

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. Il ne peut bien sûr être exhaustif mais doit servir de guide pour notre développement futur. Fidèle à sa philosophie initiale, et conformément à ses statuts, l'association IPIDV agit dans plusieurs plans afin d'accomplir au mieux sa mission

## **I / ACTIONS AUPRES DES PERSONNES DEFICIENTES VISUELLES**

### **1.1. 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. L'extension en cours s'est achevée en 2013. Notre dispositif est maintenant le suivant : 6 places SEES, 8 places SAFEP, 77 places S3AIS. Si le nombre de places paraît aujourd'hui suffisant pour le SAFEP ou la SEES, il nous reste des interrogations sur le S3AIS.

- ⇒ S'assurer que le nombre de places est suffisant, être en mesure de prendre en compte rapidement les situations urgentes.

Le nombre d'enfants présentant d'autres troubles que la déficience visuelle augmente. Aujourd'hui, nous n'intervenons qu'avec une décision CDAPH. Ces enfants sont généralement suivis par d'autres structures comme des CAMSP ou des IME (environ 10 enfants). Pour beaucoup, ces enfants réclament une attention « déficience visuelle » dans la durée de leur parcours mais nécessitent-ils pour autant une « place entière » de SESSAD ?

- ⇒ Renforcer la coopération avec les IME CAMPS et les centres ressources (CRESAM...).
- ⇒ Travailler sur les modalités de cette prise en charge avec ARS et MDPH avec des objectifs d'identification des enfants concernés / de suivi dans la durée / de coopération avec les établissements.

### **1.2. Renforcer et développer les actions en faveur des personnes de plus de 20 ans**

L'IPIDV a pu ouvrir un SAVS pour déficients visuels en 2007. Le service remplit la mission initialement fixée. La taille du service permet de prendre en compte les personnes dans des délais raisonnables : premier entretien fixé rapidement et mise en route du projet dans des temps relativement courts (1 à 3 mois). Cependant, certaines spécialités sont soit non représentées comme l'informatique (présente mais non payée par le Conseil Général) ou soit insuffisamment étoffées comme pour l'orthoptie et l'AVJ.

- ⇒ Obtenir des moyens supplémentaires auprès du Conseil Général du Finistère afin d'assurer le bon fonctionnement du service.

Certaines personnes s'adressant au SAVS deviennent profondément malvoyantes à l'âge adulte ; elles devraient pouvoir bénéficier des services dits de rééducation Aucune offre de ce type n'est disponible en Bretagne, la mutualité française semble avoir un projet sur St Brieuc / Lorient. De plus un service de ce type serait particulièrement bénéfique aux plus de 60 ans que nous ne pouvons pas accompagner dans le cadre de notre SAVS.

- ⇒ L'association souhaite qu'une offre de service de réadaptation de proximité puisse voir le jour. L'IPIDV pourrait être partenaire d'un projet. Il s'agit donc de susciter et potentiellement de participer à la création et la gestion d'un service de type SSR.

La question de l'insertion professionnelle des personnes déficientes visuelles reste source d'inquiétude. Les chiffres sur l'emploi des personnes handicapées restent mauvais. Nous ne sommes pas convaincus par les dispositifs en place (SIADV, Agefiph, Cap emploi...). Sans avoir une réelle vision globale, nous percevons qu'il pourrait manquer un dispositif souple et organisé qui permette aux employeurs d'être rassurés sur l'emploi de personnes visuelles.

- ⇒ L'IPIDV souhaite explorer ce domaine et tout d'abord être en mesure de mieux comprendre la réalité de la demande d'emploi des déficients visuels en Finistère et dans les autres départements bretons. Si besoin, l'IPIDV souhaite porter un projet qui permette aux entreprises d'employer durablement des personnes déficientes visuelles et qui puisse appuyer les demandeurs d'emplois dans leurs recherches.

### 1.3. Penser des actions en faveur des personnes de plus de 60 ans

La déficience visuelle est aussi une maladie du vieillissement. La DMLA est massive chez les plus de 70 ans. La prévalence globale de la maladie est de 8 % après 50 ans ; en France, 800.000 à 1 million de personnes seraient atteintes de DMLA. Cette prévalence globale augmente progressivement avec l'âge : ainsi, elle est d'environ 1 à 2 % entre 50 et 60 ans, 10 % entre 60 et 70 ans, 25 % entre 70 et 80 ans, et > 50 % après 80 ans.

Les dispositifs et structures utilisés par les personnes âgées restent peu adaptés à la déficience visuelle.

- ⇒ L'association souhaite voir se développer plusieurs axes de travail en direction de ce public :  
Mise en accessibilité des lieux de vie pour personnes âgées ; actions de formation à destination des professionnels de proximité (services à domicile, EPAHD)
- ⇒ Ce public devrait aussi pouvoir bénéficier de l'offre de réadaptation évoquée plus haut

## II / AGIR SUR L'ENVIRONNEMENT

La notion d'inclusion rajoute une dimension nouvelle dans le regard sur l'intégration, à savoir que le seul travail sur l'acquisition de l'autonomie des personnes n'est plus suffisant. Nous constatons que l'intégration, pour qu'elle soit efficace, doit se faire dans un environnement adapté. Il faut donc penser et réaliser une cité adaptée, qui permette la réalité de cette autonomie. L'association se doit donc d'agir sur ces deux versants. Elle se repose pour cela sur sa double compétence, d'usagers experts de leurs situations et de leurs besoins et de professionnels de la déficience visuelle.

### 2.1 Informer et sensibiliser les personnes en situation de responsabilité

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 ophtalmo...
- ⇒ 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.

Jusqu'à présent notre action de communication a plutôt été une action en positif, dans le sens que nous recherchons compréhension, adhésion, soutien. La communication de revendication, la communication militante est plus rarement utilisée. Cela reste cependant un levier important que l'association réserve à des moments particuliers, comme par exemple l'échéance de 2015 concernant l'accessibilité.

## 2.2 - Représenter les déficients visuels dans les dispositifs prévus

C'est un volet majeur de notre action associative. Nous mettons en exergue notre particularité d'une gestion par les personnes concernées, de services dédiés, et cela depuis notre création en 1988.

Nous sommes convaincus de l'importance de cette représentation des usagers dans les endroits où se débattent les questions de handicaps et de Politiques du Handicap.

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), 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. Nous participons au comité de pilotage et dans les groupes de travail de la préparation des schémas d'action sociale en faveur des personnes handicapées, du Conseil Général 29.

- ⇒ Pour l'avenir, nous souhaitons continuer 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 par la création de dispositifs spécifiques permettant l'inclusion. 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, de continuer à les former.

## 2.3 Persévérer dans notre proposition de service accessibilité

L'association a, en 2008, décidé de construire une réponse aux demandes de conseils en accessibilité qui lui parvenaient. A partir de notre plateau technique, un service accessibilité a vu le jour en 2009, avec des temps de professionnels dédiés et un investissement de personnes déficientes visuelles dans certaines commissions.

Ce service a évolué en fonction des demandes et de l'évolution de la mise en accessibilité de la cité. Si au début, le gros du travail était la production de Conseils techniques en ERP, il y a aujourd'hui davantage de demandes d'adaptation des Documents (transcription) et pour demain se profilent des demandes de formation des personnels d'accueil.

- ⇒ La question de l'accessibilité réelle des lieux communs est une question que nous devons traiter dans la durée. Les propositions d'accessibilité d'aujourd'hui ne sont pas celles de demain, les techniques évoluent, la société aussi. Nous avons besoin d'une plateforme usagers/techniciens qui puissent conseiller / former / proposer des actions en vue de l'accessibilité et de l'inclusion.
  
- ⇒ Les premières cinq années de ce service ont permis de valider l'importance de ce projet. Cependant des freins persistent, qui renvoient à une certaine mise en cause de notre expertise d'usagers / techniciens. Les villes considèrent avoir leurs propres experts voirie formés, les architectes disent avoir intégré ces nouvelles normes, les musées ont leurs médiateurs culturels... Notre place dans toute cette galaxie d'experts n'est pas évidente. La mise en place de conventions de partenariats avec des acteurs majeurs reste un objectif à atteindre.

#### 2.4 Développer notre offre de Formation

Les équipes de professionnels de l'IPIDV réalisent depuis longtemps, des sensibilisations à la déficience visuelle auprès de différents personnels d'accueil : dans des écoles, pour des foyers de vie, des personnels de maison de retraite... Le cadre de ces interventions est celui qui s'inscrit dans des suivis individuels nécessitant une sensibilisation du lieu de vie ou d'accueil.

Le service accessibilité est confronté à des demandes d'un autre ordre, à savoir des demandes de Formation /sensibilisation, en dehors de tout suivi individuel de personne déficiente visuelle, comme par exemple former le personnel d'accueil d'un musée.

- ⇒ La question de l'émergence d'une société inclusive, même si cela repose sur des attendus techniques, des adaptations matérielles, ne peut se passer d'un effort important de formation envers les personnes accueillant du public.
  
- ⇒ Il s'agit, en lien avec la Fédération des Aveugles de France, de pouvoir proposer nos services aux institutions désireuses de mieux accueillir les déficients visuels. Nous ciblons en particulier les professionnels les plus en contact avec nous : services à domiciles, structures pour personnes âgées, sanitaire et médico-social.

- ⇒ Ce travail, porté par notre service accessibilité devra trouver son équilibre financier et devra s'insérer dans une organisation, qui jusque-là fonctionne par « dotation globale » et dans un système où nos actions sont individualisées.

Cet axe associatif intitulé « agir sur l'environnement », est clairement la conséquence ou plutôt la suite logique de l'intégration que nous appelions de nos vœux dans les années 1980. A partir du moment où les personnes handicapées vivent dans les mêmes lieux que tout le monde, il paraît évident de s'intéresser globalement à cette notion de société inclusive, à la construction d'une société qui accueille tous les siens. Une personne déficiente visuelle se doit de produire de nombreux efforts pour gagner son autonomie, le travail effectué doit pouvoir produire de l'accessibilité. On peut aujourd'hui maîtriser parfaitement les logiciels lecteurs d'écrans et être en incapacité de lire un site internet. Agir sur l'environnement, c'est participer à l'émergence de sites internet réellement accessibles.

### III / AXES TRANSVERSAUX

#### 3.1 Continuer à construire des partenariats

Le mode de fonctionnement par partenariat est une volonté associative depuis la création de l'IPIDV : Écoles, Club sportif, MDPH, Hôpitaux, personnes en libéral, associations (Orion, Histoire de son)...

Cette question du partenariat est très liée au fait que nous nous intéressons à un sujet très spécifique et pointu, la déficience visuelle et que ce handicap résonne de manière multiple dans la vie des personnes. Nous sommes donc en quelque sorte obligés de travailler en partenariat.

Les partenariats sont d'abord recherchés concernant les situations individuelles des personnes suivies par nous : partenariat avec un club de sport, une école, un foyer, un club informatique...

Nous avons aussi des partenariats plus installés dans nos fonctionnements de service : avec les hôpitaux de Brest et Quimper, avec Handisport, avec l'Éducation Nationale et demain avec les IME / CMPP...

Enfin la troisième catégorie de partenariat intéresse plutôt les déficients visuels en général, l'accessibilité : avec des musées, avec le Rotary, avec des maisons de retraite, avec Telecom Bretagne, avec des chercheurs, demain avec la mairie de Brest...

- ⇒ Notre perspective est de continuer à développer les partenariats. Ils participent à la recherche de nouvelles pratiques / solutions pour les déficients visuels, ils permettent de communiquer sur nos besoins, ils renforcent notre double compétence...

### 3.2 Les projets innovants

La première innovation, c'est l'idée même de l'IPIDV. Au moment de notre création, peu de personnes ou d'institutions pensaient cette intégration des déficients visuels dans la société comme réalisable. Cela allait à l'encontre de la pensée dominante qui disait le besoin d'avoir des lieux dédiés aux personnes handicapées, que la société était trop dure, qu'il fallait protéger ces personnes.

Aujourd'hui, l'innovation, nous la voulons encore présente et active dans nos services. Le service accessibilité est un bon exemple de dispositif innovant : il dit la nécessité d'une double compétence d'usagers et de techniciens ; il ne résume pas l'accès à sa stricte composante du déplacement ; il interroge la capacité des structures actuelles à réellement comprendre nos problématiques ; il propose donc une réflexion globale.

- ⇒ L'innovation doit rester un moteur de notre action. La société, les techniques évoluent. Nous devons être à même d'accompagner cela, dans nos services et par la création de nouvelles offres. Sur la question de l'emploi par exemple, s'il y a des services qui fonctionnent de manière ponctuelle, notre intuition est qu'il manquerait un dispositif qui permette de suivre les personnes plus longtemps dans l'entreprise : cela pourrait rassurer les employeurs, cela permet de mieux prendre en compte l'évolutivité des techniques.

### 3.3 Renforcer nos compétences et notre offre en lien avec les nouvelles technologies

Nous nous sommes construits sur un plateau technique relativement réduit au départ. Nous avons axé notre travail sur le développement des sens de compensation, sur une vision globale de l'enfant, sur la question de l'autonomie. Aujourd'hui, les nouvelles technologies ont envahi le quotidien des jeunes et des moins jeunes. Cette offre technologique ne cesse de s'amplifier et permet des développements autant inattendus qu'intéressants pour les personnes déficientes visuelles. Qui avait prédit que le téléphone tactile deviendrait un outil permettant de regagner de l'autonomie pour une personne en cécité ?

- ⇒ Le domaine des nouvelles technologies doit être investi pleinement, pour les plus petits comme pour les adultes. Aujourd'hui, les nouvelles technologies jouent un très grand rôle dans la possibilité d'une société inclusive. La communication avec les autres, l'accès aux livres, à la lecture, à la culture, l'ouverture sur le monde... Il ne s'agit pas de penser que la technique va gommer le handicap, mais d'accompagner les personnes et les structures dans la maîtrise d'outils qui nous redonnent de la liberté d'action.

### 3.4 Réfléchir avec la FAF à un développement régional

Nous sommes historiquement une association du Finistère qui est toujours restée dynamique, qui a su grandir et proposer de nouvelles actions. Nous avons dernièrement opté pour un développement vers la région. La FAF nous a sollicité pour la reprise d'un foyer de vie en Ille-et-Vilaine, elle nous demande aussi de représenter les déficients visuels plus largement, d'avoir une action au plan régional, et cela rejoint notre volonté associative de développement puisque nous estimons porter des valeurs qui mériteraient une diffusion plus large. De nombreuses questions dépassent notre fonctionnement départemental : l'accessibilité, la formation, la création d'un SSR, l'emploi sont des axes de travail qui imposent de nous penser au-delà de nos frontières finistériennes historiques. Il s'agit aussi d'acter des changements administratifs en cours ou à venir : installation des ARS au niveau région ; fin des départements et arrivée des territoires... Ce développement régional repose clairement sur le constat de certains manques au plan de l'offre de service : pas de SAVS-DV dans le Morbihan, pas de SSR ni de CRP en région...

- ⇒ Le développement régional sera le résultat à la fois d'opportunités et d'innovations : opportunité de répondre à des appels à projets, opportunité de faire grandir nos services aux marges des limites actuelles : faire grandir les services enfances et/ou SAVS vers les territoires limitrophes par exemple. Mais ce développement est aussi l'occasion de créer des structurations plus innovantes : des actions de formation, un service emploi ; service informatique...

### 3.5 Renforcer le Conseil d'administration et notre représentativité associative.

Notre structuration d'usagers gestionnaires, notre volonté de développement nous imposent en parallèle du développement des services de développer notre représentativité et notre force associative. Le pouvoir politique de l'association doit se renforcer pour permettre la prise de plus de responsabilités au plan des services.

Notre association reste dynamique mais a besoin de se renforcer au vu de nos objectifs. Le nombre d'adhérents reste insuffisant. L'attractivité du Conseil d'Administration se doit de grandir, le renouvellement de ses membres doit pouvoir être plus dynamique.

- ⇒ Nous avons 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.