

clair**obscur**



I P I D V

**I. P. I. D. V.**

[www.ipidv.org](http://www.ipidv.org)

Initiatives Pour l'Inclusion des Déficients Visuels

# PROJET ASSOCIATIF

Les personnes handicapées de la vue sont des citoyens comme les autres. Notre projet est d'agir ensemble pour une société inclusive (cf. Charte)

Ce projet associatif entend donner les directions générales à suivre sur les prochaines années. Ce n'est pas un document exhaustif, mais il entend servir de guide pour notre développement. C'est la feuille de route du Conseil d'Administration et de la direction.

## **1° La représentation des personnes déficientes visuelles**

Porter la parole des personnes déficientes visuelles, les représenter et faire valoir leurs besoins spécifiques est au cœur de notre mission sociale. C'est un volet majeur de notre action associative. La prise en compte de la déficience visuelle dans tous les espaces accueillant du public, l'accessibilité, sont des sujets essentiels à la vie en autonomie des personnes déficientes visuelles. En effet, nous ne pouvons que constater que malgré les textes de loi, et malgré les avancées technologiques, les déficients visuels restent particulièrement empêchés.

### Renforcer notre présence dans les lieux de représentation, d'expression et de décision

Nous sommes donc convaincus de l'importance de cette représentation des usagers dans les endroits où se débattent les questions du vivre ensemble, du handicap et des Politiques du Handicap. Pour l'avenir, nous souhaitons renforcer cette représentation active de la déficience visuelle.

Nous visons par là le rappel de nos besoins spécifiques avec comme objectif la prise en compte de la déficience visuelle dans l'espace public afin de permettre une inclusion réelle. Il s'agit bien de représenter les intérêts spécifiques des déficients visuels, de comprendre comment la question de la déficience visuelle peut être intégrée dans les dispositifs communs.

Les enjeux associatifs sont donc d'accroître notre nombre de représentants, et de continuer à les former. En effet représenter l'entièreté des personnes déficientes visuelles requiert de savoir s'extraire de sa situation propre pour pouvoir envisager la perspective d'une autre déficience visuelle que la sienne.

Notre spécificité dans ce domaine, c'est notre double expertise, de personnes déficientes visuelles et de professionnels de cette déficience. C'est dans cette combinaison des savoirs que nous proposons notre expertise.

Le renforcement de cette présence est d'autant plus important que nous avons pu constater ces dernières années une claire volonté de la force publique de diminuer le poids des associations représentatives dans de nombreux espaces et à tous les niveaux, national, régional ou départemental. Aujourd'hui les associations ne sont plus considérées comme représentatives et la force publique choisit par elle-même les personnes sensées nous représenter.

a) Au niveau du département.

Nous sommes bien évidemment présents au Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées (CDCPH), à la Commission exécutive de la MDPH, à la Commission des droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées à la MDPH (CDAPH), à la Sous-Commission Départementale d'Accessibilité de la DDTM. Nous participons aussi à différentes commissions communales et intercommunales d'accessibilité. Nous sommes présents au sein de la conférence de Territoire N° 2, en lien avec l'ARS Bretagne.

b) Faire remonter nos expériences du bout du monde vers la capitale

Ainsi, l'association est-elle présente à la Fédération des Aveugles de France (FAF), au Collectif des Associations de Personnes handicapées du Finistère (CAPH29), au Comité d'Entente Handicap Bretagne (CEHB). Nous sommes aussi représentés au sein de l'ANPEA.

### Renforcer le CA et notre représentativité associative

Notre structuration en association d'usagers, gestionnaires de services ainsi que notre volonté de développement nous impose en parallèle du développement des services de renforcer notre représentativité et notre force associative. Le pouvoir politique de l'association doit continuer à se renforcer pour permettre la prise de plus de responsabilités au plan des services et pour assumer notre rôle de représentation.

Notre association reste dynamique et s'est renforcée ces dernières années, en témoigne le nombre d'adhérents et aussi le nombre de candidats à un poste au Conseil d'Administration. Cependant, l'attractivité du Conseil d'Administration se doit de continuer à se renforcer afin que le renouvellement de ses membres soit plus dynamique et que nous soyons plus à même de présenter des candidats dans les différentes instances qui nous concernent comme au CA de la fédération des aveugles.

Nous avons donc besoin d'avoir des AG qui réunissent plus de monde, des administrateurs mieux formés aux enjeux du secteur médico-social, et encore plus présents dans les lieux / structures qui traitent des questions du handicap. Une réflexion est à mener qui permette ce développement associatif. Pour rappel notre association, issue de la volonté de quelques personnes a réussi en trente années à développer une structure d'expertise et d'accompagnement des personnes déficientes visuelles à la fois en avance politiquement sur la question de l'inclusion, comparativement bien dotée en termes d'équipe et financièrement et correctement positionnée dans le domaine des outils techniques.

## Développer nos actions militantes

Une des manières de renforcer notre association, d'attirer plus de jeunes, de mieux informer et sensibiliser les personnes décisionnaires dans le domaine des politiques publiques est de renforcer notre communication et notre présence sur les réseaux.

Pour une société inclusive, la question de l'information et de la sensibilisation du public et des responsables (politiques, administratifs, entrepreneuriaux...) est indispensable. Les personnes déficientes visuelles savent les dispositifs qui leur permettent d'avoir un accès simplifié à la vie en société. De plus l'IPIDV s'est construite sur cette nécessité d'informer et de communiquer. Cela allait de pair avec la création de services et d'interventions en milieu ordinaire.

Cette communication poursuit plusieurs objectifs.

- Représenter les déficients visuels. Nos prises de parole publiques doivent permettre une meilleure compréhension de nos besoins, de nos demandes.
- Faire connaître nos services, notre action pour susciter de nouvelles adhésions. Il s'agit aussi de faire en sorte que nos services soient facilement repérables par le grand public mais surtout par toutes les personnes susceptibles de se trouver sur le parcours des déficients visuels : MDPH, centre sociaux et médicaux, écoles, orthoptistes et ophtalmologistes, médecins du travail...
- Susciter une mobilisation financière au profit de nos actions associatives.

Cette communication n'est pas le fait de l'IPIDV seul, nos actions s'inscrivent aussi dans des démarches collectives, avec le Collectif des Associations de Personnes Handicapées, avec la Fédération des Aveugles de France, l'ANPEA.

Jusqu'à présent notre action de communication a plutôt été une action en positif, dans le sens que nous recherchons compréhension, adhésion et soutien. La communication de revendication, la communication militante est plus rarement utilisée. C'est un levier important que l'association souhaite développer dans les prochaines années, en particulier sur la question de l'accessibilité. Pour exemple nous avons démarré sur les réseaux « les perles de l'accessibilité » qui montrent que malgré toutes les bonnes paroles, des nouveaux dispositifs publics, comme par exemple « Les Capucins » sur Brest restent malheureusement mal conçus et construits.

## 2° Actions auprès des personnes déficientes visuelles

Les actions auprès des personnes sont au cœur de notre vie associative. Nous avons été créés parce qu'aucun service dédié n'existait en Finistère à la fin des années 1980. Ces services sont organisés et pensés dans une logique de co-construction entre les personnes directement concernées et les professionnels de la déficience visuelle.

### Consolider les dispositifs pour les personnes de moins de 20 ans

L'association n'a cessé de développer les services à destination des enfants depuis sa création. Les différentes extensions nous ont permis d'arriver à un dispositif de 91 places. Nous étions dotés pour 6 places de SEES, 8 places SAFEP et 77 places SAAAS. Le dernier changement c'est le passage en dispositif que nous avons achevé en 2020. Nous sommes maintenant un IDV (Institut pour Déficiants Visuels) de 91 places dont 6 en « accueil de jour » et 85 en prestation en milieu ordinaire (PMO). Au-delà du changement de nom, c'est surtout un fonctionnement plus fluide pour les services et pour les usagers que nous sommes allés chercher. Plus besoin de chercher une nouvelle notification parce que l'enfant passe du SAFEP au SAAAS... Les notifications sont plus longues et permettent une « fluidité du parcours ». Cette simplification est aussi une simplification bureaucratique puisque cela nous permet d'avoir un seul numéro FINESS, un seul budget...

- a) Rester vigilant à ce que le nombre de places reste suffisant.

Nous avons un nombre stable de place depuis 2013. Jusqu'à présent ceci nous permet de ne laisser personne au bord du chemin. Toutes les demandes sont examinées dans un délai court et provoquent une admission, une sortie ou un maintien sur liste d'attente si besoin. La « file active » est aussi composée de personnes sorties du service. Aujourd'hui les 91 places sont donc bien occupées et nous atteignons 115 personnes si nous incluons la file active qui génère aussi quelques prestations (bilans – livres numériques...).

- b) Monter en compétence sur les troubles associés.

Le nombre d'enfants présentant aussi d'autres troubles que la déficience visuelle est maintenant stable, autour de 30%. L'accompagnement de ces personnes est plus complexe. La combinaison des handicaps est plus complexe que l'addition de ceux-ci. Nous avons été reconnus comme équipe experte handicap rare par l'ARS (Agence régionale de Santé) et celle-ci vient bien sûr avec l'obligation de continuer à monter en compétence. Cela réclame en premier lieu un travail de coordination renforcé avec les partenaires, les CAMSP, IME, IEAM, les centres ressources...

Monter en compétence c'est aussi proposer à nos professionnels des formations spécifiques. Sans vouloir devenir des spécialistes de tout, il nous faut continuer à former les professionnels aux troubles

que nous sommes les plus susceptibles de rencontrer. Autisme, TSA, polyhandicap mais aussi troubles « DYS », troubles spécifiques des apprentissages. Cette montée en compétence est en cours et devra être prolongée pour les années à venir.

c) Proposer des interventions collectives à la hauteur des besoins.

Au-delà des interventions individuelles les plus évidentes dans notre travail d'accompagnement, une de nos spécificités est de proposer des interventions collectives soutenues permettant aux enfants et aux jeunes d'acquérir les moyens de leur autonomie. Nous continuerons à proposer des temps PLR (Prélecture, Langage et Représentation) malgré l'abandon de la fédération afin de permettre aux jeunes un accès facilité à la lecture. Cet outil est aussi régulièrement utilisé dans le cadre de nos collaborations avec des IME dans le cadre d'accompagnements conjoints. Les « stages autonomie » pour les grands ados ont aussi fait leurs preuves dans une dynamique de prise d'indépendance.

d) Contribuer à l'amélioration de cette école dite inclusive

L'école inclusive reste à construire. C'est un travail de tous les jours pour les professionnels de l'IPIDV en lien avec les accompagnements individuels et c'est aussi un travail politique avec nos partenaires FAF et ANPEA. Nos idées sur ce sujet commencent à diffuser. Nous l'avons vu sur la note de l'ANPEA sur les AESH ou sur le papier de la fédération qui clarifie enfin son positionnement sur ce sujet. Pour autant, le travail à mener reste très ambitieux, pour que les enfants reçoivent à la rentrée leurs livres scolaires adaptés, pour que la pédagogie utilisée en classe permette à tous d'apprendre, pour que l'accessibilité numérique soit réellement prise en compte et n'oblige pas les jeunes à un recours à un tiers alors qu'ils sont autonomes avec leurs ordinateurs. Cette école inclusive devra aussi clarifier le rôle et la place des professeurs spécialisés. Notre modèle est en grande partie basé sur des professionnels recrutés en interne qui ont une double fonction, d'accompagnement des enfants et d'appui aux professeurs des établissements scolaires concernés. Certains voudraient que cette école inclusive possède en son sein les professionnels. Nous le disons nettement : ceci nous semble totalement illusoire. Sans rentrer dans les détails notons que les élèves déficients visuels de par leur nombre très faible ne seront jamais une priorité, que la pédagogie spécialisée s'articule avec de nombreuses autres spécialités (Avjistes, Instructrices de locomotion, transcripteurs, orthoptistes...), que ce travail d'accompagnement nécessite une culture propre à la déficience visuelle.

### 3° Etoffer notre offre de service pour les adultes

L'IPIDV a pu ouvrir un SAVS pour déficients visuels en 2007. Nous avons comme objectif « d'obtenir des moyens supplémentaires auprès du Conseil Général du Finistère afin d'assurer le bon fonctionnement du service ». C'est chose faite. Nous avons obtenu une extension d'environ 30% de l'activité en 2022. Cette extension nous a permis de renforcer l'activité habituelle mais nous a aussi permis l'embauche d'une ergonome afin de travailler sur l'emploi.

#### Monter en charge sur l'emploi des personnes déficientes visuelles

Cette problématique était clairement identifiée dans le dernier projet associatif mais aussi dans le projet d'établissement et dans le CPOM. S'il est encore trop tôt pour tirer le premier bilan de l'arrivée d'un professionnel dédié à ce sujet, nous avons pour objectif de travailler sur quatre axes :

- Création de partenariats avec les entreprises afin de les soutenir face à un sujet qu'elles ne maîtrisent pas et qui leur fait peur
- Soutenir les professionnels (enfance et adulte) dans leurs projets d'accompagnements (choix de d'orientation professionnelle, formation, recherche d'emploi...)
- Soutien direct aux personnes
- Coordination avec les acteurs de l'emploi

#### Porter ou faire émerger une offre de service de rééducation pour adultes devenus déficients visuels

Cette problématique était déjà identifiée lors du dernier projet associatif. Nous n'avons malheureusement pas réussi à réellement avancer sur le sujet. De nombreuses rencontres ont eu lieu, avec l'ARS, avec Ildys un partenaire probable dans le cadre d'un SSR. Si nous avons avancé sur le constat, les besoins, le cadre d'une future offre de service, nous ne sommes pas encore entrés dans la phase de mise en place. Le SAVS de l'IPIDV continue donc de palier au mieux aux problématiques des personnes qui s'adressent à nous. Nous gardons le même objectif.

- ⇒ L'association souhaite qu'une offre de service de réadaptation de proximité puisse voir le jour. L'IPIDV pourrait être partenaire d'un projet de type SSR, ou porter par elle-même une offre de SAMSAH sur le département.

### Pérenniser les actions en direction des personnes de plus de 60 ans.

Initialement peu présentes sur le SAVS, le nombre de personnes concernées s'est largement accru ces dernières années pour représenter plus de 30% des personnes accompagnées. Nous n'oublions pas que la déficience visuelle est aussi une maladie du vieillissement. Le service a retravaillé les modalités d'accompagnement dédiées à nos aînés dont les besoins et les attentes sont particuliers. Nous avons aussi bénéficié d'une dotation de la conférence de financeurs obtenue par le service Access pour ce public. Des ateliers spécifiques sont donc proposés. Ce public, ces personnes qui deviennent déficientes visuelles après soixante ans, ou plus tard dans la vie ne sont pas dans les radars de la MDPH mais pourtant réclament une attention particulière. Il s'agit donc de pérenniser par des financements propres cette offre de service.

### Renforcer la pair-aidance

Initialement pensée autour de réunions d'échanges en lien avec un objet spécifique (iPhone) dont la maîtrise et les possibilités offrent de nombreuses perspectives, nous avons pu réaliser les bénéfices de ce type de travail pour l'appropriation des outils. S'appuyer sur des usagers experts, des personnes déficientes visuelles, produit des bénéfices au-delà de la personne elle-même. L'« empowerment » en anglais, le pouvoir d'agir chez nous agit sur plusieurs dimensions, il renforce les capacités individuelles mais aussi collectives et politiques. En ce sens il rejoint bien notre manière de concevoir notre association qui entend combiner les expertises des personnes avec celles des professionnels.

### Vigilance sur la charge de travail du SAVS

Si le volume d'activité en lien avec le service enfance est plutôt stable, le SAVS, plus jeune, est encore en plein développement. Avec une file active de 250 personnes pour 54 places, le travail est en flux tendu. De nouveaux financements pour les plus de 60 ans et/ou la création d'une offre de service de rééducation doivent venir compléter notre offre de service. L'extension obtenue en 2022 nous a permis de nous renforcer sur les métiers de la déficience visuelle, sur l'emploi mais aussi sur les questions de parentalité et sur la question des aidants. La question des handicaps associés est aussi très présente sur le SAVS avec des situations complexes comme celles relevant de la surdi-cécité et cela n'est pas réellement pris en compte dans notre dotation. Au total le SAVS reste donc avec une charge de travail importante et nous devons rester vigilants à obtenir les moyens nécessaires pour les accompagnements.



## 4° Agir sur l'environnement

L'accompagnement des personnes est certes indispensable mais elle n'est pas suffisante pour permettre aux personnes de mettre en œuvre leur autonomie. Le service Access a dès le départ été pensé pour venir en renfort aux services dédiés aux personnes. C'est un outil technique et politique. Technique puisqu'il propose des conseils, des adaptations, des formations aux personnes et institutions qui accueillent des personnes déficientes visuelles. Mais politique aussi puisqu'il vient en renfort de l'action de représentation et de revendication menée par l'associatif. Il s'agit bien de faire valoir notre double compétence, d'usagers experts de leurs situations et de leurs besoins et de professionnels de la déficience visuelle.

### Développer le service Access

Nous étions jusqu'à présent dans une dynamique de réponse aux demandes. Le service a aujourd'hui suffisamment de maturité pour continuer de se développer. Répondre aux appels à projets est une des manières nous permettant de développer nos activités. Nous avons ainsi pu bénéficier d'un budget spécifique pour la formation des personnels des services à domicile et des Ehpad. Nous souhaitons continuer sur cette voie et répondre aux appels qui nous correspondent, sur l'accès à la culture, sur la lecture, les formations de personnels...

### Enrichir notre offre de formation.

Nous souhaitons poursuivre notre travail en direction des personnels des services à domicile et des Ehpad. Cela nous semble une bonne manière de faire rentrer la prise en compte de la déficience visuelle dans les pratiques. Nous avons aussi pu mettre en place une formation dédiée aux médecins du travail et nous allons développer une autre formation à destination des assistantes sociales. Dans le domaine de la culture aussi, nous pensons pouvoir apporter des compétences aux personnels en charge de l'accueil du public : médiateur culturel, personnel des médiathèque...

### Développer des partenariats dans le domaine de l'emploi

Il s'agit de développer des partenariats avec les entreprises en premier lieu afin de favoriser l'emploi des personnes déficientes visuelles (en lien avec les services enfance et adulte). Mais il s'agit aussi de se rapprocher des structures spécifiques comme pôle emploi. Des difficultés majeures persistent qui interdisent le travail aux personnes déficientes visuelles et ce n'est pas le niveau de qualification qui est en jeu. La première des difficultés est en lien avec la mobilité, puis viennent les questions d'accessibilité des entreprises, des logiciels utilisés, des machines et enfin la méconnaissance des possibilités offertes par les outils de compensation ainsi que leur coût ou leur complexité freinent l'accès à l'emploi.

## Rendre visible et apporter des réponses aux défauts d'accessibilité.

L'association souhaite renforcer son expertise, sa présence et sa communication sur ce sujet majeur. Il s'agit d'être encore plus présent dans les dispositifs prévus comme les commissions communales d'accessibilité. Le service Access a pour vocation le soutien au bénévoles associatifs dans leurs mandats de représentation. Nous avons ainsi pu apporter notre expertise à la mairie de Rosporden sur l'accessibilité de la mairie et de la gare, deux sites qui présentaient des défauts majeurs.

## **5° Axes transversaux**

### Construire des partenariats

C'est une volonté associative depuis la création de l'IPIDV. Cette question est très en lien avec notre démarche inclusive. Les partenariats sont essentiels à notre dynamique, ils participent à trouver des solutions pour les déficients visuels, ils permettent de communiquer sur nos besoins, ils renforcent notre action...

### Les nouvelles technologies

Même si ces technologies ne sont pas conçues pour les déficients visuels, elles ont révolutionné les possibles. Les loupes électroniques et télé agrandisseurs offrent une qualité de service dont on ne pourrait plus se passer. Les ordinateurs, plages braille et autres smartphones sont devenus des objets du quotidien indispensables. Qui se souvient encore du temps où la Perkins était l'outil de toute la scolarité du jeune déficient visuel ? Ce ne sont pas des outils magiques, ils ont un coût, les temps d'apprentissage et de maîtrise de l'outil peuvent être long. Nous regardons avec attention le développement de la domotique, qui devrait pouvoir sensiblement améliorer le quotidien des personnes.

Nous restons donc particulièrement attentifs en ce domaine, avec la volonté de pouvoir proposer les meilleurs outils aux personnes accompagnées. Cela réclame de l'investissement de la part des professionnels ainsi qu'une politique d'achat de matériel soutenue.

## **En conclusion**

Avec ce projet, nous entendons rester une association spécialisée dans la déficience visuelle inscrite dans son temps. Mais nous sommes aussi conscients des enjeux globaux qui s'imposent à nous et en particulier la question du climat. Notre association souhaite prendre sa part de responsabilité en la matière et s'engage, à son niveau, à réduire son empreinte carbone. Cela dictera nos choix futurs, pour de nouveaux locaux à Quimper, pour le renouvellement de notre flotte de véhicule...

Si nous pouvons être satisfaits du travail accompli ces trente dernières années, nous mesurons aussi celui qu'il reste à faire pour que les personnes déficientes visuelles aient toute leur place dans notre société.