

Recommandations du Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie

pour améliorer l'autonomie des personnes atteintes de déficiences auditives et visuelles

A la demande de l'association ADVA et de l'association ASA, le CDCA a décidé de se saisir de la thématique sur la déficience visuelle et auditive. Une commission a été chargée de ce sujet et s'est réunie à différentes reprises le 24 novembre 2023, le 9 février 2024, et le 29 mars 2024. Au cours de ses travaux, compte-tenu de l'étendue et de la complexité du sujet, la commission a relevé un certain nombre de points non exhaustifs sur le vécu des personnes concernées. Les constats et propositions développés dans le présent document ont pour objet d'attirer l'attention des décideurs sur la nécessité d'agir de manière concertée. Il s'agit de mettre en œuvre au-delà de l'existant, de nouvelles mesures spécifiques permettant d'améliorer l'autonomie des personnes déficientes auditives et visuelles dont le nombre ne cesse de croître.

La loi de 2005

Sans rappeler tous les textes qui se sont succédés, il est utile de rappeler la loi de 2005 qui définit précisément le handicap et pose comme principe le droit de toute personne en situation de handicap à bénéficier de la solidarité de l'ensemble de la collectivité afin de garantir à chacun l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de la citoyenneté. Ainsi, la politique du handicap prévoit :

- La compensation du handicap : (prise en compte du surcoût induit par le handicap, en fonction du projet de vie de la personne, etc.)
- L'obligation d'accessibilité (déplacements, cadre bâti, établissements recevant du public, logements neufs, transports publics, espace public, moyens de communication etc.)
- L'exercice de la pleine citoyenneté : (accès au service public, exercice du droit de vote etc.)
- Le droit de tout enfant porteur de handicap à être inscrit en milieu ordinaire dans l'école dont relève son domicile.
- L'obligation d'emploi des travailleurs handicapés déjà prévue depuis 1987.

Tous les handicaps sont concernés qu'ils soient physiques, psychiques, cognitifs, intellectuels, sensoriels, polyhandicaps ou troubles de santé invalidants.

Le constat

Objectivement et malgré toutes les avancées réalisées depuis 2005, les dispositifs mis en place pour apporter une réponse aux besoins des personnes en situation de handicap, dans le cadre de la loi, sont soit inexistants, soit très insuffisants, la loi elle-même permettant des reports de délai, notamment en ce qui concerne l'accessibilité.

Les déficients auditifs et visuels, pour ce qui les concerne, considèrent que leur condition particulière est loin d'être prise en compte au niveau où elle devrait l'être. Il en découle des situations discriminantes, des risques potentiels non négligeables et des obstacles insurmontables pour être autonome.

Près des deux tiers des personnes interrogées qui sont concernées par ces handicaps déclarent avoir besoin d'accompagnement pour effectuer les actes essentiels de leur vie courante et l'accomplissement de leur citoyenneté.

S'agissant de la déficience auditive et visuelle, les associations et le CDCA relèvent qu'il est nécessaire de faire évoluer l'offre dans notre département qui déjà œuvre en faveur de l'inclusion des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Il apparaît que les besoins peuvent être communs aux différents handicaps mais qu'il existe aussi des besoins spécifiques qu'il convient de prendre en compte.

On peut retenir que les difficultés à vivre au quotidien relèvent d'une multitude de facteurs tels que la nature de la déficience, son âge d'apparition, la présence de comorbidités, l'environnement familial. De ce fait, le vécu de chaque personne déficiente peut être très différent d'une personne à l'autre, ce qui par ailleurs rend complexe les réponses à leur apporter. L'acquisition de l'autonomie difficilement accessible, n'est jamais définitive et devient alors une quête permanente par un processus d'adaptation continu dans lequel chaque personne doit investir toute sa détermination.

Au chapitre des difficultés communes aux déficiences visuelles et auditives on peut relever :

- Une méconnaissance des difficultés rencontrées par les deux publics, dans la vie quotidienne et dans les trajectoires de vie de chacun.
- Une méconnaissance quantitative précise des populations concernées et de leur déploiement sur les territoires.
- Un défaut d'information général.
- Des inégalités territoriales qui peuvent être constatées dans de nombreux domaines.
- Une offre de formation spécifique inadaptée, du fait de l'éloignement des lieux dédiés aux apprentissages.
- Un nombre de places de formation réadaptation globalement insuffisant.
- Un temps d'attente trop long pour accéder aux lieux de formation compte-tenu de l'écart entre les places disponibles et le nombre de demandes formulées.
- Des aménagements non faits, des priorités qui conduisent à repousser les délais de réalisation des travaux d'adaptation.
- La réalisation de travaux coûteux lorsqu'ils sont inadaptés, ne favorisent pas l'accessibilité.
- Beaucoup d'aménagements priorisent l'adaptation de l'accessibilité aux seuls handicaps moteurs.
- L'offre d'aide au transport est insuffisante, inadaptée voire inexistante notamment entre le milieu rural et le milieu urbain.
- Pour les jeunes publics, un déficit de moyens pour favoriser l'inclusion scolaire en milieu ordinaire, notamment un nombre insuffisant d'AESH avec une formation spécifique à créer.
- L'inadaptation de nombreux logements.
- Une offre d'accompagnement insuffisante et pas assez diversifiée.
- L'insuffisance de formation à l'adaptation au handicap, dès le plus jeune âge (inclusion scolaire) pour les uns ou dès l'apparition des troubles pour les autres. Ce qui crée des situations insurmontables pour favoriser la formation initiale, la vie sociale, l'accès à l'université, l'accès à l'emploi et l'accès à des soins de qualité.
- La dématérialisation à marche forcée de l'accès aux services publics et autres...
- La nécessité d'utiliser des moyens de communication qui sont inaccessibles s'ils ne sont pas adaptés à la nature du handicap.
- Le renoncement aux soins lié aux difficultés de communiquer et de se déplacer.
- Des contraintes très lourdes pour les aidants familiaux.
- Des services d'aide à la personne avec des personnels peu ou pas formés aux spécificités des déficients
- D'une manière générale, on peut considérer que tout éloignement, toute difficulté d'accès, toute insuffisance d'accompagnement, conduisent à la démotivation, au renoncement, des personnes avec un impact sur leur santé mentale et physique.

Mieux connaître les déficiences visuelles et auditives

Déficience visuelle

Le handicap visuel, en raison d'une acuité défailante, (cécité et amblyopie), recouvre un panel important de déficiences visuelles qui sont ainsi classifiées : Déficience légère, déficience moyenne, déficience sévère, déficience profonde, cécité absolue. De plus, en raison d'un champ visuel défailant, les malvoyants souffrent soit d'une perte de la vision périphérique, soit d'une perte de la vision centrale.

Les déficients visuels rencontrent une incapacité dans l'exécution d'une ou de plusieurs activités comme la lecture et l'écriture (vision de près) ; les activités de la vie quotidienne (vision à moyenne distance) ; la communication (vision de près et à moyenne distance) ; l'appréhension de l'espace et des déplacements (vision de loin).

Selon la fédération des aveugles de France :

En France 1,7 millions de personnes sont atteintes de troubles de la vision.

50% sont en âge de travailler

560 000 personnes sont malvoyants légers

932 000 personnes sont des malvoyants moyens

207 000 personnes sont malvoyants profonds (12%)

Un enfant aveugle naît toutes les 15 heures.

La malvoyance recouvre une très grande diversité de cas avec des possibilités visuelles réduites mais existantes. Surtout en ce qui concerne les malvoyants, il est difficile pour un non spécialiste de juger du handicap sur la seule apparence de la personne ou de son attitude : un handicap peut être visible mais bien « compensé » par la personne, ou invisible mais bien réel et trompeur. De ce fait, des situations banales de la vie courante peuvent être à l'origine de confusions et de doutes pour les personnes voyantes.

Certaines personnes peuvent cumuler le handicap visuel avec celui de la déficience auditive que l'on nomme alors surdi-cécité. L'existence de deux déficiences sensorielles multiplie et intensifie l'impact de l'une sur l'autre et empêche les compensations.

(Source étude Homère 2023) La déficience visuelle survient à la naissance pour 33% des personnes ou au cours de la vie pour 67% des personnes. L'apparition de la déficience visuelle peut-être soudaine pour 31% et progressive pour 69 % d'entre elles. La déficience visuelle liée à l'avancée dans l'âge concerne 20% de personnes de plus de 60 ans.

79% des aveugles de naissance sont brailleuses, 15% seulement après 40 ans, 0 % après 60 ans.

Certaines pathologies évolutives se développent avec l'âge. La dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) concerne 8% de la population française et parmi elles 30 % de personnes de plus de 75 ans. C'est la première cause de handicap visuel évolutif pouvant aller jusqu'à la cécité pour les personnes âgées. Le glaucome est la deuxième cause de cécité et concerne 1 à 3% des personnes de plus de 40 ans. On peut également inscrire au titre des maladies qui atteignent les personnes âgées, la cataracte ou la rétinopathie diabétique.

Selon l'OMS, un doublement du nombre de déficients visuels serait à prévoir d'ici 2050. La cécité et la malvoyance vont devenir, avec la maladie d'Alzheimer, les fléaux du grand âge.

Déficience auditive

Les chiffres ci-dessous sont tirés de l'enquête incapacité dépendance de la DREES (1998-1999). Ils sont sans doute sous-évalués aujourd'hui, mais aussi du fait qu'ils s'appuient sur la seule déclaration des individus.

Le handicap auditif se manifeste par différentes formes de déficiences allant de la gêne à la surdité complète.

5 millions de personnes en France ont un handicap auditif. Pour 303 000 personnes, la déficience est profonde ou totale. 12% sont des sourds de naissance et 88% le sont devenus au cours de la vie.

La perte d'audition peut être légère, moyenne, sévère, profonde.

Il est important de déconstruire le mythe selon lequel les sourds sont muets. En effet, la plupart des sourds ont des cordes vocales intactes et sont ainsi doués de parole. Pour les sourds de naissance, il peut s'agir de difficultés à parler du fait qu'à l'âge de l'apprentissage de la parole, ils n'ont pas appris à reproduire des sons qu'ils n'entendent pas. Beaucoup de personnes font aussi le choix de ne pas utiliser leur capacité physiologique à parler car ils ont fait le choix de communiquer autrement, notamment par la langue des signes.

Les difficultés de l'accès à l'apprentissage scolaire et la prépondérance de l'enseignement par l'oral, conduisent un grand nombre de sourds à être analphabètes. Pour ceux qui accomplissent une scolarité, ils terminent avec un niveau d'études et une qualification plus faible que l'ensemble de la population. Cela accentue la dépendance, l'exclusion sociale, la perte de repères, l'impossibilité d'exercer leur droit à la pleine citoyenneté.

Moins de 3% de la population des déficients auditifs déclarent connaître la langue des signes mais tous ne la pratiquent pas.

Quelques situations insurmontables pour les déficients visuels et auditifs

- Des panneaux lumineux d'information insuffisants ou mal placés.
- Des annonces faites au micro qui ne sont pas entendables. Par exemple dans les gares.
- Un rail de guidage qui traverse un platane ou une jardinière.
- Lors d'une consultation santé, un médecin ou un autre soignant qui, pour communiquer, refuse d'écrire pour échanger avec un déficient auditif.
- Le fait que la formation se déroule dans un lieu éloigné du lieu de vie habituel, ne favorise pas le repérage in-situ fondamental dans l'acquisition des techniques de base de la locomotion.
- Retirer de l'argent à un distributeur de billets de banque muni de touches à effleurement ou d'un écran tactile.
- Utiliser un digicode au bas d'un immeuble.
- Communiquer par un interphone.
- Notre société est désormais une société de l'image. Ceci est un inconvénient majeur pour les uns et peut être un avantage pour les autres sauf si les images sont accompagnées de sons.
- Seuls 3% des sites internet sont accessibles aux personnes aveugles et malvoyantes.
- 6% des livres sont adaptés à l'usage des aveugles et malvoyants.
- Sur 500 films qui sortent au cinéma chaque année, seulement 100 sont audiodécrits.
- 4% seulement des émissions de télévision sont audiodécrites.
- Selon la fondation pour l'audition, alors que 8,7 millions de Français sont en situation de handicap sensoriel dont environ 6 millions de sourds ou malentendants, les séances proposées en version française sous-titrée (VFST) ne sont pas nombreuses et à des horaires contraignants. Dans le cadre de son observatoire Accessibilité, le Centre national du cinéma et de l'image animée (CNC) a fait paraître en 2023 une étude sur l'accessibilité au cinéma. Résultat, malgré des salles plutôt bien équipées, le taux d'établissements organisant des séances accessibles et adaptées reste faible. Si 60% des établissements proposent au moins une salle pouvant offrir une séance de sous-titrage adaptée, seuls 44 % des établissements équipés déclarent organiser au moins une fois par semaine des séances en Sous-Titres Sourds et Mal Entendants (SME) à l'écran.
NB : les sous-titres sont une solution seulement pour une partie des sourds
- La principale source d'information pour les sourds est Facebook et autres réseaux sociaux (la question de la fiabilité de l'information se pose).

Les associations

Les associations de proximité œuvrent en aide et soutien des personnes :

- Pour les représenter partout où cela est nécessaire.
- Pour la connaissance de leur droit et une aide dans les démarches administratives.
- Pour l'accès à la formation.
- Pour sensibiliser aux différents handicaps.
- Pour l'accompagnement au quotidien des personnes.
- Certaines sont organisées et labélisées pour former à l'utilisation des outils d'aide technique, à la langue des signes, pour l'informatique adaptée.
- De plus, elles organisent des activités conviviales afin de permettre aux personnes de sortir de leur isolement.

Malgré l'engagement des militants associatifs dans l'accompagnement des plus fragiles, les associations sont le plus souvent très localisées. Elles ne peuvent assurer toutes les aides que peut proposer un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS).

Des besoins essentiels pour l'intégration

Afin de favoriser l'autonomie et l'inclusion des personnes déficientes visuelles et auditives, on peut isoler plusieurs pistes qui conduisent à favoriser l'intégration à la vie sociale (éducation, emploi, culture, soins, sport...), dans notre société.

Pour les déficients visuels, il s'agit de :

- Maîtriser le braille
- Maîtriser le numérique et son utilisation avec des outils adaptés
- Avoir la capacité de se déplacer seul (locomotion)

Pour les déficients auditifs, il convient de bénéficier :

- D'un enseignement bilingue (français écrit et langue des signes)
- D'apprendre à pratiquer la lecture labiale (Attention la lecture labiale permet une compréhension de 30 % du message, cela est loin d'être la solution miracle)
- De maîtriser le numérique et son utilisation.

L'acquisition de ces compétences est essentielle. Cela implique une formation, tout autant pour les personnes nées avec une déficience que pour les adultes dont l'apparition des troubles peut intervenir à tout âge de la vie. **L'accès à la formation et à la réadaptation** pour toute personne concernée, quelle que soit la déficience, quel que soit son âge et son lieu de vie est indispensable pour envisager une démarche d'acquisition en vue de favoriser son autonomie.

Concernant l'accès à l'apprentissage de la lecture labiale : il existe deux moyens, par des professeurs spécialisés et par des orthophonistes spécialisés également (tous ne le font pas).

La sécurité sociale et les mutuelles peuvent rembourser l'apprentissage de la lecture labiale chez un orthophoniste si elle intervient sur prescription médicale d'un ORL ou d'un médecin traitant (« bilan orthophonique avec rééducation si nécessaire »).

L'accompagnement au quotidien

L'accompagnement au quotidien est le corollaire indispensable des compétences acquises et de l'aide technique.

L'accompagnement psychologique est particulièrement indispensable pour les personnes qui deviennent déficientes à l'âge adulte, afin de les aider à passer le cap et à se projeter dans l'avenir.

Malgré tous les progrès technologiques, les aides techniques disponibles n'effacent pas le handicap et ne solutionnent pas tout.

A titre d'exemple, un déficient visuel profond peut s'habiller seul, mais ne peut pas choisir ses vêtements ou discerner s'il s'agit d'un change ou de vêtements déjà portés. En matière de mobilité, il aura besoin d'un conducteur en voiture individuelle et d'un accompagnant lors d'autres déplacements en milieu urbain non adapté ou inconnu. Plus grave encore, comment éviter l'iatrogénie médicamenteuse ?

Par conséquent, les compétences que peut acquérir un déficient visuel ou auditif et qui renforcent son autonomie n'excluent pas le besoin d'accompagnement humain pour certains actes de la vie quotidienne, ou pour d'autres activités, selon le degré et la nature de la déficience.

Le recours à une aide permanente peut être indispensable. Il peut s'agir d'un aidant familial, souvent le conjoint(e), ou d'une intervention extérieure.

- Aide-ménagère
- Aide humaine
- Accompagnateurs aux déplacements
- Besoin d'interprètes français/langue des signes française. Les personnes sourdes ont, pour beaucoup, un accès au forfait surdité pour leur besoin personnel. La question se pose pour les réunions, commissions...sur la dimension écrite.

Dans ce contexte, les aidants familiaux jouent un rôle prépondérant. Certains devront cesser leurs activités professionnelles et opter pour le forfait cécité, le forfait surdité ou le forfait surdicécité de la PCH. Ils devront assister et accompagner eux-mêmes leurs personnes handicapées déficientes visuelles ou auditives au quotidien, en fonction de leurs besoins et de leurs capacités.

Faute de SAD disposant de compétences sur la déficience visuelle et auditive pour palier à l'absence d'établissements de type SAVS ou SAMSAH sur le territoire, les aidants familiaux doivent bien malgré eux, assurer le rôle à la fois d'ergothérapeute, de psychomotricien, d'assistant (e) de vie afin d'aider à la réadaptation, au guidage, à la prise de repères tactiles ou visuels, à l'organisation spatiale des lieux de vie, à l'aide aux repas, à l'aménagement de la chambre, à l'accompagnement dans la prise de médicaments, etc.

L'aide aux aidants proposée, via la MDPH et les espaces seniors, permet un accueil et des espaces de répit qui sont salutaires aux aidants.

Sans l'écarter définitivement, le bénévolat présenté comme une possible solution, reste une opportunité limitée car les bénévoles sont rares voire introuvables, malgré tous les efforts d'information et de sensibilisation réalisés.

En matière de suivi médical des déficients visuels, le diagnostic, les contrôles réguliers et les soins relèvent quasi essentiellement des ophtalmologues du milieu libéral. Certaines interventions comme le décollement de rétine, qui nécessitent une rapide prise en charge, ne sont réalisées en ambulatoire ou avec hospitalisation que sur Toulouse ou Montpellier. Dans l'Aude, cela est possible sur l'hôpital privé du Grand Narbonne. Si la technique médicale est parfaitement maîtrisée dans les cabinets d'ophtalmologie, il apparaît un manque de connaissances qui peut s'avérer préjudiciable à la personne prise en charge, sur les besoins d'accompagnement de la vie courante, voire des techniques d'aide à l'autonomie.

L'évaluation, et le questionnement de la grille AGGIR pour accéder à l'APA ne peut s'analyser à l'identique. La perte d'autonomie d'un déficient visuel âgé peut intervenir alors que ses fonctions cognitives sont intactes ou que sa mobilité est encore bonne. La déficience visuelle est quelquefois mal exprimée par les personnes âgées, ce qui peut conduire comme le montre certains exemples à des erreurs d'évaluation surtout lorsque la personne évaluée n'est pas accompagnée.

De nombreuses aides existent pour soutenir l'autonomie des personnes. La définition de l'aide technique est celle retenue par la loi du 11 février 2005 « *tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne handicapée pour son usage personnel.* » L'aide peut permettre, dans les situations qui le nécessitent, la location d'un matériel ou sa réparation.

Cependant, si les outils et logiciels permettant la lecture basse vision sont pris en charge, selon les critères d'éligibilité de la PCH, les ordinateurs, tablettes et smartphones, dès lors qu'ils sont considérés comme des produits de consommation courante, sont exclus de cette prise en charge.

La formation

La plupart des aides techniques nécessitent l'intervention d'équipes pluridisciplinaires de professionnels spécialisés dans les déficiences, pour aider à l'évaluation des besoins, permettre les meilleurs choix et réaliser l'apprentissage nécessaire.

L'inclusion scolaire en milieu adapté (ESMS) et plus encore en milieu ordinaire est le socle indispensable pour les enfants nés avec une déficience.

S'agissant de la formation spécifique à la déficience visuelle et auditive, les différentes compétences à acquérir pour favoriser l'autonomie nécessitent des formateurs aujourd'hui pas assez nombreux :

- Orthoptistes.

- Instructeurs en autonomie et locomotion.
- Formateurs en lecture et écriture en braille.
- Instructeurs chiens guides.
- Formateurs en informatique adaptée.
- Formateurs en langue des signes et en français écrit.
- Orthophonistes.
- Ergothérapeutes.

Sans oublier le besoin d'interprètes en langue des signes pour permettre aux sourds d'accéder à toutes formations scolaires ou professionnelles, une fois qu'ils ont acquis cette langue.

Les aidants familiaux ou des aidants professionnels intervenant à domicile pour l'aide humaine ou l'aide-ménagère doivent aussi bénéficier d'une formation pour appréhender les contraintes spécifiques des déficients visuels et auditifs.

Force est de constater que le nombre de places en établissement est insuffisant et les contraintes d'éloignement peuvent être rédhibitoires pour accéder à une formation adaptée.

Les sourds adultes considèrent que leur prise en charge en milieu médico-social (ESAT, foyers de vie..) est inadaptée à leur situation qui ne nécessite pas de soins (sauf cas très spécifiques liés à une maladie ou un/des handicap.s associé.s). C'est également le cas pour les enfants sourds : ils n'ont pas besoin d'être en ESMS où les heures d'enseignement sont souvent remplacées par des RDV chez des professionnels comme les psychomotriciens, ergothérapeutes, orthophonistes...

Les couts de formation ne sont pas toujours intégralement pris en charge. Par exemple, pour un enfant sourd, la formation en langue des signes pour les parents et la fratrie est en très grosse majorité en France à la charge des parents eux-mêmes. Mais l'enfant sourd, qui apprend cette langue, a besoin de pouvoir communiquer chez lui. Dans le département de l'Aude, la MDPH donne en général une aide financière mais partielle. C'est également le cas pour un adulte sourd qui veut apprendre la LSF. Mais il est arrivé qu'une aide soit refusée car la personne « n'est pas assez sourde ».

La réalité de l'Aude

Il y aurait environ 4000 personnes déficientes visuelles dans l'Aude dont 60 % seraient âgées de plus de 60 ans soit 2400 personnes et 1300 qui auraient moins de 60 ans.

Il y aurait environ 2500 sourds dans l'Aude

Au-delà des chiffres indicatifs nationaux, la situation du département en termes de nombre de personnes déficientes doit être précisée.

Pour un Audois, accéder à un établissement de réadaptation, qu'il s'agisse d'enfants ou d'adultes, impose de se déplacer à Toulouse ou à Montpellier. Ceci entraîne, soit une obligation de déracinement, accompagnée de contraintes de logement ou d'emploi pour l'aidant(e), soit des contraintes de transport particulièrement difficiles à gérer.

Pour la déficience visuelle :

5865 places sont destinées à accueillir des enfants, dont 394 en Occitanie et 5 dédiées à L'Aude sur Toulouse.

3708 places sont destinées à accueillir des adultes dont 174 en Occitanie (Montpellier, Toulouse)

Les 24 places annoncées dans l'Aude (EAM le carignan) concernent la prise en charge de polyhandicap.

Il est bien identifié qu'une partie de la population des personnes âgées implantée dans l'Aude est originaire d'autres départements. De ce fait, l'éloignement familial accentue l'isolement et les personnes déficientes visuelles ou auditives n'échappent pas à ce phénomène.

Pour les déficients auditifs, malentendants ou sourds, la MDPH, la CPAM, le Grand Narbonne proposent une solution d'accès aux services sur place ou par téléphone par l'intermédiaire de plateformes (centres relai usagers) qui permettent une communication grâce à la langue des signes française, à la langue parlée complétée ou à la transcription. Le site de la CAF propose seulement une version contrastée des textes lus à l'écran. L'hôpital de Carcassonne a élaboré une charte handicap mais ne propose a priori aucun dispositif particulier. La préfecture, le centre des impôts, etc. ne sont pas équipés.

En matière d'accès à la culture, la bibliothèque de Narbonne et de l'Aude en lien avec propose des ouvrages sonores aux déficients visuels. 2300 livres sont disponibles. Mais combien de malvoyants dans l'Aude ne connaissent pas le service ou se jugent trop éloignés pour en bénéficier ? De ce fait, ils en sont exclus, alors que des solutions existent.

Les déficients visuels et auditifs n'ont comme interlocuteurs que les associations et la MDPH. Ils considèrent que leur prise en charge serait considérablement améliorée :

D'une part, s'il existait un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) dédié. D'autre part, s'il existait un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) également dédié.

Les SAVS ont en effet pour but de soutenir les personnes adultes handicapées dans la réalisation de leur projet de vie. Ils offrent à leurs usagers un accompagnement pour maintenir ou restaurer leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires et professionnels, et facilitent leur accès aux services offerts par la collectivité.

Les SAMSAH prennent en charge les soins réguliers et coordonnés selon les besoins adaptés à la personne, l'assistance ou l'accompagnement de tout ou partie des actes essentiels de l'existence, l'accompagnement social en milieu ouvert et un apprentissage à l'autonomie, l'accompagnement médical, psychologique et paramédical en milieu ouvert.

L'augmentation du nombre de personnes âgées du fait du vieillissement naturel de la population et les arrivées de nouveaux retraités conduit la population des plus de 60 ans, qui représente aujourd'hui plus de 30% de la population, à continuer à croître. Cette évolution est à rapprocher des chiffres de l'OMS en ce qui concerne le risque d'augmentation de la malvoyance et de la cécité chez les personnes âgées.

En matière de prévention et en ce qui concerne les personnes âgées, le cahier des charges de la conférence des financeurs prévoit notamment dans son orientation : *(garantir la santé des seniors par la prévention puis par le recours aux soins), une priorité en matière de santé visuelle et auditive afin de préserver le meilleur état de santé possible avec l'avancée dans l'âge. Il prévoit aussi de favoriser le lien social et la lutte contre l'isolement ainsi que des actions pour la maîtrise du numérique. »*

Cette réalité concerne tout autant les personnes âgées vivant au domicile que les personnes âgées vivant en établissement.

Pour les personnes déficientes visuelles, la question de la mobilité est un élément essentiel de l'aide à l'autonomie. Le transport à la demande est organisé sur le territoire du département par les collectivités territoriales. Les dispositifs "sortir plus" de l'AGIRC-ARCCO, celui de la CARSAT ou encore les plateformes de covoiturage permettent des opportunités de déplacement mais toutes ne sont pas toujours adaptées. Exemple, le covoiturage exige souvent un déplacement du lieu d'habitation au lieu de rendez-vous et le lieu de dépôt est lui aussi figé. Le transport à la demande fonctionne par tournées et non chaque jour de la semaine. Encore faut-il résider dans un lieu desservi ?

Le CDCA recommande :

Le nombre de personnes concernées en regard de la population totale ne doit pas être un frein aux actions à mener. Le principe d'égalité et de non-discrimination est affirmé par la loi. Il est souhaitable que les aménagements et les dispositifs particuliers indispensables pour favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap et parmi elles, les déficients visuels et auditifs, soient généralisés. Certes, l'impact économique desdits aménagements et dispositifs particuliers peut apparaître comme disproportionné. Faire des choix d'aménagement sur le seul critère économique conduit à un traitement différencié des personnes. Personne n'est responsable, mais la non application des règles, les renoncements ou les reports successifs, conduisent au non-respect du droit de fait et génère de la discrimination indirecte.

Compte-tenu de la réalité d'une population de déficients visuels et auditifs dont le nombre ne cesse de croître dans le département de l'Aude, des besoins reconnus pour leur inclusion, des insuffisances constatées, et du fait que l'éloignement conduit à la démotivation, et au renoncement, il apparaît nécessaire d'agir sur trois déterminants :

- Compléter les dispositifs actuels d'accompagnement dans la proximité.
- Développer les aménagements d'accessibilité.
- Soutenir davantage les associations. (Financements et partenariats).

Il est particulièrement important de recenser précisément les populations déficientes visuelles et auditives selon leur âge et leur niveau de handicap et leur lieu de résidence dans le département afin de prendre la mesure des besoins exacts.

La création des SAVS et des SAMSAH étant soumise à l'autorisation du Département, la réflexion doit rapidement être engagée entre tous les acteurs concernés afin d'apporter une réponse concrète à cette demande. Créer un SAVS spécialisé est une démarche complexe. Il serait judicieux de prendre appui sur un SAVS existant et volontaire pour acquérir des compétences dans ce domaine et partager des moyens déjà opérationnels.

L'acquisition des savoirs essentiels implique des solutions de formation de qualité qui respectent les choix de vie des personnes. Ces formations doivent être dispensées au plus près des lieux de vie des personnes déficientes. Le rôle des associations qui disposent de compétences spécifiques et des formateurs agréés dans certains de ces domaines doit être conforté par des partenariats et des financements appropriés. (Apprentissage de la locomotion, utilisation des outils numériques, langue des signes etc.). Il est souligné la nécessaire formation des différents professionnels accompagnant les déficients visuels et auditifs (mandataires judiciaires, professeurs, professionnels de santé...). Pour favoriser l'inclusion scolaire des déficients visuels et auditifs en milieu ordinaire, la formation spécifique des AESH dédiés est indispensable (avec affectation des AESH formés aux enfants déficients visuels ou auditifs).

Spécifiquement pour les sourds, il est constaté que la réussite de l'apprentissage scolaire nécessite un enseignement dédié avec un enseignant qui maîtrise la langue des signes. Une classe mixte est également possible comportant un coenseignement bilingue. Le rapprochement des enfants déficients auditifs doit être recherché également dans le milieu ordinaire.

Les services d'aide à la personne doivent envisager des formations spécifiques pour les personnels intervenants au domicile des personnes atteintes de déficiences visuelles et auditives, sans oublier les professionnels d'autres services comme par exemple les tuteurs et curateurs ou les professionnels des ESMS.

Il est nécessaire de faire l'état des lieux des aménagements publics existants mais inadaptés et de mettre en œuvre des plans d'action pour modifier l'existant en impliquant davantage les associations dans l'étude de l'accessibilité. Il faut également lister les aménagements non réalisés afin de définir un ordre de priorité en fonction des attentes des personnes déficientes.

Les difficultés et les contraintes des déficients visuels et auditifs sont loin d'être partagées par le grand public. Au vu des spécificités de ces deux déficiences, il est souhaitable que des actions de sensibilisation soient envisagées sur des supports multiples dont la diffusion la plus large est à prévoir.

Une réflexion doit être conduite pour créer du lien entre le milieu libéral du soin et celui de l'accompagnement médico-social pour améliorer la prise en charge des personnes déficientes.

Tous les services publics non encore équipés doivent être rendus accessibles aux sourds et malentendants par les systèmes téléphoniques et physiques adaptés.

Toutes les offres permettant l'accès à la culture doivent faire l'objet d'une information ciblée généralisée en direction des personnes qui peuvent en bénéficier et qui sont privées de ces services existants. Des actions de communication et des partenariats pourraient être envisagés dans ce domaine avec les associations.

L'accès à la culture, notamment par la lecture sonore, doit faire l'objet d'une meilleure prise en compte. Les médiathèques intercommunales doivent proposer un catalogue de livres et de documents sonores. Des partenariats pourraient être envisagés dans ce domaine avec les associations.

Dans les médiathèques et bibliothèques, des supports en FALC (Facile à lire) doivent être proposés. Cela permettra aux sourds qui ont un niveau faible en français (à cause d'un enseignement non adapté) d'avoir accès à l'information, au savoir... Ces documents seront également utiles pour d'autres catégories de personnes.

Des visites en langue des signes doivent être proposées dans les lieux culturels (musées par exemple). C'est le cas avec le nouveau musée NarboVia et les 3 musées qui y sont rattachés.

Concernant le cinéma, dans l'Aude, les séances avec sous-titrages pour les sourds et malentendants sont très rares (par exemple : 1 ou 2 films par an au cinéma théâtre de Narbonne).

Les besoins de mobilité qui sont aussi essentiels pour toutes les personnes en pe d'une étude très attentive dans le cadre des plans et schémas en cours de réflexion. Certains moyens de déplacement ne correspondent pas aux capacités de ces personnes et les transports en commun ne disposent pas de nombreuses lignes adaptées. Les besoins apparaissent extrêmement individualisés et les réponses par définition doivent l'être aussi.

Il est contradictoire de financer des logiciels ou appareillages spécifiques pour la basse vision sans financer les ordinateurs supports. De même, alors que tablettes et smartphones, par leur facilité de transport, offrent de grandes perspectives d'aide à l'autonomie pour les déficients auditifs et visuels, compte-tenu des nombreuses applications téléchargeables, il y à la aussi un paradoxe. « *Un smartphone peut être un vrai couteau suisse* », dixit une personne concernée. Le CDCA recommande que ces demandes soient examinées avec un autre regard et que des moyens de financement adaptés soient dégagés.