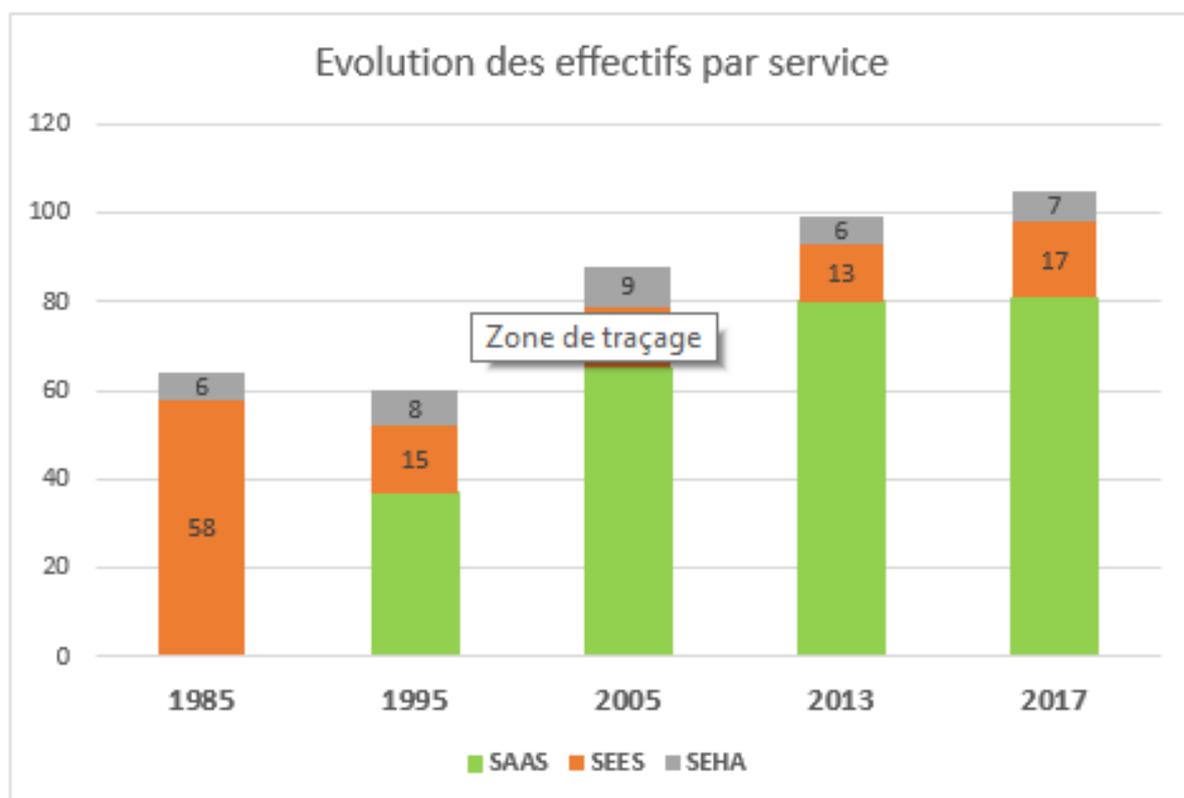


Ordinateur Braille Sense

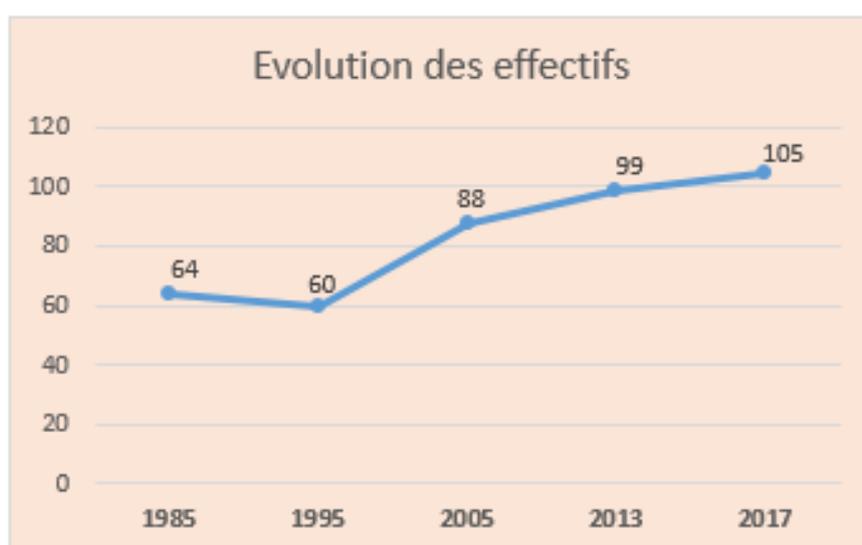


Canne blanche pliable

## ANNEXE 7 – Evolution des effectifs du CAV



	1985	1995	2005	2013	2017
SAAS	0	37	65	80	81
SEES	58	15	14	13	17
SEHA	6	8	9	6	7
<b>total</b>	<b>64</b>	<b>60</b>	<b>88</b>	<b>99</b>	<b>105</b>



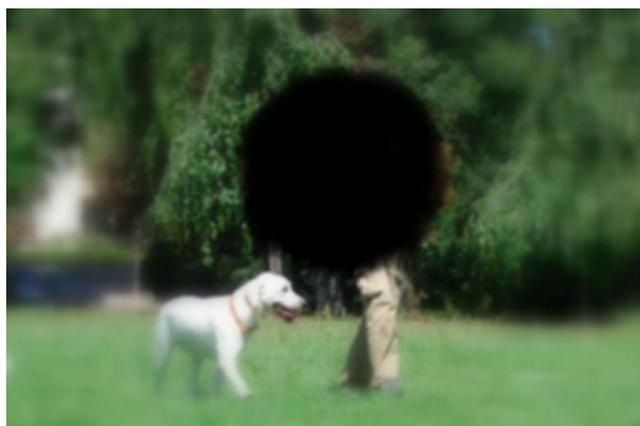
## ANNEXE 8 – Quelques exemples de malvoyance

### Vision centrale ou tubulaire



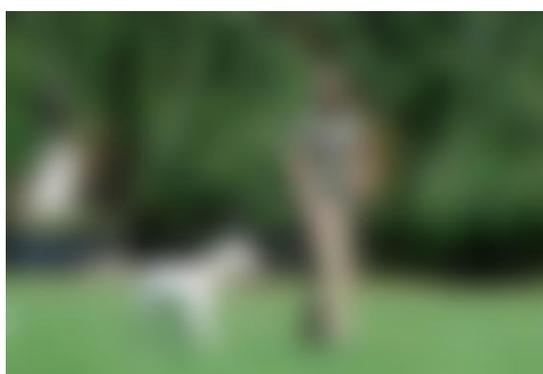
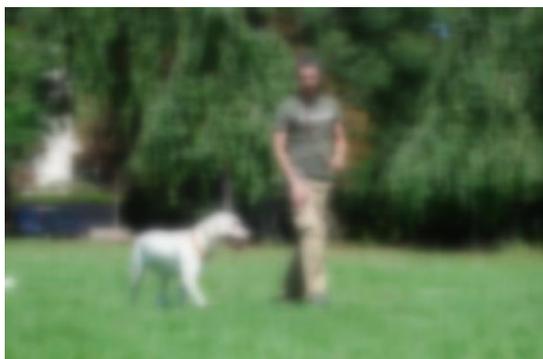
**Exemples de pathologies concernées : rétinopathie pigmentaire, glaucome.**

### Vision périphérique



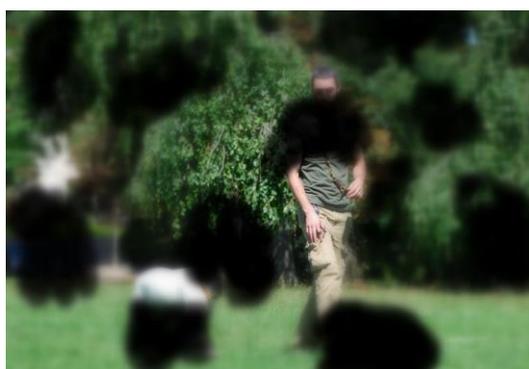
**Exemples de pathologies concernées : dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA), maladie de Stargardt, neuropathie optique de Leber.**

## Vision floue



**Exemples de pathologies concernées : cataracte, myopie forte**

## Vision parcellaire



**Exemples de pathologies concernées : rétinopathie diabétique, glaucome, décollement de rétine.**

## Annexe 9– Les effectifs du CAV durant l'année 2017

	<b>Janvier 2017</b>	<b>Décembre 2017</b>
<b>SEHA</b>	6	7
<b>SEES</b>	12	17
<b>S3AS</b>	74	81
<b>Accueil dérogatoire des "0-3 ans"</b>	1	1
<b>TOTAL</b>	<b>93</b>	<b>106</b>

LE BOUËC

Olivier

Septembre 2018

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement  
ou de service d'intervention sociale**

**ETABLISSEMENT DE FORMATION : ASKORIA Management Rennes**

**PERMETTRE LE MAINTIEN DES JEUNES DEFICIENTS VISUELS  
DANS LEUR ENVIRONNEMENT POUR PROMOUVOIR LEUR  
INCLUSION : INTERETS ET ENJEUX DE LA TRANSFORMATION  
DE L'INSTITUT D'EDUCATION SENSORIELLE EN DISPOSITIF**

**Résumé :**

Le Centre Angèle Vannier, un institut d'éducation sensorielle départemental, accompagne des enfants et des adolescents en situation de déficiences visuelles.

L'évolution des politiques publiques pour une société plus inclusive amène l'ensemble des établissements médico-sociaux à requestionner leurs pratiques, les modalités organisationnelles et la segmentation de leurs offres.

Je fais le constat d'une répartition inégale des moyens de mon établissement entre le modèle institutionnel d'accompagnement et celui s'exerçant dans l'environnement de proximité des enfants et de leurs familles.

L'analyse des parcours d'accompagnement des enfants et des adolescents dès leur plus jeune âge jusqu'à leur majorité montre des discontinuités qui ne favorisent pas l'inclusion à l'âge adulte des personnes en situation de handicap visuel.

Depuis sa création le Centre Angèle Vannier n'a eu de cesse de développer une activité externalisée pour proposer un accompagnement de proximité. Cependant, le maintien de l'organisation par service ne permet pas à ce jour de proposer des réponses véritablement modulaires pour s'adapter l'évolution des déficiences visuelles et des besoins individuels.

Selon moi, les familles ne sont pas suffisamment associées à l'élaboration des projets d'accompagnements individualisés de leurs enfants. Les déliations entre les parents et les professionnels sont parfois perceptibles.

Dès lors, l'étude de l'offre existante m'amène à proposer le passage en dispositif à visée inclusive pour permettre de renforcer l'individualisation des projets personnalisés en remobilisant l'ensemble des moyens dont nous disposons. Dans l'objectif de faire de l'établissement un centre ressource dans le champ de la déficience visuelle.

**Mots clés :**

Déficience visuelle, inclusion, autonomie, accompagnement, soutien à la parentalité, sensibilisation, dispositif, modulation, proximité, scolarisation, polyhandicap, parcours de vie, discontinuité, famille

*L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.*