



Diagnostic Territorial Partagé Handicap Rare Déficience auditive et troubles associés en Île-de-France 2023-2024

LIVRET 2 - Proposition de réponses
par les acteurs

Novembre 2024



01	Objectifs et méthodologie de la phase 2	03
02	Synthèse des préconisations du DTP	07
	2.1. Enjeux transversaux du DTP	08
	2.2. Synthèse des préconisations issue des groupes de travail avec les acteurs	11
	2.3. Déclinaison opérationnelle des préconisations	16
	2.4. Proposition de mise en œuvre	33
03	Annexe 1 : - Synthèse des préconisations - Les réponses aux besoins identifiés : « les fiches de préconisation » (version intégrale)	40
04	Annexe 2 : - D'autres pistes évoquées lors du DTP - Un DTP qui pourra s'appuyer sur des expérimentations, des projets, en cours et à venir - Glossaire des sigles et acronymes	63

DTP Déficience Auditive Handicap Rare 2023/2024

1.

Objectifs et méthodologie de la Phase 2

DTP Déficience Auditive Handicap Rare 2023/2024

Phase 2 : concertation territoriale pour l'identification des réponses aux besoins

La deuxième phase du DTP est une phase de concertation territoriale qui a permis d'affiner le recensement des besoins et de travailler à la proposition de leviers et solutions concrètes à mettre en œuvre en coresponsabilité et complémentarité.

Dans ce cadre, nous avons sollicité les professionnels du territoire (toutes professions confondues), les acteurs institutionnels et de la coordination, les associations de personnes concernées et de familles, à participer à des groupes de travail, pour un total de **six rencontres**, à raison de deux rencontres pour chacun des **groupes thématiques** ci-dessous :

- **répondre collectivement aux risques de rupture de parcours**
- **répondre collectivement aux enjeux d'accès aux soins psychiques**
- **répondre collectivement aux enjeux d'accessibilité et de communication**

Ces rencontres ont rassemblé 51 participants et nous ont permis de **compléter le recensement des besoins** et de **formuler collectivement des préconisations, des idées concrètes à mettre en œuvre, recueillies** sous la forme d'un **document de synthèse** présenté dans le chapitre 2 de manière opérationnelle et en intégralité en annexe de ce livrable.

Une proposition de mise en œuvre de ces préconisations est présentée en fin de ce livrable. A partir de décembre 2024, l'ensemble des acteurs seront sollicités par l'ERHR IDF sur leur souhait de participer à leur mise en œuvre en tant que pilote, co-pilote ou contributeur.

Il s'agit, certes, pour chacun d'entre nous, acteurs, d'investir du temps et du travail afin d'améliorer la qualité des parcours, mais aussi, nous l'espérons, de favoriser une plus grande stabilité des équipes en améliorant la satisfaction et la qualité de vie au travail. Dans le domaine du handicap rare, les compétences se cultivent sur un temps long, la stabilité des professionnels est un gage essentiel dans la qualité des accompagnements.

Pour poursuivre ces objectifs, différentes actions sont souhaitables :

- un meilleur recensement du public et de ses besoins de parcours,
- le déploiement de réseaux partenariaux experts et non experts et d'identification de relais coresponsables,
- la création d'outils et de langages communs, de bonnes pratiques partagées,
- la production de connaissances à cultiver et à diffuser, etc.

Les résultats des travaux de cette deuxième phase ont été présentés à la **Conférence régionale du jeudi 30 mai 2024 à l'INJS de Paris** qui a accueilli 76 participants.

Phase 2 : synthèse des travaux réalisés

Le dispositif de concertation

La première phase du DTP a permis d'effectuer un état des lieux grâce à la participation des professionnels experts, des acteurs institutionnels, des personnes concernées et des familles. Ces constats ont permis de préciser les enjeux, de nourrir et poursuivre les travaux de la deuxième phase du DTP autour des 3 thématiques identifiées :

6 groupes de travail
(2 par thématique)

Facteurs de
risque des
ruptures de
parcours

8 décembre
1^{er} février

Accès aux
soins
psychiques

11 janvier
8 février

Communication
Accessibilité

25 janvier
7 mars

Groupes de travail	Enjeux structurants des sessions de travail
Thématique 1 : Les risques de rupture de parcours	1. Soutenir collectivement le suivi des parcours des personnes DA+ en SHR 2. Prévenir les risques de rupture de parcours lors des transitions et post-transitions 3. Proposer un accompagnement adapté pour les adultes
Thématique 2 : L'accès aux soins psychiques	1. Favoriser l'accès aux soins psychiques spécialisés DA+ pour les enfants comme pour les adultes 2. Permettre l'accès aux soins psychiques/psychiatriques de droit commun pour les publics DA+
Thématique 3 : Communication et accessibilité	1. Sécuriser la formation des professionnels à la LSF pour garantir la pertinence de l'accompagnement en institution 2. Rendre disponibles les prestations de CAA spécifiques DA+ sur le territoire 3. Garantir l'accès aux moyens de communication nécessaires tout au long du parcours

Objectifs de la concertation

1 Réfléchir aux **axes prioritaires** sur lesquels travailler pour améliorer l'accompagnement du public

2 Identifier **des leviers sous forme de solutions concrètes** à mettre en œuvre

Ces réflexions ont permis de nourrir **une synthèse des préconisations de ce Diagnostic Territorial Partagé**.

Phase 2 : participants aux groupes de travail

GT 1 : Répondre collectivement aux risques de rupture de parcours

Acteurs institutionnels

- RAPT - MDPH 93
- RAPT - MDPH 94

Acteurs de coordination et DIHR

- DIH, PCPE, C360 - Vivre-et-devenir 93
- ERHR IDF

Sanitaire spécialisé

- UTES
- UNISS

ESMS enfant

- Fondation Léopold Bellan (Siège)
- Centre A. Camus - Langage et intégration 91
- SSEFS Laurent Clerc - Fondation Ellen Poidatz 77
- Centre Augustin Grosselin - Fondation Léopold Bellan 75
- SESSAD EEAP Cap Vert - CESAP 93
- IDA Casanova - PEP Grand Oise 95
- CELEM - APAJH Lang. et intégration 75

ESMS adulte :

- Foyer Clémentine - Amis de Germenoy 77
- MAS Lucie Nouet - Entraide Union 78

18 participants

GT 2 : Répondre collectivement aux enjeux d'accès aux soins psychiques

Acteurs institutionnels

- ARS santé 77

Acteurs de coordination et DIHR

- ERHR IDF

Association de personnes/familles

- UDAF
- ANPSA

Sanitaire spécialisé

- UTES
- UNISS

ESMS enfant

- CPA - Léopold Bellan 75
- SSEFS Laurent Clerc - Fondation Ellen Poidatz 77
- IJS - ODA 92
- CELEM - APAJH Lang. et intégration 75
- SEFFS - ADESDA 78

ESMS adulte :

- Foyer Clémentine - Amis de Germenoy 77

16 Participants

GT 3 : Répondre collectivement aux enjeux d'accessibilité, de communication et de participation sociale

Acteurs de coordination et DIHR

- C360 - Fondation OSE 75
- CNRHR CRESAM
- CNRHR Robert Laplane
- ERHR IDF

Association de personnes

- ANPSA

Formation Education Nationale

- INSEI

Sanitaire spécialisé

- UNISS

ESMS enfant

- SSEFS Laurent Clerc - Fondation Ellen Poidatz 77
- Centre Augustin Grosselin - Fondation Léopold Bellan 75
- Centre A Camus - APAJH Langage et intégration 91
- CELEM - APAJH Lang. et intégration 75

ESMS adulte :

- SAMSAH DA DV - Rémora 93
- SAMSAH DA DV - Rémora 77
- SAMSAH DA DV - Rémora 95

17 Participants

02

Synthèse des préconisations du DTP

DTP Déficience Auditive Handicap Rare 2023/2024

2.1

Enjeux transversaux relevés par les acteurs du DTP

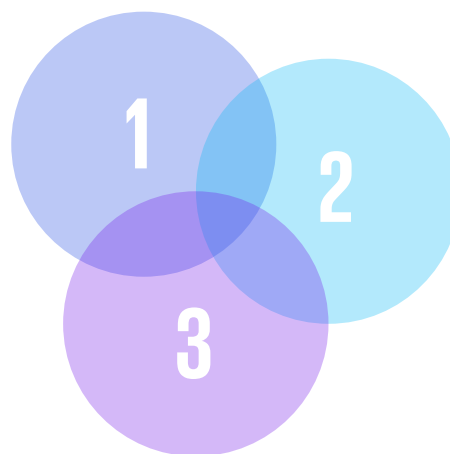
DTP Déficience Auditive Handicap Rare 2023/2024

Les 3 grands enjeux explorés par le diagnostic



Les thématiques identifiées par les acteurs lors du DTP Handicap Rare de 2019 ont été confirmées lors des échanges avec les acteurs du présent DTP Déficience auditive Handicap Rare 2023/2024 comme étant les enjeux centraux.

Des risques importants de rupture de parcours et un besoin de renforcement de l'offre



Des enjeux d'accès aux soins en santé mentale

Une nécessité de maintenir et transmettre l'expertise surdité et d'améliorer l'accessibilité communicationnelle

Des enjeux transversaux complémentaires soulignés par les acteurs lors de la phase de concertation

LA SECTORISATION, L'INSUFFISANCE ET LA CENTRALISATION GÉOGRAPHIQUE DE L'OFFRE EN ÎLE-DE-FRANCE empêchent des personnes DA+, d'accéder à des établissements/des services de proximité, et peut peser sur le maintien des compétences des équipes spécialisées.

LA PRÉSENCE DE MOYENS DE COMMUNICATION ADAPTÉS EST CENTRALE pour garantir le droit à l'accessibilité, la validité de tout type d'accompagnement des personnes DA+, ainsi que la prévention des ruptures de parcours.

LE BESOIN DE MONTER EN COMPÉTENCE SUR LA CAPACITÉ D'IDENTIFIER LE PUBLIC DA+/ en SHR à risque de rupture de parcours ou en rupture, de la part des acteurs spécialisés et des acteurs institutionnels, pour mieux répondre aux besoins, sécuriser les transitions et soutenir le maintien et/ou la création de solutions adaptées.

LA NÉCESSITÉ DE FORMER LES PROFESSIONNELS, Y COMPRIS LES PERSONNES DA : L'emploi de professionnels sourds signants répond à un besoin des équipes et des personnes accompagnées dans les services spécialisés, mais se heurte aux solutions insuffisantes de financement de l'accessibilité des formations professionnelles initiales et continues.

2.2.

Synthèse des préconisations*

*issue des groupes de travail avec les
acteurs lors du DTP*

**(*version intégrale des fiches de
préconisation en annexe 1)**

DTP Déficience Auditive Handicap Rare 2023/2024

Les préconisations suite au recensement global des besoins

Le Diagnostic Territorial Partagé Handicaps Rares Déficience Auditive et troubles associés graves (DTP DAHR) en Île-de-France, mené d'avril 2023 à mai 2024, touche à sa fin, et ouvre par là même, le nouveau chapitre de la mise en œuvre de ses préconisations pour les années à venir.

La rencontre des acteurs experts, des acteurs institutionnels et de coordination, des personnes concernées et des familles tout au long des travaux lors des multiples entretiens collectifs, individuels et des focus group, nous ont permis **de recenser avec finesse les besoins d'amélioration des services pour ce public sous divers points de vue et différentes thématiques.**

Les enjeux ainsi identifiés ont permis, lors de la phase successive de concertation réunissant à nouveau tous ces acteurs, de **réfléchir aux leviers qui pourraient être collectivement mis en place** dans un principe de **coresponsabilité et complémentarité.**

Le produit final de l'ensemble de ces **travaux et réflexions fournis par les acteurs** est un document **qui préconise un ensemble de réponses possibles.**

Notre expérience a montré que **la présence des ARS et DDARS, comme des MDPH, aux côtés des acteurs experts, des personnes et des familles,** a permis de mettre en commun les expertises de chacun. Le maintien de cette coopération permettra de mettre à disposition les compétences nécessaires au recueil de données pertinentes, de mieux connaître les contraintes des outils-métiers et des cultures-métiers de chacun, d'engager des possibilités d'animations régionales en cohérence avec les politiques territoriales actuelles, le tout pour apporter des solutions réalistes au plus près des besoins des personnes.

La méthode d'intégration qui réunit les différents secteurs, en particulier médico-sociaux, sanitaires et sociaux dans une écoute active et collaborative, a été également la force de ce DTP. Nous espérons la retrouver dans cette nouvelle étape de mise en œuvre des préconisations qui seront choisies par les acteurs.

Nous remercions à nouveau l'ensemble des participants pour leur **engagement en faveur du public** des personnes présentant une déficience auditive avec troubles associés graves.

Les préconisations issues des groupes thématiques de travail

3 ENJEUX

ENJEU 1 : Répondre collectivement aux risques de rupture de parcours et aux besoins d'accompagnement adapté des personnes DA+/DA+ en SHR

ENJEU 2 : Promouvoir la santé mentale et proposer des solutions aux enjeux d'accès aux soins psychiques des personnes DA+/DA+ en SHR

ENJEU 3 : Sensibiliser à la surdité et favoriser l'accessibilité à des moyens de communication adaptés pour les personnes DA+/DA+ en SHR

6 OBJECTIFS POPULATIONNELS

Objectif populationnel 1 : Permettre aux personnes DA+/DA+ en SHR d'accéder à une solution adaptée d'accompagnement quel que soit leur lieu de vie

Objectif populationnel 2 : Sécuriser les transitions et prévenir les risques de rupture de parcours à tout âge de la vie

Objectif populationnel 3 : Améliorer les réponses apportées par les acteurs spécialisés DA aux besoins de soutien et d'accompagnement en santé mentale

Objectif populationnel 4 : Renforcer l'accessibilité aux soins psychiques/ psychiatriques de droit commun.

Objectif populationnel 5 : Maintenir, développer et valoriser la compétence des équipes spécialisées DA+ en communication adaptée

Objectif populationnel 6 : Sensibiliser et outiller les acteurs du territoire pour l'accueil et l'accompagnement des personnes DA+/DA+ en SHR, notamment aux moyens de communication

18
PRECONISATIONS
(Objectifs
opérationnels)

3 ENJEUX

6 OBJECTIFS POPULATIONNELS

18 PRÉCONISATIONS POUR REPONDRE AUX BESOINS, ISSUES DES GROUPES DE TRAVAIL

ENJEU 1 : Répondre collectivement aux risques de rupture de parcours et aux besoins d'accompagnement adapté des personnes DA+/DA+ en SHR	Objectif populationnel 1 : Permettre aux personnes DA+/DA+ en SHR d'accéder à une solution adaptée d'accompagnement quel que soit leur lieu de vie	→ Préconisation 1 : Créer un observatoire collectif
	Objectif populationnel 2 : Sécuriser les transitions et prévenir les risques de rupture de parcours à tout âge de la vie	→ Préconisation 2 : Renforcer la mission " de suite" et d'orientation
		→ Préconisation 3 : Identifier les besoins de développement et de transformation de l'offre DA+/SHR
→ Préconisation 4 : Diffuser les bonnes pratiques de transition DA+/SHR		
→ Préconisation 5 : Renforcer les liens entre l'Education Nationale et les experts DA+		
→ Préconisation 6 : Référencer les prestations appui-ressources DA+		
ENJEU 2 : Promouvoir la santé mentale et proposer des solutions aux enjeux d'accès aux soins psychiques des personnes DA+/DA+ en SHR	Objectif populationnel 3 : Améliorer les réponses apportées par les acteurs spécialisés DA aux besoins de soutien et d'accompagnement en santé mentale	→ Préconisation 7 : Identifier les besoins de structuration de l'offre de soins spécialisée santé mentale DA+ enfant et adulte
		→ Préconisation 8 : Structurer des filières de partenariat entre les acteurs de santé mentale DA+ et les acteurs non experts
		→ Préconisation 9 : Créer un module de formation santé mentale pour les acteurs DA+
	Objectif populationnel 4 : Renforcer l'accessibilité aux soins psychiques/psychiatriques de droit commun	→ Préconisation 10 : Identifier les besoins de pair-aidance adultes DA+
		→ Préconisation 11 : Créer un annuaire des experts DA+ et santé mentale en IDF
		→ Préconisation 12 : Concevoir un espace numérique de sensibilisation à la santé mentale des personnes DA+ à destination de tout public
ENJEU 3 : Sensibiliser à la surdité et favoriser l'accessibilité à des moyens de communication adaptés pour les personnes DA+/DA+ en SHR	Objectif populationnel 5 : Maintenir, développer et valoriser la compétence des équipes spécialisées DA+ en communication adaptée	→ Préconisation 13 : Développer l'interconnaissance santé mentale DA+ et transculturalité
		→ Préconisation 14 : Définir la stratégie de valorisation des compétences LSF et CAA spécifiques DA+
		→ Préconisation 15 : Favoriser l'accès à la formation et au travail des personnes DA et DA+
	Objectif populationnel 6 : Sensibiliser et outiller les acteurs du territoire pour l'accueil et l'accompagnement des personnes DA+/DA+ en SHR, notamment aux moyens de communication	→ Préconisation 16 : Créer un annuaire des professionnels de la communication DA+
		→ Préconisation 17 : Rendre accessible aux personnes DA+ des parcours d'accompagnement spécifiques Volet A : Parcours de réadaptation visuelle Volet B : Protection de l'enfance
		→ Préconisation 18 : Adapter et diffuser des modules de formation DA+ et communications (formation initiale des professionnels santé et social)

SYNTHÈSE DES PRÉCONISATIONS – DTP DA+ en SHR en Île-de-France

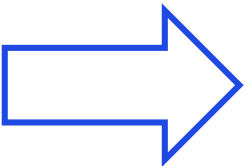
Des préconisations déclinées en fiches synthétiques issues des groupes de travail (en annexe 1)

La synthèse des préconisations se décline en « **Fiches de préconisation** » issues du travail des acteurs lors des groupes thématiques de la phase 2

Elles se trouvent en annexe 1

3 ENJEUX	6 OBJECTIFS 5 POPULATIONNELS	18 PRÉCONISATIONS POUR RÉPONDRE AUX BESOINS, ISSUES DES GROUPES DE TRAVAIL
ENJEU 1 : Répondre collectivement aux risques de rupture de parcours et aux besoins d'accompagnement adaptés des personnes DA+/DA+ en SHR	Objectif populationnel 1 : Permettre aux personnes DA+/DA+ en SHR d'accéder à une solution adaptée d'accompagnement quel que soit leur lieu de vie	→ Préconisation 1 : Créer un observatoire collectif → Préconisation 2 : Renforcer la mission "de suite" et d'orientation → Préconisation 3 : Identifier les besoins de développement et de transformation de l'offre DA+/SHR
	Objectif populationnel 2 : Sécuriser les transitions et prévenir les risques de rupture de parcours à tout âge de la vie	→ Préconisation 4 : Diffuser les bonnes pratiques de transition DA+/SHR → Préconisation 5 : Renforcer les liens entre l'Éducation Nationale et les experts DA+ → Préconisation 6 : Référencer les prestations appui-ressources DA+ → Préconisation 7 : Identifier les besoins de structuration de l'offre de soins spécialisée santé mentale DA+ enfant et adulte
	Objectif populationnel 3 : Améliorer les réponses apportées par les acteurs spécialisés DA aux besoins de soutien et d'accompagnement en santé mentale	→ Préconisation 8 : Structurer des filières de partenariat entre les acteurs de santé mentale DA+ et les acteurs non experts → Préconisation 9 : Créer un module de formation santé mentale pour les acteurs DA+ → Préconisation 10 : Identifier les besoins de pair-aidance adultes DA+ → Préconisation 11 : Créer un annuaire des experts DA+ et santé mentale en IDF → Préconisation 12 : Concevoir un espace numérique de sensibilisation à la santé mentale des personnes DA+ à destination de tout public → Préconisation 13 : Développer l'interconnaissance santé mentale DA+ et transculturalité
ENJEU 2 : Promouvoir la santé mentale et proposer des solutions aux enjeux d'accès aux soins psychiques des personnes DA+/DA+ en SHR	Objectif populationnel 4 : Renforcer l'accessibilité aux soins psychiques / psychiatriques de droit commun	
	Objectif populationnel 5 : Maintenir, développer et valoriser la compétence des équipes spécialisées DA+ en communication adaptée	→ Préconisation 14 : Définir la stratégie de valorisation des compétences LSF et CAA spécifiques DA+ → Préconisation 15 : Favoriser l'accès à la formation et au travail des personnes DA et DA+ → Préconisation 16 : Créer un annuaire des professionnels de la communication DA+ → Préconisation 17 : Rendre accessible aux personnes DA+ des parcours d'accompagnement spécifiques Volet A : Parcours de réadaptation visuelle Volet B : Protection de l'enfance → Préconisation 18 : Adapter et diffuser des modules de formation DA+ et communications (formation initiale des professionnels santé et social)

SYNTHÈSE DES PRÉCONISATIONS - DTP DA+ en SHR en Île-de-France



ENJEU 3 : Sensibiliser à la surdité et favoriser l'accessibilité à des moyens de communication adaptés pour les personnes DA+/DA+ en SHR	Objectif populationnel 5 : Maintenir, développer et valoriser la compétence des équipes spécialisées DA+ en communication adaptée
Préconisation 14 : DÉFINIR LA STRATÉGIE DE VALORISATION DES COMPÉTENCES LSF ET CAA SPÉCIFIQUES DA+ Objectif opérationnel : Soutenir la formation continue des professionnels spécialisés aux communications spécifiques de la DA+ et mieux valoriser la compétence LSF	
Constats : - La formation à la LSF est un effort perpétuel et coûteux (durée, coût, turnover...), ainsi que le recours à l'interprétariat - De grandes lacunes en LSF dans les établissements spécialisés et une dégradation du niveau des professionnels en LSF 70 % des structures dédiées aux handicaps sensoriels ont des postes vacants. Faute de professionnels qualifiés, les accompagnements ne peuvent être mis en place, les listes d'attentes augmentent (enquête FISAF 2023, Hospimedia 22/01/2024)	Objectifs : - Permettre aux personnes DA de bénéficier en institution des moyens de communications qui leur sont adaptés - Permettre aux personnes DA de bénéficier d'un accompagnement par des professionnels disposant d'un niveau suffisant en LSF (un niveau B1.1 à minima ou plus)
ENJEU 2 : Promouvoir la santé mentale et proposer des solutions aux enjeux d'accès aux soins psychiques des personnes DA+/DA+ en SHR	Objectif populationnel 3 : Améliorer les réponses apportées par les acteurs spécialisés DA aux besoins de soutien et d'accompagnement en santé mentale
Préconisation 7 : IDENTIFIER LES BESOINS DE STRUCTURATION DE L'OFFRE DE SOINS SPÉCIALISÉE SANTÉ MENTALE DA+ ENFANT ET ADULTE Objectif opérationnel : Identifier les besoins et l'offre adaptée en soins psychiques spécialisés des secteurs enfant et adulte DA+	
Constats : - Une très faible offre en matière d'accès aux soins psychiques spécialisés DA pour les enfants comme pour les adultes dans les secteurs médico-social et sanitaire, avec : - Dans le secteur enfant, des délais d'attente très importants, pour une offre centralisée à Paris - Dans le secteur adulte, des ressources qui n'existent quasi plus - Une pénurie de psychiatres et pédopsychiatres, notamment spécialisés DA+	Objectifs : - Faire un état des lieux et une analyse des réponses adaptées en matière de santé mentale DA+ et faire remonter aux institutions de financement afin de : - Consolider l'offre de soins en santé mentale à destination des enfants DA+ - Redéployer une offre de soins en santé mentale à destination des adultes DA+

liser les moyens entre ns inter-établissements qui
ormation des professionnels plus
s besoins des personnes -SERAFIN
compétences)
ssissements et services médico-
on-oralisantes qu'elles

ATIONS - DTP DA+ en SHR en Île-de-France

ENJEU 1 : Répondre collectivement aux risques de rupture de parcours et aux besoins d'accompagnement adaptés des personnes DA+/DA+ en SHR
Objectif populationnel 1 : Permettre aux personnes DA+/DA+ en SHR d'accéder à une solution adaptée d'accompagnement quel que soit leur lieu de vie
Préconisation 1 : CRÉER UN OBSERVATOIRE COLLECTIF Objectif opérationnel : Mieux identifier et recenser collectivement le public DA+ en SHR sur le territoire et ses besoins d'accompagnement et de suivi de parcours
Constats : - Des outils peu définis et des données absentes ou dispersées sur le public et les parcours - Des données nécessaires aux financeurs pour soutenir l'expertise, la formation et la transformation de l'offre - Des difficultés à identifier l'effectif ou potentielle Situation de Handicap Rare (SHR) : un besoin d'une définition commune du DA+ et du DA+ en SHR afin de construire des indicateurs et des outils de recueil adaptés
Objectifs : - Identifier et recenser les personnes DA+/DA+ en SHR pour leur donner de la visibilité - Objectiver et chiffrer les besoins en accompagnement des personnes DA+/DA+ en SHR : développer collectivement une Fonction Observatoire - Identifier les personnes « sans solution » et les motifs de rupture de parcours et les personnes à risque de rupture de parcours - Trailer et diffuser les données pour soutenir l'adaptation et le développement de l'offre
Description / modalités : Développer collectivement une fonction observatoire pour ce public, lui définir une gouvernance représentative du secteur avec pour missions : - Etat des lieux : recenser les acteurs ayant déjà une Fonction Observatoire et les outils existants permettant le repérage des DA+ en SHR - S'accorder sur l'application de la définition du DA+ et du DA+ en SHR (diapo 29 du DTP) et les modalités d'identification du public (score, facteurs de criticité...) - Recenser les personnes DA+/DA+ en SHR : co-construire des indicateurs de recensement des personnes accompagnées DA+/DA+ en SHR pertinents et faciles à produire, des indicateurs de suivi des parcours, des ruptures/risques de ruptures et leurs motifs, des stratégies de repérage des perdus de vue. Analyser les facteurs de rupture de parcours et les leviers de la continuité de parcours, et faire remonter systématiquement les situations de personnes « sans solution » auprès par exemple des MDPH en utilisant les outils existants (demande de PAG) Eventuellement, compléter une enquête de satisfaction en « allant vers » les personnes DA+ en SHR pour vérifier leurs besoins Co-construire un outil commun de recueil des données en s'appuyant sur les outils existants (Via Trajectoire, Tableau de bord ANAP, Enquête ES...) 4. Traitement et partage des données : définir les modalités de traitement de ces données, traiter et faire remonter les données recueillies aux financeurs pour soutenir l'adaptation et le développement de l'offre
Acteurs ressources : ARS, MDPH, DIHR, ESMS et ES (Etablissements Sanitaires) spécialisés DA...

SYNTHÈSE DES PRÉCONISATIONS - DTP DA+ en SHR en Île-de-France

2.3.

Déclinaison opérationnelle des préconisations

DTP Déficience Auditive Handicap Rare 2023/2024

Priorisation des réponses



PRIORISATION DE 1^{er} NIVEAU



PRIORISATION DE 2^{ème} NIVEAU

Différents niveaux de réponses collectives



Stratégie territoriale



Initiative coordonnée des acteurs de terrain



Initiative coordonnée des acteurs de terrain et stratégie territoriale

Différents niveaux de réponses collectives



STRATÉGIE TERRITORIALE
→ Préconisation 1 : Créer un observatoire collectif
→ Préconisation 3 : Identifier les besoins de développement et de transformation de l'offre DA+ / SHR
→ Préconisation 7 : Identifier les besoins de structuration de l'offre de soins spécialisée santé mentale DA+ enfant et adulte



INITIATIVE COORDONNÉE DES ACTEURS ET STRATÉGIE TERRITORIALE
Préconisation 8 : Structurer des filières de partenariat entre les acteurs de santé mentale DA+ et non experts
→ Préconisation 14 : Définir la stratégie de valorisation des compétences LSF et CAA spécifiques DA+
→ Préconisation 15 : Favoriser l'accès à la formation et au travail des personnes DA et DA+



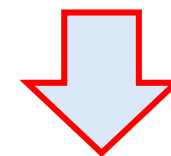
INITIATIVE COORDONNÉE DES ACTEURS
→ Préconisation 2 : Renforcer la mission " de suite" et d'orientation
→ Préconisation 4 : Diffuser les bonnes pratiques de transition DA+/SHR
→ Préconisation 5 : Renforcer les liens entre l'Education Nationale et les experts DA+
→ Préconisation 6 : Référencer les prestations appui-ressources DA+
→ Préconisation 9 : Créer un module de formation santé mentale pour les acteurs DA+
→ Préconisation 10 : Identifier les besoins de pair-aidance adultes DA+
→ Préconisation 11 : Créer un annuaire des experts DA+ et santé mentale en IDF
→ Préconisation 12 : Concevoir un espace numérique de sensibilisation à la santé mentale des personnes DA+ à destination de tout public
→ Préconisation 13 : Développer l'interconnaissance santé mentale DA+ et transculturalité
→ Préconisation 16 : Créer un annuaire des professionnels de la communication DA+
→ Préconisation 17 : Rendre accessible aux personnes DA+ des parcours d'accompagnement spécifiques Volet A : Parcours de réadaptation visuelle Volet B : Protection de l'enfance
→ Préconisation 18 : Adapter et diffuser des modules de formation DA+ et communications (Formation initiale des professionnels santé et social)

Préconisations de l'enjeu 1 : Continuité de parcours

ENJEU 1 : Répondre collectivement aux risques de rupture de parcours et aux besoins d'accompagnement adaptés des personnes DA+/DA+ en SHR	Objectif populationnel 1 : Permettre aux personnes DA+/DA+ en SHR d'accéder à une solution adaptée d'accompagnement quel que soit leur lieu de vie	→ Préconisation 1 : CRÉER UN OBSERVATOIRE COLLECTIF  
		→ Préconisation 2 : RENFORCER LA MISSION " DE SUITE" ET D'ORIENTATION  
		→ Préconisation 3 : IDENTIFIER LES BESOINS DE DÉVELOPPEMENT ET DE TRANSFORMATION DE L'OFFRE DA+ /EN SHR  
	Objectif populationnel 2 : Sécuriser les transitions et prévenir les risques de rupture de parcours à tout âge de la vie	→ Préconisation 4 : DIFFUSER LES BONNES PRATIQUES DE TRANSITION DA+/SHR  
		→ Préconisation 5 : RENFORCER LES LIENS ENTRE L'EDUCATION NATIONALE ET LES EXPERTS DA+  
		→ Préconisation 6 : RÉFÉRENCER LES PRESTATIONS APPUI-RESSOURCES DA+  

Préco 1 : Créer un observatoire collectif

Préco 2 : Renforcer la mission "de suite" et d'orientation



Pour être informé de l'état de lancement des différentes préconisations et rejoindre les groupes de travail : rendez-vous sur la page du site de l'ERHR IDF dédiée au Diagnostic Territorial partagé

Préconisation n°1

CRÉER UN OBSERVATOIRE COLLECTIF

- **Objectif opérationnel** : Mieux identifier et recenser collectivement le public DA+ en SHR sur le territoire et ses besoins d'accompagnement et de suivi de parcours

➤ **Stratégie territoriale**



Actions :

- Accord sur la définition du public (et facteurs de criticité) applicable par les acteurs
- Identification des critères de recensement pour traiter en routine les données
- Création d'un outil commun de recueil des données
- Recueil et analyse des données

Livrables, réalisations attendues :

Création de l'observatoire collectif et premier rapport

Parmi les acteurs attendus :

ARS, DDARS, MDPH, DIHR, Directions du Réseau Surdité Francilien, ESMS et ES surdité.

Les acteurs du groupe de travail seront identifiés lors de la phase de mise en œuvre des préconisations.

Préconisation n°2

RENFORCER LA MISSION "DE SUITE" ET D'ORIENTATION

- **Objectif opérationnel** : Mieux investir les missions des services « de suite » et d'orientation des ESMS spécialisés DA+ au service de la continuité des parcours

➤ **Initiative coordonnée des acteurs de terrain**



Actions :

- Identifier les missions des services de suite et d'orientation et réfléchir à améliorer leur consolidation ou redéploiement à hauteur des besoins de continuité des parcours
- Création d'outils communs et partage de suivi des situations
- Données recueillies et traitables qui peuvent contribuer à la fonction observatoire

Livrables, réalisations attendues :

Protocole opérationnel pour les missions de services de suite et d'orientation au sein des ESMS

Parmi les acteurs attendus :

Services de suite et d'orientation des ESMS et autres établissements des secteurs enfant et adulte (représentés par le responsable du service « de suite » et d'orientation, l'assistante sociale, et la direction –directeur.rice, cheffes de service) etc...

Les acteurs du groupe de travail seront identifiés lors de la phase de mise en œuvre des préconisations.

Préco 3 : Transformation de l'offre

Préco 4 : Diffuser les bonnes pratiques de transitions

Préconisation n°3

IDENTIFIER LES BESOINS DE DEVELOPPEMENT ET DE TRANSFORMATION DE L'OFFRE DA+ /en SHR

- Objectif opérationnel : Identifier les besoins de développement de l'offre pour les personnes DA+/DA+ en SHR, en particulier les adultes



➤ **Stratégie territoriale**

Actions :

- Définir les territoires prioritaires*
- Définir le type d'offre prioritaires* (hébergement, service, habitat, plateforme...)

(*avec l'appui des résultats des préconisations 1 et 2)

Livrables, réalisations attendues :

Présentation des besoins identifiés

Parmi les acteurs attendus :

ARS et DDARS et autres acteurs institutionnels (Conseils Départementaux), Associations porteuses et Etablissements sociaux et médico-sociaux spécialisés et non spécialisés DA, Etablissements sanitaires spécialisés DA, autres

Les acteurs du groupe de travail seront identifiés lors de la phase de mise en œuvre des préconisations.

Préconisation n°4

DIFFUSER LES BONNES PRATIQUES DE TRANSITION DA+/SHR

- Objectif opérationnel : Développer et diffuser un protocole opérationnel de bonnes pratiques pour sécuriser les transitions, avec une attention particulière aux moyens de communication de la personne



➤ **Initiative coordonnée des acteurs de terrain**

Actions :

- Définir un protocole commun et opérationnel de transition
- Définir et diffuser les bonnes pratiques des référents de communication spécifiques DA+ (en lien avec les recommandations de l'HAS sur les CAA)

Livrables, réalisations attendues :

Protocole commun et opérationnel de transition et communication DA+

Parmi les acteurs attendus :

ESMS et ES spécialisés DA et associations gestionnaires, personnes DA+/DA+ en SHR et leurs familles, associations, CNRHR

Les acteurs du groupe de travail seront identifiés lors de la phase de mise en œuvre des préconisations.

Préco 5 : Renforcer les liens EN/experts DA+

Préco 6 : Référencer les prestations appui-ressources

Préconisation n°5

RENFORCER LES LIENS ENTRE L'EDUCATION NATIONALE ET LES EXPERTS DA+

- **Objectif opérationnel** : Renforcer les liens et les espaces d'interconnaissance avec l'Education Nationale pour le public DA+



➤ Initiative coordonnée des acteurs de terrain

Actions :

- Livret de bonnes pratiques opérationnelles pour la co-construction des parcours et des transitions ESMS/EN
- Emettre des proposition de contenu de formations croisées sur la DA+

Livrables, réalisations attendues :

Livret de bonnes pratiques opérationnelles pour la co-construction des parcours et des transitions ESMS/EN

Parmi les acteurs attendus :

ARS IDF et DDARS pour le secteur médicosocial enfants ESMS et établissements sanitaires du secteur enfant spécialisés DA, MDPH, Education nationale, ULIS, PEJS, INSEI, autres

Les acteurs du groupe de travail seront identifiés lors de la phase de mise en œuvre des préconisations.

Préconisation n°6

RÉFÉRENCER LES PRESTATIONS APPUI-RESSOURCES DA+

- **Objectif opérationnel** : Référencer les prestations appui-ressources du territoire, et consolider les expertises DA+



➤ Initiative coordonnée des acteurs de terrain

Actions :

- Cartographie des prestations d'appui-ressources existantes exercées par les acteurs ESMS et ES en IDF
- Déploiement d'une Fonction appui-ressources DA+ (Méthodologie Nexthep)
- Intégration des acteurs au sein du Dispositif appui ressources Intégré Handicap Rare IDF

Livrables, réalisations attendues :

Création d'une fonction appui ressource DA+ et identification d'un réseau de ressources coordonné par un dispositif intégré DA+ IDF

Parmi les acteurs attendus : Future Fonction appui-ressources DA (AMI 2024/2025), ERHR, CNRHR CRESAM, Laplane, DIHR, ESMS et Etablissement sanitaires spécialisés DA, Etablissements non spécialisés destinataires des prestations appui-ressources; autres

Les acteurs du groupe de travail seront identifiés lors de la phase de mise en œuvre des préconisations.

Préconisations de l'enjeu 2 : soins psychiques

ENJEU 2 : Promouvoir la santé mentale et proposer des solutions aux enjeux d'accès aux soins psychiques des personnes DA+/DA+ en SHR	Objectif populationnel 3 : Améliorer les réponses apportées par les acteurs spécialisés DA aux besoins de soutien et d'accompagnement en santé mentale	→ Préconisation 7 : IDENTIFIER LES BESOINS DE STRUCTURATION DE L'OFFRE DE SOINS SPÉCIALISÉE SANTE MENTALE DA+ ENFANT ET ADULTE  
		→ Préconisation 8 : STRUCTURER DES FILIÈRES DE PARTENARIAT ENTRE LES ACTEURS DE SANTE MENTALE DA+ ET NON EXPERTS   
		→ Préconisation 9 : CRÉER UN MODULE DE FORMATION SANTÉ MENTALE POUR LES ACTEURS  
		→ Préconisation 10 : IDENTIFIER LES BESOINS DE PAIR-AIDANCE ADULTES DA+  
	Objectif populationnel 4 : Renforcer l'accessibilité aux soins psychiques/psychiatriques de droit commun	→ Préconisation 11 : CRÉER UN ANNUAIRE DES EXPERTS DA+ et SANTÉ MENTALE  
		→ Préconisation 12 : CONCERVOIR UN ESPACE NUMERIQUE DE SENSIBILISATION SANTÉ MENTALE ET DA+ À DESTINATION DE TOUT PUBLIC  
		→ Préconisation 13 : DÉVELOPPER L'INTERCONNAISSANCE SANTÉ MENTALE DA+ ET TRANSCULTURALITÉ  

Préco 7 : Offre de Santé Mentale (SM) DA+

Préco 8 : Filières de partenariat SM DA+/non experts

Préconisation n° 7

IDENTIFIER LES BESOINS DE STRUCTURATION DE L'OFFRE DE SOINS SPECIALISEE SANTE MENTALE DA+ ENFANT ADULTE

- **Objectif opérationnel :** Identifier les besoins et l'offre adaptée en soins psychiques spécialisés des secteurs enfant et adulte DA+



➤ **Stratégie territoriale**

Actions :

- Identifier les besoins, les réponses et les bonnes pratiques attendues
- Identifier les besoins de maillage des réponses en santé mentale DA+ enfant/adulte
- Remonter les constats aux institutions de financements

Livrables, réalisations attendues : Etat des lieux et analyse des réponses adaptés en matière de santé mentale

Parmi les acteurs attendus : ARS Direction de l'offre de soins, et direction de l'autonomie , ESMS et Etablissements sanitaires spécialisés DA, 3114, DIHR, autres

Les acteurs du groupe de travail seront identifiés lors de la phase de mise en œuvre des préconisations.

Préconisation n° 8

STRUCTURER DES FILIERES DE PARTENARIAT ENTRE LES ACTEURS DE SANTE MENTALE DA+ ET NON EXPERTS

- **Objectif opérationnel :** Créer des filières de partenariat entre les acteurs, les réseaux de la santé mentale et le réseau psy DA+ sur le territoire, soutenu par de la diffusion de connaissance



➤ **Initiative coordonnée des acteurs de terrain et Stratégie territoriale**

Actions :

- Identification/cartographie des partenaires par les acteurs ESMS locaux DA+ en soutien aux ES DA+
- Structurer le partenariat et créer un réseau santé mentale DA expert et non expert lisible soutenu par de l'information/formation partagé sur l'IDF
- Protocole opérationnel de partenariat

Livrables, réalisations attendues :

Créer des modalités de partenariat structuré entre acteurs de santé Mentale DA+ expert et non expert

Parmi les acteurs attendus : Etablissement sanitaire et ESMS spécialisés DA, DIHR, Secteur sanitaire psychiatrique, acteurs de la psychiatrie en ambulatoire CAMSP CMP CMPP, Réseaux de santé et de santé mentale de droit commun; acteurs non-spécialisés DA des parcours de soins des enfants et des adultes , ARS et DDARS, CPTM

Les acteurs du groupe de travail seront identifiés lors de la phase de mise en œuvre des préconisations.

Préco 9 : Module de formation santé mentale

Préco 10 : Besoins de pair-aidance adultes DA+

Préconisation n°9

CRÉER UN MODULE DE FORMATION SANTÉ MENTALE /POUR LES ACTEURS DA+

- **Objectif opérationnel** : Renforcer la formation des équipes spécialisées des ESMS DA à la santé mentale pour une meilleure qualité d'accompagnement et de qualité de vie au travail



➤ Initiative coordonnée des acteurs de terrain

Actions :

- Identifier les connaissances/compétences (savoir faire et savoir être) à transmettre, les modalités et les objectifs de la formation
- Identifier les formateurs compétents
- Proposer et diffuser les contenus créés

Livrables, réalisations attendues :

Création d'un module de formation en santé mentale pour les ESMS DA

Parmi les acteurs attendus : ESMS et Etablissements spécialisés DA, Réseaux des professionnels de la surdité, Acteurs du champ de la psychiatrie, DIHR, ARS Siège (DOS : référent psychiatrie et direction Ressources Humaine en santé pour le volet formation)

Les acteurs du groupe de travail seront identifiés lors de la phase de mise en œuvre des préconisations.

Préconisation n°10

IDENTIFIER LES BESOINS DE PAIR-AIDANCE ADULTES DA+

- **Objectif opérationnel** : Soutenir la création d'espaces d'entraide et de pair-aidance pour les personnes DA+/DA+ en SHR et leurs familles



➤ Initiative coordonnée des acteurs de terrain

Actions :

- Identification de l'offre existante et recueil de bonnes pratiques de pair-aidance adapté à la DA+ et à la santé mentale
- Description d'une offre de service adaptée aux besoins identifiés

Livrables, réalisations attendues :

Etat des lieux des besoins et leviers potentiels

Parmi les acteurs attendus : Personnes DA+/DA+ en SHR et leurs familles, ESMS et ES spécialisés DA, Acteurs spécialisés et non-spécialisés DA des parcours des enfants et des adultes, Acteurs de la coordination en santé mentale : PTSM, CLSM, secteur psychiatrique ambulatoire et sanitaire, Acteurs institutionnels dont ARS et DDARS

Les acteurs du groupe de travail seront identifiés lors de la phase de mise en œuvre des préconisations.

Préco 11 : Annuaire experts DA+ et santé mentale

Préco 12 : Espace de sensibilisation santé mentale DA+

Préconisation n° 11 CRÉER UN ANNUAIRE EXPERTS DA+ ET SANTE MENTALE

Objectif opérationnel : Identifier les acteurs/personnes ressources DA/ DA+ et santé mentale sur le territoire



➤ Initiative coordonnée des acteurs de terrain

Actions :

- Recenser les personnes ressources DA+ en santé mentale en IDF selon un référentiel de compétences DA/CAA et de spécialisations en santé mentale
- Identifier un outil agile pour la diffusion et la mise à jour des informations

Livrables, réalisations attendues :

Annuaire experts DA / DA+ et sante mentale (en ligne)

Parmi les acteurs attendus : ESMS et ES spécialisés DA, Réseaux des professionnels de la surdité, Acteurs de la santé mentale de droit commun, Acteurs non-spécialisés DA des parcours des enfants et des adultes, autres

Les acteurs du groupe de travail seront identifiés lors de la phase de mise en œuvre des préconisations.

Préconisation n°12 CONCEVOIR UN ESPACE NUMERIQUE DE SENSIBILISATION À LA É MENTALE DES PERSONNES DA+ À DESTINATION DE TOUT PUBLIC

➤ **Objectif opérationnel :** Créer des outils de sensibilisation DA+ et santé mentale à destination des personnes, des familles et des professionnels de première ligne



➤ Initiative coordonnée des acteurs de terrain

Actions :

- Identifier le support de l'outil numérique en ligne, les auteurs, les modalités d'accessibilité
- Définir et créer les contenus et les diffuser

Livrables, réalisations attendues :

Espace numérique de sensibilisation et diffusion d'information en santé mentale et DA+

Parmi les acteurs attendus : ESMS et ES spécialisés DA, Personnes DA+/DA+ en SHR et leurs familles, Acteurs non-spécialisés des parcours des enfants et des adultes , autres

Les acteurs du groupe de travail seront identifiés lors de la phase de mise en œuvre des préconisations.

Préco 13 : Interconnaissance Santé Mentale DA+ et Transculturalité

Préconisation n°13 DÉVELOPPER L' INTERCONNAISSANCE DA+ SANTÉ MENTALE ET TRANSCULTURALITÉ

➤ **Objectif opérationnel** : Développer des partenariats avec les acteurs du soin psychique transculturel



➤ **Initiative coordonnée des acteurs de terrain**

Actions :

- Développer de la connaissance et des outils d'interconnaissance (expérimentation, stages croisés, bonnes pratiques...) entre soin psychique DA+ et approche transculturelle

Livrables, réalisations attendues :

Livret de bonnes pratiques DA+ Santé Mentale et transculturalité

Parmi les acteurs attendus : ESMS et ES spécialisés DA, Acteurs du soin psychique transculturel, autres

Les acteurs du groupe de travail seront identifiés lors de la phase de mise en œuvre des préconisations.

Préconisations de l'enjeu 3 : accessibilité et communication DA+

ENJEU 3 : Sensibiliser à la surdité et favoriser l'accessibilité à des moyens de communication adaptés pour les personnes DA+/DA+ en SHR	Objectif populationnel 5 : Maintenir, développer et valoriser la compétence des équipes spécialisées DA+ en communication adaptée	→ Préconisation 14 : DEFINIR LA STRATÉGIE DE VALORISATION DES COMPÉTENCES LSF ET CAA SPÉCIFIQUES DA+   
		→ Préconisation 15 : FAVORISER L'ACCÈS À LA FORMATION ET AU TRAVAIL DES PERSONNES DA ET DA+   
		→ Préconisation 16 : CRÉER UN ANNUAIRE DES PROFESSIONNELS DE LA COMMUNICATION DA+  
	Objectif populationnel 6 : Sensibiliser et outiller les acteurs du territoire pour l'accueil et l'accompagnement des personnes DA+/DA+ en SHR, notamment aux moyens de communication	→ Préconisation 17 : RENDRE ACCESSIBLE AUX PERSONNES DA+ DES PARCOURS D'ACCOMPAGNEMENT SPÉCIFIQUES VOLET A : PARCOURS DE RÉADAPTATION VISUELLE VOLET B : PROTECTION DE L'ENFANCE  
		→ Préconisation 18 : ADAPTER ET DIFFUSER DES MODULES DE FORMATION DA+ ET COMMUNICATIONS (FORMATION INITIALE DES PROFESSIONNELS SANTÉ ET SOCIAL)  

Préco 14 : Valorisation des compétences LSF/CAA DA+

Préco 15 : Favoriser l'accès à la formation et au travail

Préconisation n°14

STRATÉGIE DE VALORISATION DES COMPÉTENCES LSF et CAA spécifiques DA+

- **Objectif opérationnel** : Soutenir la formation continue des professionnels spécialisés aux communications spécifiques de la DA+ et mieux valoriser la compétence LSF pour garantir la qualité de l'accompagnement du public



- **Initiative coordonnée des acteurs de terrain et stratégie territoriale**

Actions :

- Définir un niveau de compétences en LSF/CAA des professionnels des services spécialisés
- Définir une stratégie de maintien de la qualité de l'offre communicationnelle des établissements

Livrables, réalisations attendues :

Socle de bonnes pratiques pour le déploiement et le maintien de la LSF et des CAA DA+ pour les acteurs spécialisés et non spécialisés

Parmi les acteurs attendus : ESMS et ES spécialisés DA, Réseau Surdité Francilien, ARS

Les acteurs du groupe de travail seront identifiés lors de la phase de mise en œuvre des préconisations.

Préconisation n°15

FAVORISER L'ACCÈS A LA FORMATION ET AU TRAVAIL DES PERSONNES DA ET DA+

- **Objectif opérationnel** : Favoriser l'accès des personnes DA+ à la formation et à l'emploi et les personnes DA aux métiers du travail de la santé et du social



- **Initiative coordonnée des acteurs de terrain et stratégie territoriale**

Actions :

- Définir les coûts financiers réels de l'accessibilité à la formation et au travail
- Définir les bonnes pratiques d'accès, d'insertion et de maintien en formation et au travail des personnes DA (médico social et santé) DA+ et DA+ en SHR

Livrables, réalisations attendues :

Protocole opérationnel et financier pour l'accessibilité à la formation et au travail des personnes DA/DA+/SHR

Parmi les acteurs attendus : ARS et DDARS, AGEFIPH, ESMS et ES spécialisés DA et les services de formation et d'orientation à l'emploi spécialisés DA et DA+ et moins spécialisés (Mission handicap), IFSI, UASS, Institut de formation des métiers du social (IRTS, EFPP), Associations Sourd'iant

Les acteurs du groupe de travail seront identifiés lors de la phase de mise en œuvre des préconisations.

Préco 16 : Annuaire des professionnels de la Com. DA+

Préco 17 : Rendre accessible des parcours spécifiques

(Réadaptation visuelle, protection de l'enfance)

Préconisation n° 16

ANNUAIRE DES PROFESSIONNELS DE LA COMMUNICATION DA+

- **Objectif opérationnel** : Rendre visible les ressources et les professionnels de la communication DA+ sur le territoire et promouvoir les métiers en tension



- Initiative coordonnée des acteurs de terrain

Actions :

- Créer un registre régional des professionnels ressources des communications spécifiques DA+ (interprètes LSF, LSFT, interfaces, intermédiaires...)
- Action de communication sur les métiers en tension

Livrables, réalisations attendues :

Annuaire des professions ressources spécifiques LSF/CAA DA+

Parmi les acteurs attendus : CRESAM LAPLANE
DIHR GNCHR Instituts de formations et associations des professions de la LSF/CAA DA+

Les acteurs du groupe de travail seront identifiés lors de la phase de mise en œuvre des préconisations.

Préconisation n° 17

RENDRE ACCESSIBLE AUX PERSONNES DA+ DES PARCOURS D'ACCOMPAGNEMENT SPECIFIQUES

Volet A : RÉADAPTATION VISUELLE

Volet B : PROTECTION DE L'ENFANCE

- **Objectif opérationnel** : Soutenir l'accessibilité communicationnelle adaptée DA+ lors d'accompagnements spécifiques (Parcours de réadaptation visuelle, Protection de l'enfance...)



- Initiative coordonnée des acteurs de terrain

Actions :

- Renforcer un partenariat entre acteurs experts DA+ et acteurs non experts
- Définir un référentiel de compétence à acquérir pour les acteurs non experts
- Définir un plan de formation et de mutualisation des ressources.
- Définir les conditions d'une offre accessible (de la part du service non expert) à destination des personnes DA+

Livrables, réalisations attendues :

Protocole opérationnel et partenarial permettant l'accessibilité des services d'accompagnement au public DA+ (notamment pour les parcours de réadaptation visuelle, et protection de l'enfance)

Parmi les acteurs attendus : DIHR, ESMS et ES spécialisés DA, réseaux de professionnels et réseaux d'information spécialisés DA, Acteurs non-spécialisés des parcours des enfants : Education Nationale, services de la Protection de l'enfance..., Acteurs non-spécialisés des parcours des adultes : parcours sanitaires de réadaptation visuelle, acteurs de l'emploi, services sociaux, ..., Mandataires judiciaires et services publics ; autres...

Les acteurs du groupe de travail seront identifiés lors de la phase de mise en œuvre des préconisations.

Préco 18 : Modules de formation DA+ et communications, pour les formations initiales des professionnels

Préconisation n°18

ADAPTER ET DIFFUSER DES MODULES DE FORMATION DA+ ET COMMUNICATIONS (FORMATIONS INITIALE DES PROFESSIONNELS SANTÉ ET SOCIAL)

- **Objectif opérationnel** : Sensibiliser les futurs professionnels de santé et travailleurs sociaux aux spécificités de la surdité dès la formation initiale



- **Initiative coordonnée des acteurs de terrain**

Actions :

- Création d'un collectif de formateurs DA+/LSF/CAA
- Identifier les compétences nécessaires en LSF et CAA pour les professionnels qui prennent en charge les DA+

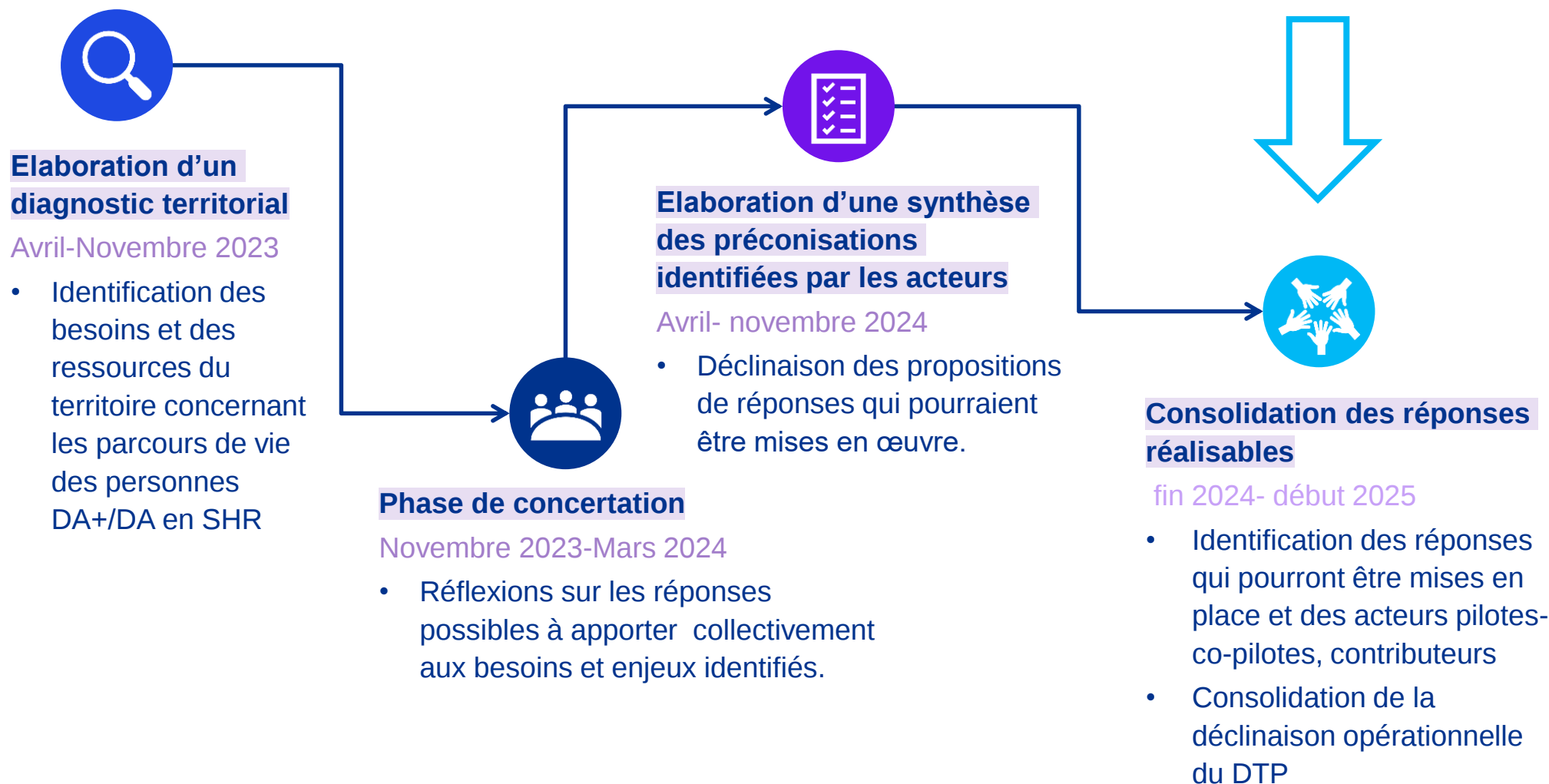
Livrables, réalisations attendues :

Adapter / compléter les modules existants au regard des compétences spécifiques attendues et diffuser des modules de formation de base et d'approfondissement pour les formations initiales des professionnels de la santé et du social

Parmi les acteurs attendus : ESMS et ES spécialisés DA, réseau des professionnels de la surdité, organismes de formation LSF/ CAA, Directions des parcours de formation universitaire et non universitaire des professionnels de la santé et du social, autres

Les acteurs du groupe de travail seront identifiés lors de la phase de mise en œuvre des préconisations.

PROCHAINE PHASE du DTP DA+/ en SHR en Ile-de-France



2.4.

La proposition de mise en œuvre des préconisations

DTP Déficience Auditive Handicap Rare 2023/2024

Appui au lancement et mise en œuvre des préconisations du DTP et de la Fonction appui-ressources

Pour les deux prochaines années, de septembre 2024 à septembre 2026, l'ERHR IDF, sur la demande de l'ARS, aura **un rôle de coordination dans le déploiement des préconisations issues du DTP** que les acteurs du territoire auront à cœur d'investir.

L'ERHR IDF aura ainsi une fonction **d'animation régionale et de communication du DTP** en mettant en lien les acteurs, en relayant et diffusant les informations et les résultats des groupes de travail engagés dans la mise en œuvre des préconisations (newsletter, site internet, conférences annuelles et finales).

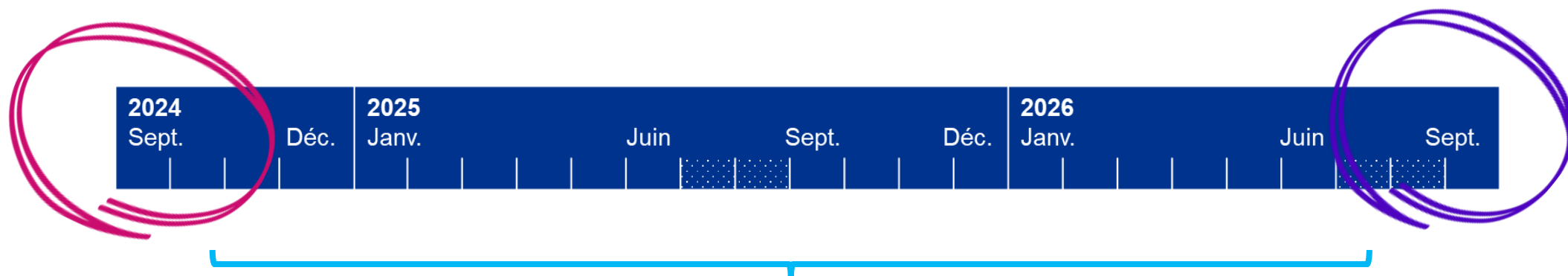
Par ailleurs, l'ERHR sera :

- acteur contributeur de **la préconisation 1** : CRÉER UN OBSERVATOIRE COLLECTIF
(objectif opérationnel : « Mieux identifier et recenser collectivement le public DA+ en SHR sur le territoire et ses besoins d'accompagnement et de suivi de parcours »)
- appuiera la mise en œuvre de **la préconisation 2** : RENFORCER LA MISSION " DE SUITE" ET D'ORIENTATION
(objectif opérationnel « Mieux investir les missions des services" de suite" et d'orientation des ESMS spécialisés DA+ au service de la continuité des parcours »)
- appuiera également la mise en œuvre de **la préconisation 4** : DIFFUSER LES BONNES PRATIQUES DE TRANSITION DA+/SHR
(objectif opérationnel : « Développer et diffuser un protocole opérationnel de bonnes pratiques pour sécuriser les transitions, avec une attention particulière aux moyens de communication de la personne »)

Un certain nombre de préconisation du DTP, correspondent déjà, totalement ou partiellement, à des actions, des projets, des intentions des acteurs, qu'ils ont partagés avec nous lors du DTP 2023/2024. L'appui à la mobilisation et l'animation régionale permettra une meilleure adhésion, visibilité et diffusion des résultats et bonnes pratiques au bénéfice de l'ensemble du territoire, des acteurs, des parcours des personnes concernées et de leurs familles.

En 2025, sera publié un **Appel à candidature** pour le déploiement d'une **Fonction appui-ressources Déficience Auditive Handicap Rare**, qui pourra rejoindre le réseau des acteurs du DTP DA HR, et qui pourra également piloter, contribuer à des actions et bénéficier elle-même des résultats diffusés.

Lancement, mise en œuvre, bilan des réalisations du DTP : le calendrier sur deux ans



IDENTIFICATION DES PILOTES ET DES CONTRIBUTEURS

et

LANCEMENT DES PREMIÈRES RÉUNIONS

**des préconisations choisies par les
acteurs**

(stabilisation des objectifs à atteindre,
proposition d'une méthodologie, d'un
rétroplanning, des livrables à produire)

MISE EN OEUVRE

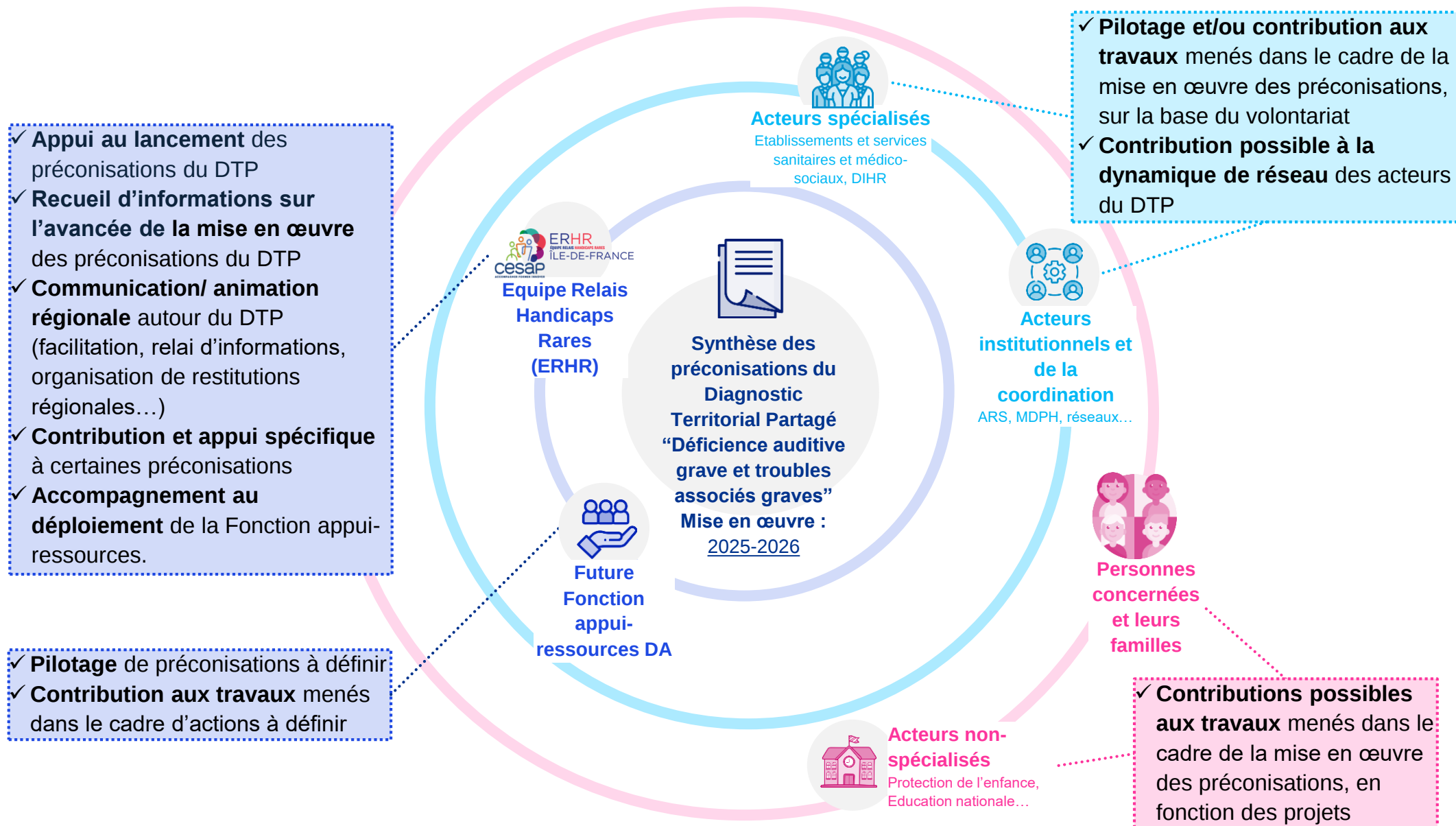
**des préconisations choisies par les
acteurs**

(Réunions, travaux collectifs, identifications
de données, création d'outils, de bonnes
pratiques, de réseaux de partenariats,
productions de connaissance,
expérimentations etc...)

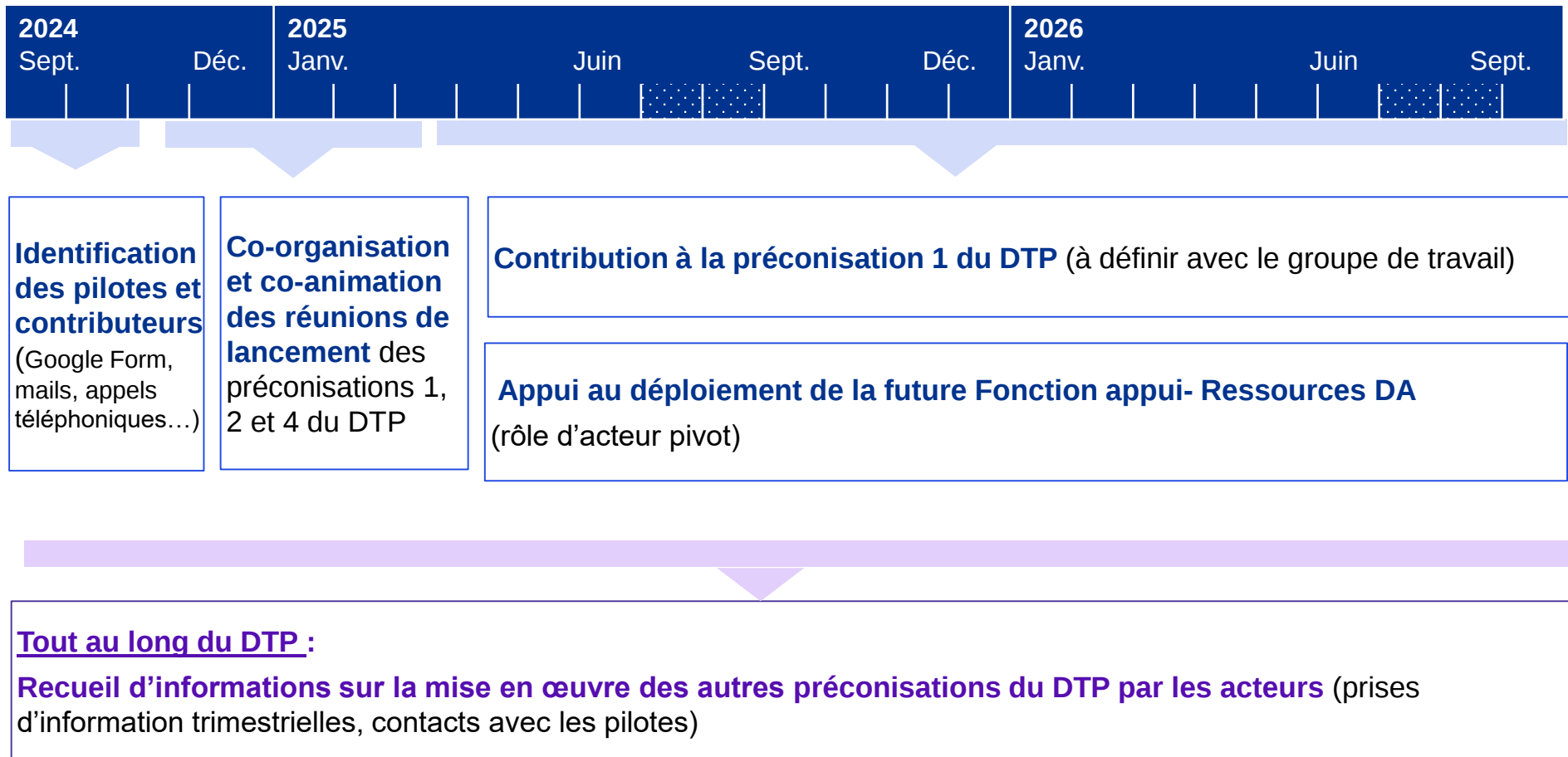
soutenue par l'ERHR
dans ses rôles d'appui, de communication
et d'animation régionale du DTP
(recueil d'informations sur l'avancée des
travaux, mise en lien, diffusion des résultats
intermédiaires par newsletter et lors des
Conférences Handicaps Rares)

**BILAN ET RESTITUTION
DES TRAVAUX
PARTAGE DES RÉSULTATS
des préconisations mises en
œuvre**

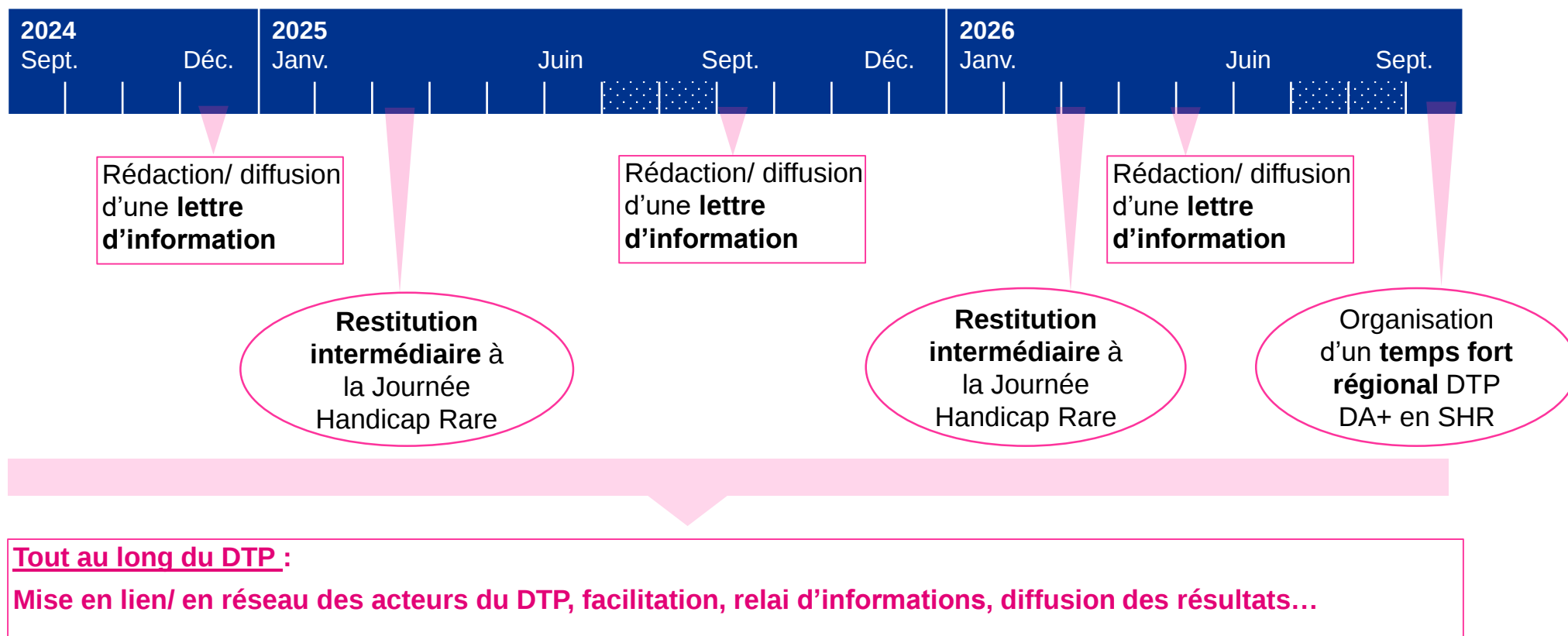
Le rôle des acteurs dans la mise en œuvre du DTP



Le rôle de l'ERHR : appui et recueil d'information autour de la mise en œuvre des préconisations du DTP



Le rôle de l'ERHR : communication et animation régionale du DTP



Je suis un acteurQue puis-je faire ?



Prendre connaissance des **préconisations** du DTP présentée dans ce livrable



Manifester mon souhait de **piloter ou contribuer** à la mise en œuvre d'**une ou plusieurs préconisations** en prenant attache avec l'ERHR IDF et/ou en remplissant le Google Form qui sera diffusé fin 2024



S'informer et rejoindre à tout moment le réseau DTP DA HR en consultant le site de l'ERHR :

<https://iledefrance.erhr.fr/diagnostic-du-territoire-partage>

Prochaines dates clefs :

- Automne 2024 : Finalisation du livrable final puis mise à disposition sur le site de l'ERHR IDF
- Fin 2024/début 2025 : Consolidation des préconisations réalisables (mobilisation des acteurs par Google Form et échanges directs)
- 2025: Publication de l'AMI Fonction appui-ressources DA HR
- Début 2025 : Premières réunions de lancement des préconisations promues par les acteurs

3.

ANNEXE 1

Les réponses aux besoins identifiés : les fiches « Préconisations » (version intégrale)

DTP Déficience Auditive Handicap Rare 2023/2024

3 ENJEUX

6 OBJECTIFS POPULATIONNELS

18 PRÉCONISATIONS POUR REPONDRE AUX BESOINS, ISSUES DES GROUPES DE TRAVAIL

ENJEU 1 : Répondre collectivement aux risques de rupture de parcours et aux besoins d'accompagnement adapté des personnes DA+/DA+ en SHR	Objectif populationnel 1 : Permettre aux personnes DA+/DA+ en SHR d'accéder à une solution adaptée d'accompagnement quel que soit leur lieu de vie	→ Préconisation 1 : Créer un observatoire collectif
	Objectif populationnel 2 : Sécuriser les transitions et prévenir les risques de rupture de parcours à tout âge de la vie	→ Préconisation 2 : Renforcer la mission " de suite" et d'orientation
		→ Préconisation 3 : Identifier les besoins de développement et de transformation de l'offre DA+/SHR
→ Préconisation 4 : Diffuser les bonnes pratiques de transition DA+/SHR		
→ Préconisation 5 : Renforcer les liens entre l'Education Nationale et les experts DA+		
→ Préconisation 6 : Référencer les prestations appui-ressources DA+		
ENJEU 2 : Promouvoir la santé mentale et proposer des solutions aux enjeux d'accès aux soins psychiques des personnes DA+/DA+ en SHR	Objectif populationnel 3 : Améliorer les réponses apportées par les acteurs spécialisés DA aux besoins de soutien et d'accompagnement en santé mentale	→ Préconisation 7 : Identifier les besoins de structuration de l'offre de soins spécialisée santé mentale DA+ enfant et adulte
		→ Préconisation 8 : Structurer des filières de partenariat entre les acteurs de santé mentale DA+ et les acteurs non experts
		→ Préconisation 9 : Créer un module de formation santé mentale pour les acteurs DA+
	Objectif populationnel 4 : Renforcer l'accessibilité aux soins psychiques/psychiatriques de droit commun	→ Préconisation 10 : Identifier les besoins de pair-aidance adultes DA+
		→ Préconisation 11 : Créer un annuaire des experts DA+ et santé mentale en IDF
		→ Préconisation 12 : Concevoir un espace numérique de sensibilisation à la santé mentale des personnes DA+ à destination de tout public
ENJEU 3 : Sensibiliser à la surdité et favoriser l'accessibilité à des moyens de communication adaptés pour les personnes DA+/DA+ en SHR	Objectif populationnel 5 : Maintenir, développer et valoriser la compétence des équipes spécialisées DA+ en communication adaptée	→ Préconisation 13 : Développer l'interconnaissance santé mentale DA+ et transculturalité
		→ Préconisation 14 : Définir la stratégie de valorisation des compétences LSF et CAA spécifiques DA+
		→ Préconisation 15 : Favoriser l'accès à la formation et au travail des personnes DA et DA+
	Objectif populationnel 6 : Sensibiliser et outiller les acteurs du territoire pour l'accueil et l'accompagnement des personnes DA+/DA+ en SHR, notamment aux moyens de communication	→ Préconisation 16 : Créer un annuaire des professionnels de la communication DA+
		→ Préconisation 17 : Rendre accessible aux personnes DA+ des parcours d'accompagnement spécifiques Volet A : Parcours de réadaptation visuelle Volet B : Protection de l'enfance
		→ Préconisation 18 : Adapter et diffuser des modules de formation DA+ et communications (formation initiale des professionnels santé et social)

SYNTHÈSE DES PRÉCONISATIONS – DTP DA+ en SHR en Île-de-France

Note de contexte

La situation des personnes déficientes auditives en situation de handicap rare en Île-de-France révèle un **besoin important d'adaptation et de renforcement de l'offre** d'accompagnement et de prise en charge. Actuellement, l'offre de services se révèle insuffisante pour répondre de manière adéquate aux besoins de ce public spécifique, dans un contexte plus large de **pénurie de places dans les établissements du secteur médico-social en Île-de-France**. Les personnes DA+ et DA+ en SHR sont en outre confrontées à des freins plus spécifiques liés à la **sectorisation et à la centralisation** de l'offre spécialisée, qui représentent des obstacles à l'accès à un accompagnement adapté à leurs besoins, notamment **communicationnels**. Ce manque d'offre est encore **plus prégnant dans le secteur adulte**.

Les informations actuelles ne permettent pas à ce jour d'identifier précisément les besoins d'offre d'accompagnement pour les personnes DA+ et DA+ en SHR. À cela s'ajoute **la difficulté des acteurs à identifier précisément ces publics**. Si tous les acteurs se heurtent au manque de solutions médico-sociales pour les adultes, un des principaux enjeux réside dans le **manque de données chiffrées** précises pour recenser, évaluer et comprendre pleinement les besoins spécifiques des personnes DA+ en SHR. Or, ces données sont **indispensables aux financeurs et aux acteurs de la coordination pour permettre d'adapter et d'orienter efficacement leurs ressources vers les services les plus nécessaires**. Il est donc impératif de s'accorder sur des **indicateurs communs de recensement et de suivi**, et de mettre en place des outils de collecte, qui permettront une analyse approfondie des parcours et des besoins des personnes DA+ en SHR, afin de **soutenir le développement et d'adaptation de l'offre**.

Les personnes DA+ et DA+ en SHR, du fait de leurs spécificités, sont particulièrement sujettes aux **risques de rupture de parcours**, y compris lors des transitions. Sur ce point, les **transitions entre le secteur enfant et le secteur adulte** sont particulièrement à risque. Mais l'ensemble du parcours de vie et d'accompagnement des personnes est également concerné : l'insertion scolaire et professionnelle, la protection de l'enfance... Certaines équipes disposent d'ores-et-déjà d'expertise et d'outils qui, déployés à plus grande échelle, peuvent participer à la facilitation de ces transitions et à la sécurisation de la qualité des accompagnements. L'amélioration des parcours de vie et d'accompagnement des personnes repose donc également sur **une meilleure coordination des acteurs spécialisés et non-spécialisés, ainsi que sur le partage des outils, des informations, des ressources, des bonnes pratiques vers le déploiement de repères communs et la consolidation de l'expertise surdité et troubles associés**.

ENJEU 1 : Répondre collectivement aux risques de rupture de parcours et aux besoins d'accompagnement adapté des personnes DA+/DA+ en SHR

Objectif populationnel 1 : Permettre aux personnes DA+/DA+ en SHR d'accéder à une solution adaptée d'accompagnement quel que soit leur lieu de vie

Préconisation 1 : CRÉER UN OBSERVATOIRE COLLECTIF

Objectif opérationnel : Mieux identifier et recenser collectivement le public DA+ en SHR sur le territoire et ses besoins d'accompagnement et de suivi de parcours

 Constats :

- Des outils peu définis et des données absentes ou dispersées sur le public et les parcours
- Des données nécessaires aux financeurs pour soutenir l'expertise, la formation et la transformation de l'offre
- Des difficultés à identifier l'effective ou potentielle Situation de Handicap Rare (SHR) : un besoin d'une définition commune du DA+ et du DA+ en SHR afin de construire des indicateurs et des outils de recueil adaptés

 Objectifs :

- Identifier et recenser les personnes DA+/DA+ en SHR pour leur donner de la visibilité
- Objectiver et chiffrer les besoins en accompagnement des personnes DA+/DA+ en SHR : développer collectivement une Fonction Observatoire
- Identifier les personnes « sans solution » et les motifs de rupture de parcours et les personnes à risque de rupture de parcours
- Traiter et diffuser les données pour soutenir l'adaptation et le développement de l'offre

 Description / modalités :

Développer collectivement une fonction observatoire pour ce public, lui définir une gouvernance représentative du secteur avec pour missions :

1. *Etat des lieux* : recenser les acteurs ayant déjà une Fonction Observatoire et les outils existants permettant le repérage des DA+ en SHR
2. *S'accorder sur l'application de la définition du DA+ et du DA+ en SHR* (diapo 29 du DTP) et les modalités d'identification du public (score, facteurs de criticité...)
3. *Recenser les personnes DA+/DA+ en SHR* : co-construire des indicateurs de recensement des personnes accompagnées DA+/DA+ en SHR pertinents et faciles à produire, des indicateurs de suivi des parcours, des ruptures/risques de ruptures et leurs motifs, des stratégie de repérage des perdus de vue. Analyser les facteurs de rupture de parcours et les leviers de la continuité de parcours, et faire remonter systématiquement les situations de personnes « sans solution » auprès par exemple des MDPH en utilisant les outils existants (demande de PAG)
Eventuellement, compléter une enquête de satisfaction en « allant vers » les personnes DA+ en SHR pour vérifier leurs besoins
Co-construire un outil commun de recueil des données en s'appuyant sur les outils existants (Via Trajectoire, Tableau de bord ANAP, Enquête ES...)
4. *Traitement et partage des données* : définir les modalités de traitement de ces données, traiter et faire remonter les données recueillies aux financeurs pour soutenir l'adaptation et le développement de l'offre



Acteurs ressources :

- ARS, MDPH, DIHR, ESMS et ES (Etablissements Sanitaires) spécialisés DA ...

ENJEU 1 : Répondre collectivement aux risques de rupture de parcours et aux besoins d'accompagnement adapté des personnes DA+/DA+ en SHR

Objectif populationnel 1 : Permettre aux personnes DA+/DA+ en SHR d'accéder à une solution adaptée d'accompagnement quel que soit leur lieu de vie

"Préconisation 2 : RENFORCER LA MISSION "DE SUITE" ET D'ORIENTATION

Objectif opérationnel : Mieux investir les missions des services « de suite » et d'orientation des ESMS spécialisés DA+ au service de la continuité des parcours



Constats :

- Un manque de définition du rôle des services de suite et d'orientation
- Une fonction investie de façon disparate, avec des objectifs, des modalités et des moyens qui diffèrent d'un établissement à l'autre
- Une mission qui représente un investissement conséquent des professionnels dédiés, mais souvent tronquée en raison d'autres charges de travail
- Une fonction pourtant essentielle là où de nombreux services s'interrogent sur le devenir des personnes. Ce sont le plus souvent les familles qui apportent l'information lors d'occasions informelles, ou quand un risque de rupture émerge lors des années successives à une orientation



Objectifs :

- Mutualiser les expériences et les outils des établissements concernant les missions des services de suite et d'orientation, afin de tendre vers une définition commune
- Définir des critères communs de suivi des situations
- Participer à la fonction observatoire, qui permettra de faire évoluer l'offre d'accompagnement
- Montrer l'importance de cette fonction et la réalité du travail et les ressources qu'elle nécessite (besoins en termes de temps, de moyens...)
- Améliorer l'offre d'accompagnement et la continuité des parcours pour ce public



Description / modalités :

Créer un groupe de travail réunissant les services de suite et d'orientation des secteurs enfant et adulte des ESMS spécialisés DA du territoire (s'appuyer sur les réseaux professionnels existants) pour mener les réflexions et travaux sur :

- Faire l'état des lieux collectivement des missions et des limites des services de suite et d'orientation des ESMS, et formaliser leurs actions en s'appuyant sur les textes de loi, leurs modalités, leurs outils et les besoins effectifs d'intervention
- Partager les outils et les pratiques existants* (** à travailler en relation avec les acteurs de la Préconisation 1 : Fonction observatoire*)
- Définir des critères communs de suivi des situations*
- Créer des outils partagés de recensement permettant de traiter les données sur les parcours*
- Traiter les données recueillies et contribuer à la fonction d'observatoire pour le chiffrage et la remontée des besoins aux financeurs*
- Développer les contacts avec les responsables Mission Handicap, Pôle Emploi...pour soutenir les missions d'orientation et de continuité de parcours



Acteurs ressources :

- Services de suite et d'orientation des ESMS et autres établissements des secteurs enfant et adulte (représentés par le/la responsable du service de suite et d'orientation, l'assistante sociale, et la direction –directeur.rice, chef.fe de service)
- Réseau Francilien Surdit , Réseau des assistantes sociales, Réseau des services de suite
- Acteurs de l'insertion professionnelle spécialisés DA

ENJEU 1 : Répondre collectivement aux risques de rupture de parcours et aux besoins d'accompagnement adapté des personnes DA+/DA+ en SHR

Objectif populationnel 1 : Permettre aux personnes DA+/DA+ en SHR d'accéder à une solution adaptée d'accompagnement quel que soit leur lieu de vie

Préconisation 3 : IDENTIFIER LES BESOINS DE DEVELOPPEMENT ET DE TRANSFORMATION DE L'OFFRE DA+/SHR

Objectif opérationnel : Identifier les besoins de développement de l'offre pour les personnes DA+/DA+ en SHR, en particulier pour les adultes

 Constats :

- Une sectorisation associée à une centralisation géographique (dans et autour de Paris) empêchant l'accès à certains établissements ou services
- Des orientations mises en œuvre « par défaut » aboutissant sur des accompagnements inadaptés, ou ne répondant pas aux attentes des personnes et/ou des familles, avec un risque important d'isolement et de rupture des personnes DA en structure «entendante »
- Une importante pénurie de places et un nombre de solutions pour le public adulte significativement inférieur au nombre de solutions pour le public enfant, avec des jeunes contraints de rester dans leur structure d'accueil.

 Objectifs :

- Dépasser les difficultés d'accès à une ressource spécialisée, liées au manque d'offre d'accompagnement et à la sectorisation de l'offre : permettre à toute personne DA+/DA+ en SHR d'Ile-de-France, quel que soit son département de vie, d'accéder à un accompagnement adapté et spécialisé
- Sécuriser et développer l'offre spécialisée en s'appuyant sur le renforcement de l'offre existante, en pensant une organisation territoriale.
- Soutenir la création d'une plateforme DA+ pour les adultes
- Ouvrir une réflexion avec les autorités compétentes en charge de l'offre médico-sociale et sanitaire en s'appuyant sur les besoins identifiés dans le présent DTP et les futurs travaux des préconisations 1 et 2.

 Description / modalités :

- Identifier et prioriser les besoins non-couverts en accompagnement des personnes DA+/DA+ en SHR adultes, en fléchant notamment les départements qui ne disposent d'aucune ressource spécialisée, en identifiant le type d'offres prioritaires (hébergement, accueil de jour, service...) et présenter une proposition à cohérence régionale.
- Renforcer les dispositifs existants permettant d'apporter des réponses à ces besoins en accompagnement (soutenir les projets d'extension de places, les ressources spécialisées mises en péril par la sectorisation -accueil d'autres profils, non-maintien des compétences spécifiques des équipes-)
- Construire un cahier des charges pour une plateforme DA+ adulte (accueil de jour, hébergement, accueil temporaire, équipe mobile...) permettant d'apporter une réponse territorialisée, rattachée à un établissement
- Identifier/flécher dans le secteur adulte, des établissements référents, qui pourraient développer et maintenir des capacités d'accueil d'adultes DA+/DA+ en SHR, sensibilisés et soutenus par les Fonctions Ressources de manière régulière, et inscrits dans le réseau d'animation territoriale régionale DA+

 Acteurs ressources :

- ARS et DDARS et autres acteurs institutionnels (Conseils Départementaux)
- Associations porteuses et Etablissements sociaux et médico-sociaux spécialisés et non spécialisés DA
- Etablissements sanitaires spécialisés DA. autres

ENJEU 1 : Répondre collectivement aux risques de rupture de parcours et aux besoins d'accompagnement adapté des personnes DA+/DA+ en SHR

Objectif populationnel 2 : Sécuriser les transitions et prévenir les risques de rupture de parcours à tout âge de la vie

Préconisation 4 : DIFFUSER LES BONNES PRATIQUES DE TRANSITION DA+/SHR

Objectif opérationnel : Développer et diffuser un protocole opérationnel de bonnes pratiques pour sécuriser les transitions, avec une attention particulière aux moyens de communication de la personne

 Constats:

- Des difficultés et une perte d'informations lors des périodes de transition, pouvant aboutir à des accompagnements inadaptés aux besoins et projets de la personne
- Des difficultés à maintenir les outils de communication adaptés développés dans l'accompagnement précédent
- Un manque de prise en compte des besoins de communication au moment de l'admission, et des difficultés récurrentes à maintenir dans le secteur adulte les outils de communication cultivés dans le secteur enfant

 Objectifs :

- Créer des bonnes pratiques partagées pour préparer au mieux les transitions en amont et en aval et réussir l'intégration dans le nouvel établissement.
- Mieux intégrer le besoin en communication dans les admissions
- Sécuriser la continuité de parcours grâce à un maintien dans le temps d'une réponse d'accompagnement adaptée
- Inclure les personnes et les familles dans les projets de transitions

 Description / modalités :

- Définir et inciter à mettre en place au sein des établissements des fonctions de « référents de communication »
- Faire un état des lieux et partager les outils et bonnes pratiques existants
- Définir un protocole commun de facilitation des transitions à partir d'outils permettant notamment de sécuriser la réponse des institutions aux besoins de communication adaptée des personnes (plan de transition, outil de présentation des besoins de communication et d'anticipation des obstacles communicationnels, partage d'outils d'analyse des limites et potentialités des personnes DA+ et DA+ en SHR, carnet de parcours de vie... tenir compte des recommandations de bonnes pratiques professionnelles CAA de l'HAS)
- Diffuser et mettre en place ce protocole et ces outils



Acteurs ressources :

- ESMS et ES spécialisés DA et associations gestionnaires
- Acteurs non-spécialisés des parcours des enfants et des adultes
- Personnes DA+/DA+ en SHR et leurs familles, associations
- CNRHR
- Autres

ENJEU 1 : Répondre collectivement aux risques de rupture de parcours et aux besoins d'accompagnement adapté des personnes DA+/DA+ en SHR

Objectif populationnel 2 : Sécuriser les transitions et prévenir les risques de rupture de parcours à tout âge de la vie

Préconisation 5 : RENFORCER LES LIENS ENTRE L'EDUCATION NATIONALE ET LES EXPERTS DA+

Objectif opérationnel : Renforcer les liens et les espaces d'interconnaissance avec l'Education Nationale pour le public DA+ / en SHR

 Constats :

- Des difficultés de partage et de coordination autour des objectifs et des modalités d'accompagnement lorsque l'enfant DA+/ en SHR est accueilli à la fois dans un service du médico-social et sur des temps d'inclusion scolaire
- Des périodes de transition entre les secteurs sujettes aux ruptures de parcours
- Un questionnement autour du respect de la logique inclusive avec les PEJS pilotés par l'Education Nationale et de la coopération avec le médico-social sur les départements

 Objectifs :

- Favoriser l'interconnaissance entre les ESMS spécialisés DA+ et l'Education Nationale (les cultures métiers, les espaces de connaissances, les enjeux et limites d'interventions, les possibilités de rapprochement au bénéfice de la qualité des projets individuels)
- Renforcer les partenariats et créer des « bonnes pratiques » pour faciliter les transitions d'un secteur à l'autre et la co-construction des réponses
- Impliquer suffisamment les familles pour une meilleure compréhension et cohérence des projets

 Description / modalités :

- Identifier des interlocuteurs au sein de l'Education Nationale (régionaux, départementaux) pour partager cette préconisation
- Créer des espaces commun pour améliorer les échanges d'informations et leur fluidité
- Travailler de bonnes pratiques de coordination autour des nombreuses réorientations des ULIS vers le médico social (souvent en fin d'élémentaire/à l'âge d'entrée au collège), et notamment le travail d'accompagnement des familles
- Emettre des proposition de contenu de formations croisées entre Education Nationale et ESMS autour de la DA+/DA+ en SHR

 Acteurs ressources :

- ARS IDF et DDARS pour le secteur médico-social enfant
- ESMS et établissements sanitaires du secteur enfant spécialisés DA
- MDPH
- Education nationale, ULIS, PEJS, INSEI
- Autres

ENJEU 1 : Répondre collectivement aux risques de rupture de parcours et aux besoins d'accompagnement adapté des personnes DA+/DA+ en SHR

Objectif populationnel 2 : Sécuriser les transitions et prévenir les risques de rupture de parcours à tout âge de la vie

Préconisation 6 : RÉFÉRENCER LES PRESTATIONS APPUI-RESSOURCES DA+

Objectif opérationnel : Référencer les prestations appui ressources du territoire et consolider les expertises DA+

-  **Constats :**
- Une perte progressive de l'expertise surdité en Île-de-France
 - Des prestations ressources existantes mais à valoriser pour permettre la diffusion de leur expertise
 - Une complexité des besoins et des technicités qui nécessite des soutiens et une pluralité des expertises

-  **Objectifs :**
- Maintenir et consolider l'expertise de la surdité et la diffuser auprès des ESMS non-spécialisés et spécialisés « enfant » et « adulte » grâce à la formalisation des Fonctions appui-ressources
 - Rendre lisible et visible l'offre des prestations ressources du territoire
 - Permettre une diffusion des connaissances et un appui aux pratiques d'accompagnement adapté aux besoins des personnes DA+ et DA+ en SHR dont le recours à la LSF, LSFT et aux différentes démarches de CAA spécifiques DA+ (picto Daviel, autres pictos, dessin situationnel...) à destination des établissements non spécialisés, ou spécialisés avec un besoin de soutien et/ou de complément de compétence

-  **Description / modalités :**
- Identifier/cartographier les prestations appui-ressources déjà exercées par les acteurs du territoire dans les secteurs « enfant » et « adulte » DA/DA+/DA+ en SHR (services en mesure d'offrir une ou plusieurs prestations parmi les suivantes : informations, documentation, sensibilisation, formation action, formation catalogue, appui aux pratiques, appui conseil, évaluations/observations partagés, autres...)
 - Déployer une nouvelle Fonction appui-ressources DA+/SHR (selon le modèle de la Fonction appui-ressources Nexthep – AMI fin 2024)
 - Définir un possible modèle de « Dispositif Ressources Intégré » inscrite dans une stratégie régionale et une dynamique de coopération entre plusieurs établissements et services (complémentarité des expertises, pluri-expertises autour d'une situation, dynamique apprenante) et intégrer les acteurs au sein du Dispositif appui-ressources Intégré Handicap Rare IDF
 - Sensibiliser, via les prestations des Fonctions appui-ressources, les établissements spécialisés ou non spécialisés aux démarches et outils CAA et aux différentes spécificités de la surdité des personnes DA+ ou DA+ en SHR accueillies

-  **Acteurs ressources :**
- Future Fonction appui-ressources DA (AMI 2024/2025)
 - ERHR, CNRHR CRESAM, Laplane, DIHR
 - ESMS et Etablissement sanitaires spécialisés DA
 - Etablissements non spécialisés destinataires des prestations appui-ressources. Autres

ENJEU 2 : Promouvoir la santé mentale et proposer des solutions aux enjeux d'accès aux soins psychiques des personnes DA+/DA+ en SHR

Note de contexte

L'accès aux soins psychiques pour les personnes déficientes auditives en situation de handicap rare ou présentant des troubles associés, en Île-de-France **est une préoccupation majeure** qui nécessite une attention particulière. Le contexte actuel met en lumière une série de défis et de besoins qui doivent trouver des réponses pour garantir une prise en charge adaptée et inclusive.

Il existe **deux types de réponses de soins** :

- **Le modèle du soin psychique non spécialisé avec interprète** : il peut répondre au besoin de proximité, mais est difficilement satisfaisant. Cependant, il peut être soutenu et amélioré par la coordination avec des professionnels de santé experts de la déficience auditive, qui sensibilisent les professionnels non-experts, facilitent le conventionnement avec des services d'interprétariat, coordonnent les parcours de soins...
- **Le modèle du soin psychique spécialisé pour les sourds, expert et transculturel** : des professionnels de santé experts de la déficience auditive signants, dont une partie signifiante des professionnels sont sourds, proposent des consultations directes avec les patients, répondant aux besoins de soins, d'accessibilité communicationnelle, d'alliance thérapeutique et permettant le maintien des compétences des équipes. L'Île-de-France a été pionnière en matière d'expertise en santé mentale et surdité durant quarante ans.

Actuellement, nous constatons **la très faible offre en matière d'accès aux soins psychiques spécialisés pour ce public**, tant dans le secteur médico-social que sanitaire. Le territoire rencontre une pénurie de psychiatres et pédopsychiatres spécialisés DA, et les délais d'attente pour accéder à ces services sont souvent très longs, notamment dans le **secteur enfant où l'offre reste centralisée** à Paris, tandis que **dans le secteur adulte, les ressources font désormais défaut suite à une extinction de l'offre pluri-conjoncturelle**.

Les professionnels des établissements surdité expriment également un besoin de formation à la santé mentale, afin de mieux accompagner des situations souvent complexes dont la mauvaise prise en charge peut engendrer une majoration des troubles et affecter la qualité de vie des personnes, mais aussi celles des professionnels au travail.

Les obstacles pour **accéder aux soins psychiques non-spécialisés DA** sont également nombreux, notamment en raison de la **réticence ou du refus d'accueil des personnes DA+/DA+ en SHR par la psychiatrie de secteur**, souvent due à un manque de compétences en communication adaptée, à la méconnaissance des retentissements de la surdité et des troubles associés, et à l'absence de réseaux d'appuis identifiables.

Ainsi, les familles et les personnes DA+/ DA+ en SHR se retrouvent souvent en **situation de souffrance et d'isolement**, accentuée par le manque de solutions adaptées. Parallèlement, certaines familles rencontrent également des **difficultés à accepter la présence d'un trouble psychique**, retardant ainsi l'accès à un diagnostic et donc à un accompagnement pertinent. De plus, le secteur peine encore à intégrer pleinement le savoir expérientiel, pourtant précieux dans le soutien aux personnes et aux familles.

Dans ce contexte, il est impératif de développer des solutions pour répondre aux besoins en santé mentale des personnes DA+/DA+ en SHR en Île-de-France, qui pourront s'appuyer sur des ressources, réseaux, expertises et outils existants. Cela passe par une **la promotion de modèles de soins psychiques lisibles, accessibles et appropriés pour tous les publics DA+ et DA+ en SHR et leurs familles, une animation de réseau régional réunissant experts, référents et non-experts, une sensibilisation accrue des acteurs de première ligne, une offre de formation adaptée et le déploiement de la pair-aidance**.

ENJEU 2 : Promouvoir la santé mentale et proposer des solutions aux enjeux d'accès aux soins psychiques des personnes DA+/DA+ en SHR

Objectif populationnel 3 : Améliorer les réponses apportées par les acteurs spécialisés DA aux besoins de soutien et d'accompagnement en santé mentale

Préconisation 7 : IDENTIFIER LES BESOINS DE STRUCTURATION DE L'OFFRE DE SOINS SPÉCIALISÉE SANTÉ MENTALE DA+ ENFANT ET ADULTE

Objectif opérationnel : Identifier les besoins et l'offre adaptée en soins psychiques spécialisés des secteurs enfant et adulte DA+

 Constats :

- Une très faible offre en matière d'accès aux soins psychiques spécialisés DA pour les enfants comme pour les adultes dans les secteurs médico-social et sanitaire, avec :
 - Dans le secteur enfant, des délais d'attente très importants, pour une offre centralisée à Paris
 - Dans le secteur adulte, des ressources qui n'existent quasi plus
- Une pénurie de psychiatres et pédopsychiatres, notamment spécialisés DA+

 Objectifs :

- Faire un état des lieux et une analyse des réponses adaptés en matière de santé mentale DA+ et faire remonter aux institutions de financement afin de :
 - Consolider l'offre de soins en santé mentale à destination des enfants DA+
 - Redéployer une offre de soins en santé mentale à destination des adultes DA+

 Description / modalités :

- Identifier les besoins, les réponses et les bonnes pratiques attendues en matière de santé mentale pour les personnes DA+
- Identifier les besoins de maillage des réponses en santé mentale DA+ enfant/adulte
- Remonter les constats aux institutions de financement

 Acteurs ressources :

- ARS Direction de l'offre de soins, et direction de l'autonomie
- ESMS et Etablissements sanitaires spécialisés DA (UNISS, UTES)
- 3114 réponse à la crise suicidaire des personnes DA via le projet d'accessibilité DA/DV
- DIHR
- Autres

ENJEU 2 : Promouvoir la santé mentale et proposer des solutions aux enjeux d'accès aux soins psychiques des personnes DA+/DA+ en SHR

Objectif populationnel 3 : Améliorer les réponses apportées par les acteurs spécialisés DA aux besoins de soutien et d'accompagnement en santé mentale

Préconisation 8 : STRUCTURER DES FILIÈRES DE PARTENARIAT ENTRE LES ACTEURS DE SANTÉ MENTALE DA+ ET LES ACTEURS NON SPÉCIALISÉS

Objectif opérationnel : Créer des filières de partenariat entre les acteurs de la santé mentale et psy DA+ sur le territoire, soutenu par de la diffusion de connaissance

**Constats :**

- Des réseaux déjà existants sur la santé mentale tout public non-spécialisée DA et sur la santé mentale spécialisée DA+, mais dont les interactions demeurent isolées ou sous-exploitées
- De très grandes difficultés pour les professionnels du médico-social et du sanitaire spécialisé DA pour identifier des services hospitaliers d'aval sur le territoire francilien en capacité d'accueillir et d'accompagner le public DA/DA+/DA en SHR

**Objectifs :**

- Favoriser l'interconnaissance et articuler le secteur psychiatrique non-spécialisé avec le secteur santé mentale spécialisé DA+ sur toute l'IDF
- Favoriser le maillage territoriale pour offrir une réponse adaptée
- Diffuser des connaissances sur les besoins spécifiques du public et des standards de qualité d'accueil et de soin DA/DA+/DA en SHR
- Prévenir l'émergence des troubles psychiques via une meilleure identification des situations à risque

**Description / modalités :**

- Structurer un partenariat et créer un réseau Santé mentale DA+ lisible : identifier/cartographier et mutualiser les partenariats existants et en développer de nouveaux pour couvrir le territoire régional. Les établissements médico-sociaux des différents départements peuvent contribuer à cette construction de réseaux par l'apport de leur connaissance plus précise des partenariats locaux existants avec les services de santé mentale non spécialisés mais disponibles à concrétiser l'accessibilité des soins pour ce public. Consolider avec un protocole opérationnel de partenariat.
- Transmettre des connaissances et ressources sur les besoins du public DA+ vers ces filières de partenariat et les autres démarches existantes (PTSM, CLSM, applications de la Charte Romain Jacob d'accès aux soins, référents handicap au sein des établissements sanitaire -article 43 de la loi du 21/04/2021- etc...), former une communauté de pratique professionnelle Santé mentale DA+ (experts et non experts)
- S'inspirer du modèle organisationnel des Filières Maladies Rares (Centre de ressources/centre de référence - coordination recherche-soins- centres de compétences –soin-) pour créer et soutenir un maillage territorial.
- Recenser des réseaux de santé mentale non-spécialisés DA existants et se mettre en lien (ex: certains ESMS DA participent aux réseaux de périnatalité)
- Se faire connaître et sensibiliser aussi des professionnels de santé non spécialisés DA qui accueillent la petite enfance (PMI, crèches...) sur la prévention des difficultés de l'accès au langage et des retentissement sur la santé mentale chez le public DA/DA+

**Acteurs ressources :**

- Etablissement sanitaire et ESMS spécialisés DA, DIHR // ARS et DDARS, CPTM
- Secteur sanitaire psychiatrique, acteurs de la psychiatrie en ambulatoire CAMSP CMP CMPP
- Acteurs et Réseaux de santé et de santé mentale non-spécialisés DA

ENJEU 2 : Promouvoir la santé mentale et proposer des solutions aux enjeux d'accès aux soins psychiques des personnes DA+/DA+ en SHR

Objectif populationnel 3 : Améliorer les réponses apportées par les acteurs spécialisés DA aux besoins de soutien et d'accompagnement en santé mentale

Préconisation 9 : CRÉER UN MODULE DE FORMATION SANTÉ MENTALE POUR LES ACTEURS DA+

Objectif opérationnel : Renforcer la formation des équipes spécialisées des ESMS DA à la santé mentale pour une meilleure qualité d'accompagnement et de qualité de vie au travail

 Constats :

- Un besoin de formation à la santé mentale des personnes DA exprimé par les acteurs du social, du médico-social.
- Des situations difficiles à accompagner, qui pèsent sur la qualité de vie au travail des professionnels confrontés aux enjeux de santé mentale des personnes DA+

 Objectifs :

- Permettre aux professionnels de disposer de compétences suffisantes en termes de repérage, d'orientation et d'accompagnement des problématiques de santé mentale des personnes DA+/DA+ en SHR
- Lutter contre l'isolement des professionnels des ESMS en leur octroyant du temps et des espaces d'échanges au niveau régional, et en répondant à leur besoin de montée en compétences

 Description / modalités :

- Identifier des experts de la santé mentale des personnes DA/DA+
- Elaborer un module de formation sur les spécificités, le repérage, l'orientation et les accompagnements en santé mentale des personnes DA à destination des professionnels du social et du médico-social.
- Promouvoir et dispenser cette formation au sein des équipes spécialisées des ESMS DA
- Soutenir la remise en place d'un DU « Surdité et santé mentale » pour permettre à nouveau une offre de spécialisation des professionnels

 Acteurs ressources :

- ESMS et Etablissements spécialisés DA
- Réseaux des professionnels de la surdité
- Acteurs du champ de la psychiatrie
- DIHR
- ARS Siège (DOS : réfèrent psychiatrie et direction Ressources Humaine en santé pour le volet formation)

ENJEU 2 : Promouvoir la santé mentale et proposer des solutions aux enjeux d'accès aux soins psychiques des personnes DA+/DA+ en SHR

Objectif populationnel 3 : Améliorer les réponses apportées par les acteurs spécialisés DA aux besoins de soutien et d'accompagnement en santé mentale

Préconisation 10 : IDENTIFIER LES BESOINS DE PAIR-AIDANCE ADULTES DA+

Objectif opérationnel : Soutenir la création d'espaces d'entraide et de pair-aidance pour les personnes DA+/DA+ en SHR et leurs familles

 Constats:

- Des publics et des familles en situation de souffrance et d'isolement, qui peuvent avoir du mal à partager leurs difficultés avec les professionnels des institutions d'accueil
- Un secteur qui s'appuie encore peu sur le savoir expérientiel, très précieux dans le soutien aux personnes et aux familles notamment sur le plan de la santé psychique

 Objectifs :

- Favoriser les rencontres et la pair-aidance des personnes concernées en mettant à disposition des espaces à destination des personnes et de leur famille
- Lutter contre l'isolement des familles
- Valoriser et promouvoir le savoir expérientiel
- Développer les savoirs et les connaissances
- Promouvoir le pouvoir d'agir et l'autonomie des personnes
- Favoriser l'apprentissage de la pair-aidance

 Description / modalités :

- Recenser l'existant en termes d'espaces et de pratiques de pair-aidance pour les personnes et les familles et l'offre adaptée à la DA+ et santé mentale
- Soutenir la création d'espaces d'entraide dans et en dehors des institutions selon plusieurs modalités, définir une offre de service (par exemple : groupes de paroles à destination des familles, Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) spécialisés DA+/DA+ en SHR coordonnés par une personne DA)
- Prévoir de sensibiliser/habiller des personnes DA+ en SHR à la pair-aidance (sensibilisation : cadre, objectifs et modalités de pratique de la pair aidance)
- Promouvoir la visibilité de ces projets auprès des familles et des acteurs en s'appuyant sur le partenariat
- Communiquer largement sur l'existence ou la mise en place de ces espaces
- Mobiliser les partenariats (CLSM, CCOMS, secteur psychiatrie ambulatoire sanitaire...) pour connaissance et mise en lien.



Acteurs ressources :

- Personnes DA+/DA+ en SHR et leurs familles
- ESMS et ES spécialisés DA
- Acteurs spécialisés et non-spécialisés des parcours des enfants et des adultes
- Acteurs de la coordination en santé mentale : PTSM, CLSM, secteur psychiatrique ambulatoire et sanitaire
- Acteurs institutionnels dont ARS et DDARS (notamment pour la création de GEM)

ENJEU 2 : Promouvoir la santé mentale et proposer des solutions aux enjeux d'accès aux soins psychiques des personnes DA+/DA+ en SHR

Objectif populationnel 4 : Renforcer l'accessibilité aux soins psychiques/ psychiatriques de droit commun

Préconisation 11 : CRÉER UN ANNUAIRE DES EXPERTS DA+ ET SANTÉ MENTALE EN IDF

Objectif opérationnel : Identifier les acteurs/personnes ressources DA+ et santé mentale sur le territoire

 Constats :

- Des difficultés d'accès aux soins psychiques au sein des institutions spécialisées DA+ enfant et adulte
- Un manque de connaissance et de lisibilité des différentes ressources permettant l'accès aux accompagnements en santé mentale des personnes DA, par les acteurs non-spécialisés
- Un modèle de soin psychique avec interprète souvent insatisfaisant pour les personnes comme pour les professionnels

 Objectifs :

- Permettre aux acteurs non-spécialisés DA+ d'identifier et de mobiliser les ressources existantes et adaptées aux personnes DA du territoire pour permettre des accompagnements effectifs et de qualité sur le plan de la santé mentale

 Description / modalités :

- Identifier les acteurs/ personnes ressources sur la DA+ et santé mentale en Île-de-France
- Recenser ces acteurs ressources au sein d'un outil (dont la mise à jour sera agile),) avec en précision l'indication des compétences DA /communication alternatives (LSF, LSFT...) et de spécialisation en santé mentale (addictologie, psycho-traumatologie, TCC...) , et le diffuser auprès de l'ensemble des acteurs
- S'appuyer sur les réseaux existants pour le travail de communication

 Acteurs ressources :

- ESMS et ES spécialisés DA
- Réseaux des professionnels de la surdité
- Acteurs de la santé mentale non-spécialisés DA
- Acteurs non-spécialisés des parcours des enfants et des adultes
- Autres

ENJEU 2 : Promouvoir la santé mentale et proposer des solutions aux enjeux d'accès aux soins psychiques des personnes DA+/DA+ en SHR

Objectif populationnel 4 : Renforcer l'accessibilité aux soins psychiques/ psychiatriques de droit commun

Préconisation 12 : CONCEVOIR UN ESPACE NUMERIQUE DE SENSIBILISATION À LA SANTÉ MENTALE DES PERSONNES DA+ À DESTINATION DE TOUT PUBLIC

Objectif opérationnel : Créer des outils de sensibilisation DA+ et santé mentale à destination des personnes, des familles et des professionnels de première ligne

 Constats :

- Un recours difficile à la psychiatrie de secteur et aux psychiatres libéraux lié à plusieurs freins :
 - Une offre faible de psychiatres/ pédopsychiatres, dans un secteur en crise
 - Des situations de réticence ou de refus d'accueil des personnes DA par la psychiatrie de secteur, qui ne disposent pas des compétences en termes de communication adaptée et/ou ne connaissent pas les ressources à mobiliser
- Des difficultés pour les familles à accepter le trouble psychique ou psychiatrique de la personne, qui freinent l'accès à un diagnostic et à un accompagnement adapté

 Objectifs :

- Diffuser la compétence DA+ auprès des professionnels de la santé mentale non-spécialisés DA pour favoriser un accompagnement de qualité en cas de problématique de santé mentale
- Lutter contre la stigmatisation de la santé mentale et favoriser le repérage précoce et le diagnostic des troubles psychiques/ psychiatriques
- Favoriser l'acceptation du trouble psychique par les personnes concernées et les familles

 Description / modalités :

- Identifier les outils existants concernant la sensibilisation à la santé mentale adaptés aux personnes DA+
- Identifier les auteurs et les modalités d'accessibilité des contenus
- Définir et créer des contenus sur support numérique en ligne permettant la sensibilisation à la santé mentale des personnes DA+
- Diffuser largement ces outils auprès des acteurs non-spécialisés
- Sensibiliser les personnes concernées et les familles
- S'appuyer sur les référents handicap, en déploiement dans les établissements sanitaires.



Acteurs ressources :

- ESMS et ES spécialisés DA
- Personnes DA+/DA+ en SHR et leurs familles
- Acteurs non-spécialisés des parcours des enfants et des adultes
- Autres

ENJEU 2 : Promouvoir la santé mentale et proposer des solutions aux enjeux d'accès aux soins psychiques des personnes DA+/DA+ en SHR

Objectif populationnel 4 : Renforcer l'accessibilité aux soins psychiques/ psychiatriques de droit commun

Préconisation 13 : DEVELOPPER L'INTERCONNAISSANCE SANTÉ MENTALE DA+ ET TRANSCULTURALITÉ

Objectif opérationnel : Développer des partenariats avec les acteurs du soin psychique transculturel

 Constats :

- Un besoin d'adapter la proposition d'accompagnement à la santé mentale à tous les publics DA+/DA+ en SHR et leur famille, quelle que soit leur culture

 Objectifs :

- Améliorer l'accompagnement des familles en difficulté psychiques provenant de différentes cultures, dont un ou plusieurs membres sont DA+, en s'appuyant sur les acteurs du soin psychique transculturel

 Description / modalités :

- Développer des partenariats avec les acteurs du soin psychique transculturel pour l'accompagnement des familles en difficulté psychique provenant de différentes cultures
- Développer des outils d'interconnaissance (stages croisés, formations-actions croisées, expérimentations, bonnes pratiques...)
- Poursuivre les réflexions sur les entretiens multi-interprètes

 Acteurs ressources :

- ESMS et ES spécialisés DA
- Acteurs du soin psychique transculturel
- Autres

Note de contexte

L'enjeu de l'accessibilité des moyens de communication adaptés pour les personnes déficientes auditives en situation de handicap rare en Île-de-France **est crucial** pour garantir **leur plein accès aux droits et aux services et leur participation à la société**. La présence de moyens de communication adaptés est également centrale pour la qualité de l'accompagnement spécialisé DA+. Les besoins identifiés nécessitent une action concertée et une **sensibilisation accrue de l'ensemble des acteurs à la surdité et ses spécificités**.

La formation à la LSF est, pour les institutions spécialisées, **un processus continu et coûteux, lourdement impacté par le turnover**. Les **lacunes en LSF** au sein des établissements spécialisés, ainsi que la **dégradation du niveau de formation des professionnels**, constituent des obstacles majeurs à l'accessibilité des moyens de communication adaptés. Il est par ailleurs essentiel de souligner que **d'autres démarches ou outils de communication peuvent être à privilégier pour ce public** (LSFT, CAA : picto, dessin situationnel...). Ces compétences appellent à la fois des **besoins de formation et de valorisation des professionnels**.

Les **professionnels sourds jouent un rôle essentiel au sein des équipes spécialisées**, favorisant le maintien des compétences des équipes et la qualité de la prise en charge. Cependant, leur contribution reste parfois sous-optimisée et **l'accès à la formation initiale, continue et à l'emploi pour les professionnels sourds se heurte également à l'insuffisance de l'offre de moyens de communication adaptés**.

Les retentissements de la surdité et des troubles associés, les moyens de communication adaptés, et les ressources pour les mettre en œuvre, demeurent mal connus par l'ensemble des acteurs non-spécialisés, ce qui constitue un obstacle majeur à l'accès aux droits et à la qualité de vie des personnes DA+/DA+ en SHR. Il est donc impératif de sensibiliser tous les acteurs, qu'ils soient spécialisés ou non, **à la réalité de la surdité, aux possibles troubles associés et à l'importance des moyens de communication adaptés**.

Pour répondre aux **devoirs et aux droits d'accessibilité** des moyens de communication pour les personnes DA+/DA+ en SHR, il est ainsi nécessaire **de renforcer la sensibilisation, de valoriser les ressources existantes, de permettre aux professionnels de se repérer dans les solutions disponibles, de mobiliser des enveloppes de financement adaptées, et de promouvoir la formation initiale et continue**.

ENJEU 3 : Sensibiliser à la surdité et favoriser l'accessibilité à des moyens de communication adaptés pour les personnes DA+/DA+ en SHR

Objectif populationnel 5 : Maintenir, développer et valoriser la compétence des équipes spécialisées DA+ en communication adaptée

Préconisation 14 : DEFINIR LA STRATÉGIE DE VALORISATION DES COMPÉTENCES LSF ET CAA SPÉCIFIQUES DA+

Objectif opérationnel : Soutenir la formation continue des professionnels spécialisés aux communications spécifiques de la DA+ et mieux valoriser la compétence LSF

 **Constats:**

- La formation à la LSF est un effort perpétuel et coûteux (durée, coût, turnover...), ainsi que le recours à l'interprétariat
- De grandes lacunes en LSF dans les établissements spécialisés et une dégradation du niveau des professionnels en LSF
- 70 % des structures dédiées aux handicaps sensoriels ont des postes vacants. Faute de professionnels qualifiés, les accompagnements ne peuvent être mis en place, les listes d'attentes augmentent (enquête FISAF 2023, Hospimedia 22/01/2024)
- D'autres outils de communication sont parfois à privilégier pour ce public, ce qui implique des besoins d'autres renforts de formation

 **Objectifs :**

- Permettre aux personnes DA de bénéficier en institution des moyens de communications qui leur sont adaptés
- Permettre aux personnes DA de bénéficier d'un accompagnement par des professionnels disposant d'un niveau suffisant en LSF (un niveau B1.1 à minima ou plus)

 **Description / modalités :**

- Définir une stratégie de maintien de la qualité de l'offre communicationnelle des établissements (par exemple : mutualiser les moyens entre établissements pour la formation des professionnels à la LSF et aux démarches/outils de CAA, favoriser les formations inter-établissements qui permettent également de développer l'interconnaissance et le réseau)
- Définir un niveau de compétences en LSF/CAA des professionnels des services spécialisés et mieux encourager la formation des professionnels plus réticents à se former et sensibiliser à la possibilité de mobiliser le CPF
- Valoriser et fidéliser les professionnels disposant des compétences LSF/CAA pour limiter le turnover (se baser sur les besoins des personnes -SERAFIN PH- pour identifier les coûts réels d'un accompagnement adapté, de formation et de valorisation des professionnels compétents)
- Promouvoir l'emploi de personnes sourdes au sein des équipes (cf. Préconisation 15)
- Soutenir l'application de la législation : Le Code de l'action sociale et des familles souligne le rôle essentiel des établissements et services médico-sociaux en matière d'accès à une communication fonctionnelle pour toutes les personnes en situation de handicap non-oralisantes qu'elles accompagnent

 **Acteurs ressources :**

- ARS, DDARS
- ESMS et ES spécialisés DA, Réseau Surdit  Francilien, DIHR et autres...

SYNTH SE DES PR CONISATIONS - DTP DA+ en SHR en  le-de-France

ENJEU 3 : Sensibiliser à la surdité et favoriser l'accessibilité à des moyens de communication adaptés pour les personnes DA+/DA+ en SHR

Objectif populationnel 5 : Maintenir, développer et valoriser la compétence des équipes spécialisées DA+ en communication adaptée

Préconisation 15 : FAVORISER L'ACCÈS À LA FORMATION ET AU TRAVAIL DES PERSONNES DA ET DA+

Objectif opérationnel : Favoriser l'accès des personnes DA+ à la formation et à l'emploi et les personnes DA aux métiers du travail de la santé et du social

 Constats :

- L'accès à la formation initiale et continue, et à l'emploi en secteur ordinaire et protégé pour les personnes sourdes avec ou sans troubles associés, se heurte aussi aux barrières communicationnelles et à l'absence d'offre de moyens de communication adaptés ou à son insuffisance (coûts soutenus que partiellement)
- La problématique est double :
 - Pour les personnes DA+ et DA+ en SHR : la rupture de parcours à la sortie d'un CAP, ou de 18 mois d'orientation à l'emploi, est fréquente et sa durée est souvent longue, l'accès à des formations continues est restreinte.
 - Dans le secteur du médico-social, les professionnels sourds sont une ressource essentielle au sein des équipes spécialisées : ils favorisent le maintien des compétences et la qualité de la prise en charge, ils se heurtent aux mêmes difficultés susnommées.

 Objectifs :

- Pour les personnes DA+ et en SHR : soutenir l'accessibilité communicationnelle de la formation initiale et continue et de l'emploi par des enveloppes budgétaires et des pratiques d'intégration adaptées.
- Pour les personnes DA signantes au sein des services sanitaires, sociaux et médico-sociaux : favoriser le renforcement des équipes spécialisées DA par des professionnels sourds qui contribuent au maintien des compétences des équipes, soutenir leur formation initiale et continue et leur intégration au sein des équipe (stages, réunions signées...)
- Mettre en place des actions (sensibilisation, partenariats, mutualisations, financements), afin de favoriser l'accessibilité à la formation des étudiants sourds en IFSI et instituts de formations du médico-social et du social, qui contribuent également à sensibiliser tous les étudiants de la promotion à la surdité.

 Description / modalités :

- Définir les coûts financiers réels de l'accessibilité à l'emploi et à la formation pour une égalité des droits et des chances (s'inspirer de l'étude Homère dans le champ de la déficience visuelle) en matière de communication pour les personnes DA/DA+/DA+ en SHR
- Définir les bonnes pratiques et créer un parcours fléché de formation pour les étudiants sourds en levant les freins (terrains de stage, entrée en formation...) pour favoriser l'accès, l'insertion et le maintien des personnes sourdes aux métiers du médico social, du social et du sanitaire.
- Sensibiliser les directions / l'encadrement d'établissement aux bénéfices du renforcement des équipes spécialisées par des professionnels sourds
- Créer des temps d'échanges de pratiques des professionnels sourds des établissements spécialisés ou non

 Acteurs ressources :

- ARS et DDARS
- AGEFIPH
- ESMS et ES spécialisés DA et les services de formation et d'orientation à l'emploi spécialisés DA et DA+ et moins spécialisés (Mission handicap)
- IFSI, UASS, Institut de formation des métiers du social (IRTS, EFPP), Associations Sourd'iant

ENJEU 3 : Sensibiliser à la surdité et favoriser l'accessibilité à des moyens de communication adaptés pour les personnes DA+/DA+ en SHR

Objectif populationnel 5 : Maintenir, développer et valoriser la compétence des équipes spécialisées DA+ en communication adaptée

Préconisation 16 : CRÉER UN ANNUAIRE DES PROFESSIONNELS DE LA COMMUNICATION DA+

Objectif opérationnel : Rendre visible les ressources et les professionnels de la communication DA+ sur le territoire et promouvoir les métiers en tension

 Constats :

- Un manque de valorisation et de visibilité de l'offre de service des intermédiaires sourds : des ressources parfois mal connues / mal comprises par les acteurs non-spécialisés comme spécialisés DA
- Un « flou » sur la profession d'interface de communication, non-encadrée ou reconnue par une formation diplômante.
- Une offre de service d'interprétariat en LSF et LSFT en tension

 Objectifs :

- Rendre visibles les ressources existantes
- Permettre à toute personne DA+ d'avoir accès à un professionnel de la communication DA+ tout au long de son parcours de vie
- Relever, sur le territoire, les éventuelles carences d'offre par rapport aux besoins

 Description / modalités :

- Créer/compléter un outil en ligne (prévoir une mise à jour agile et continue) qui comprend un guide des différentes compétences professionnels et les besoins auxquelles elles répondent et des annuaires des intermédiaires, des interprètes en LSF et en LSF tactile et autres experts de CAA DA+ en IDF (en se basant sur les travaux déjà engagés par les différents acteurs)
- Diffuser cet outil aux acteurs spécialisés et non-spécialisés
- Communiquer sur la législation : la Loi sur le droit à l'accessibilité communicationnelle pour les personnes sourdes et malentendantes (LSF et autres moyens de communication) Loi n°2005 – 102 – Article 78 , Modifié par Ordonnance n°2023-857 du 6 septembre 2023 - art. 2, en vigueur depuis le 08 septembre 2023, Code de l'action sociale et des familles, etc.

 Acteurs ressources :

- ARS et DDARS
- ESMS et ES spécialisés DA, réseaux de professionnels et réseaux d'information spécialisés DA
- Services de professionnels sourds et entendants des métiers de la communication adaptée (interprétariat, intermédiation, etc.) à destination des personnes sourdes avec ou sans troubles associés
- Acteurs non-spécialisés des parcours des enfants et des adultes ; autres...

ENJEU 3 : Sensibiliser à la surdité et favoriser l'accessibilité à des moyens de communication adaptés pour les personnes DA+/DA+ en SHR

Objectif populationnel 6 : Sensibiliser et outiller les acteurs du territoire pour l'accueil et l'accompagnement des personnes DA+/DA+ en SHR, notamment aux moyens de communication

Préconisation 17 : RENDRE ACCESSIBLE AUX PERSONNES DA+ DES PARCOURS D'ACCOMPAGNEMENT SPÉCIFIQUES

VOLET A : PARCOURS DE READAPTATION VISUELLE - VOLET B : AIDE SOCIALE A L'ENFANCE

Objectif opérationnel : Soutenir l'accessibilité communicationnelle adaptée DA+ lors d'accompagnements spécifiques (réadaption visuelle, aide sociale à l'enfance...)

 Constats :

- Des graves difficultés liées à l'absence de moyens de communication adaptés dans certains parcours, notamment ASE, réadaptation visuelle mais aussi Education Nationale, tribunaux, mandataires judiciaires...
- Une nécessité de rendre accessible (LSF/LSFT) le parcours sanitaire de rééducation visuelle en IDF au personnes atteintes du syndrome de Usher de type 1 en particulier

 Objectifs :

- Rendre accessibles aux personnes DA+ des parcours d'accompagnement spécifiques grâce à la compréhension des besoins et le recours à des outils de communication adaptés
- Construire de bonnes pratiques d'accompagnement en s'appuyant sur les professionnels experts DA+, les personnes concernées et les familles
- Soutenir des offres de service compétentes et accessibles en IDF

 Description / modalités :

- Renforcer un partenariat entre acteurs experts DA+ et acteurs non experts
- Définir un référentiel de compétence à acquérir pour les acteurs non experts, un plan de formation et de mutualisation des ressources.
- Définir les conditions d'une offre accessible (de la part du service non expert) à destination des personnes DA+ avec le soutien des trois différents expertises Définir un protocole opérationnel et partenarial permettant l'accessibilité et l'articulation des acteurs pour favoriser la continuité des parcours
- Promouvoir l'évaluation des besoins en communication (outils d'évaluation du niveau de LSF ou des différentes CAA, usage des carnets de parcours et de communication -exemple : « Mon Carnet parcours de vie » du GNCHR-) rendre leur usage systématique dans les pratiques des ESSMS/ES des secteurs-enfants et adultes spécialisés et non spécialisés, et développer la pratique des « référents de communication » (pluridisciplinaires, au sein d'un même établissement)
- Communiquer sur les législations et les recommandations : Le code de l'action sociale et des familles, la loi sur le droit à l'accessibilité communicationnelle pour les personnes sourdes et malentendantes (LSF et autres moyens de communication) Loi n°2005 – 102 – Article 78

 Acteurs ressources :

- ARS, DDARS
- DIHR, ESMS et ES spécialisés DA, réseaux de professionnels et réseaux d'information spécialisés DA
- Acteurs non-spécialisés des parcours des enfants : services de Protection de l'enfance...
- Acteurs non-spécialisés des parcours des adultes : parcours sanitaires de réadaptation visuelle, acteurs de l'emploi, services sociaux, ...
- Mandataires judiciaires et services publics ; autres...

ENJEU 3 : Sensibiliser à la surdité et favoriser l'accessibilité à des moyens de communication adaptés pour les personnes DA+/DA+ en SHR

Objectif populationnel 6 : Sensibiliser et outiller les acteurs du territoire pour l'accueil et l'accompagnement des personnes DA+/DA+ en SHR, notamment aux moyens de communication

Préconisation 18 : ADAPTER ET DIFFUSER DES MODULES DE FORMATION DA+ ET COMMUNICATIONS (FORMATION INITIALE DES PROFESSIONNELS SANTÉ ET SOCIAL)

Objectif opérationnel : Sensibiliser les futurs professionnels de santé, travailleurs sociaux aux spécificités de la surdité dès la formation initiale

 **Constats :**

- La surdité est mal connue par l'ensemble des acteurs non-spécialisés, ce qui est un obstacle important à la qualité de vie et à l'accès aux droits des personnes DA+/DA+ en SHR dans une société qui a pour Objectif populationnel d'être inclusive

 **Objectifs :**

- Sensibiliser aux spécificités de la surdité les professionnels de santé au sens large et des travailleurs sociaux dès leurs études

 **Description / modalités :**

- Réunir des ressources / formateurs / experts : créer un collectif inter-secteurs
- Identifier la faisabilité d'inscription de ces sensibilisations DA/DA+ dans les cadres institutionnels des différents secteurs
- Créer un module court de sensibilisation et d'enseignement relatif à la surdité à destination des professions médicales, paramédicales et des travailleurs sociaux (surdité(s), DA+, DA+ en SHR, approche de la LSF et des démarches/outils de CAA spécifiques).
- Créer un module d'approfondissement surdité et santé mentale pour les psychiatres en internat, les psychologues, les travailleurs sociaux, avec un enseignement LSF (de niveau A2/A3) et de connaissance des différents moyens de communication alternative adaptés à la DA+/DA+ en SHR

 **Acteurs ressources :**

- ESMS et ES spécialisés DA
- Réseau des professionnels de la surdité
- Organismes de formation LSF/ CAA
- Directions des parcours de formation universitaire et non universitaire des professionnels de la santé et du social
- Autres

4. ANNEXE 2 :

- D'autres pistes évoquées lors du DTP
- Un DTP qui pourra s'appuyer sur des expérimentations, des projets en cours et à venir
- Glossaire des sigles et acronymes

D'autres pistes évoquées lors du DTP (recommandations et bonnes pratiques) n'ayant pas fait l'objet d'une proposition d'action par les acteurs

Favoriser les doubles notifications

- L'existence de doubles financements et les doubles orientations permettent de répondre aux risques de rupture de parcours en sécurisant les transitions et en renforçant la coordination.

Resserrer les liens avec le Réseau Périnatalité

- Il est essentiel pour les établissements DA avec SAFEP et pour l'UTES, de travailler avec les réseaux de périnatalité et les CAMSP pour les dépistages et afin de prévenir au mieux des éventuels accompagnements tardifs ou insuffisamment adaptés.

Insérer un volet communication dans le DUDA

- Un volet communication permettrait de souligner l'importance des moyens de CAA adaptés à la personne nécessaires à son accompagnement, mais aussi d'indiquer de quelle manière l'équipe pourra s'en saisir et/ou sur quelles ressources elle pourra s'appuyer.

Mettre en place des séjours de répit pour les enfants DA+

- Les besoins de solutions de répit sont prégnants pour les enfants DA+ des hôpitaux de jour.

Mieux répondre aux préoccupations des familles

- Les préoccupations et besoins de réponses des familles portent notamment sur les transitions, réorientations, non-réponses ou réponses inadaptées pour leurs enfants, ainsi que sur le vieillissement des aidants et « l'après sans nous ».

Faciliter l'accès à la LSF pour les familles

- L'apprentissage de la LSF par les parents entendants est essentiel pour élaborer un projet éducatif et social d'avenir pour l'enfant DA+ dont la LSF est le moyen de communication privilégié. Il s'agit donc de favoriser leur mobilisation et celle des partenaires pour participer aux cours de LSF (en établissement et FAD).

Mettre en place une fonction de référent de communication

- Afin de répondre au droit à la communication, il est essentiel de promouvoir la réflexion autour de la fonction des référents de communication et de l'accessibilité dans les institutions.

Répondre aux attentes des personnes concernées signantes

- Aujourd'hui, les problématiques de la surdité et la question de la Langue des Signes Française en tant que patrimoine linguistique national sont moins connues du grand public. Les personnes concernées aimeraient que tous les enfants soient sensibilisés à la LSF à l'école pour faciliter la future vie citoyenne et favoriser une société inclusive.

Un DTP qui pourra s'appuyer sur des expérimentations, des projets en cours et à venir

Infosens *	UTES *	UNISS
ENQUÊTE D'ACCÈS AUX SOINS DES PERSONNES SOURDES ET MALENTENDANTES EN FRANCE 2023	PROJET DE DÉPLOIEMENT DE L'OFFRE DE SOINS PSYCHIQUES POUR LES ENFANTS ET ADOLESCENTS SOURDS	PROJET DE DÉPLOIEMENT DE L'OFFRE EN SANTÉ ET SANTÉ MENTALE
Groupe Hospitalier GHSIF Melun 77	3114 *	Plateforme Acti+ UGECAM Lieu Saint
EXPÉRIMENTATION D'ACCESSIBILITÉ DES SOINS « RÉSEAU SANTÉ SOURDS » COORDINATION DE PARCOURS DE SOINS EN LSF ET CONVENTIONNEMENT AVEC UN SERVICE D'INTERPRÉTARIAT EN LSF	NUMÉRO NATIONAL DE PRÉVENTION SUICIDE PROJET D'ACCESSIBILITÉ AUX PERSONNES SOURDES, SOURDAVEUGLES, APHASIQUES, VIVANT AVEC UN HANDICAP PSYCHIQUE, ET PLUS LARGEMENT AUX PERSONNES QUI NE PEUVENT TÉLÉPHONER	REFLEXIONS AUTOUR DE LA FORMATION ET DE L'AMÉLIORATION DES PARCOURS D'INSERTION AU TRAVAIL DES PERSONNES SOURDES
GNCHR *	AUTRES ...	
- CAA : MON CARNET PARCOURS DE VIE PARTAGÉ - DOCUMENT COMPLÉMENTAIRE MDPH - ACCESSIBILITÉ : SITES WEB ET SUPPORTS D'INFORMATIONS - CATALOGUE FORMATION SURDICÉCITÉ - SITE ENTRAIDANT	FAITES VOUS CONNAÎTRE ! Email : iledefrance@erhr.fr Objet : DTP DAHR	

Un DTP qui pourra s'appuyer sur des expérimentations, des projets en cours et à venir

INFOSENS : Enquête Accès aux soins 2023



Enquête :

Accès aux soins des personnes sourdes ou malentendantes en France

L'accès aux soins est une obligation à la fois légale et déontologique en France.

Cependant, la **surdité est un handicap invisible** entraînant des conséquences sérieuses sur le parcours de soin, notamment le **renoncement aux soins**.

En effet, les personnes sourdes ou malentendantes font face à des difficultés spécifiques, par exemple dans la **communication avec les soignants**.

L'enquête

Professionnels



Avril – mai
2023



237 réponses



Mesurer les problèmes concrets
et les difficultés de communication
dans le parcours de soin

Patients

Avril – juin
2023

185 réponses

Les patients sourds ou malentendants



Seuls **16%** des patients interrogés
n'ont jamais eu de difficultés pour
comprendre ou communiquer
avec leur médecin



21% des répondants déclarent
avoir déjà renoncé à des soins



74% des répondants ne
connaissent pas les Unités
d'Accueil et de Soins aux Sourds

Les professionnels de santé

65% des personnes interrogées ne connaissent pas
les Unités d'Accueil et de Soins aux Sourds

76% du personnel soignant n'a pas été sensibilisé
à l'accueil des personnes sourdes dans le
cadre de leur profession

83% des professionnels de santé interrogés
disent vouloir être sensibilisés sur ce sujet

1/4 des médecins proposent uniquement une prise
de rendez-vous par téléphone, moyen difficile
pour un patient sourd ou malentendant



Améliorer l'accès aux soins des patients par la formation et la sensibilisation des soignants

Pour en savoir plus :
www.infosens.fr

Un DTP qui pourra s'appuyer sur des expérimentations, des projets en cours et à venir

3114 : Accessibilité

MISSIONS du 3114 :

Le Numéro National de Prévention du Suicide, le 3114, est effectif depuis le 1^{er} octobre 2021. Ce projet est porté par le CHU de Lille auxquels sont associés les CHU de Brest, Montpellier et le Centre Hospitalier du Vinatier à Lyon.

Ce numéro vise à soulager la détresse psychologique de la personne suicidaire, de son entourage et des personnes endeuillées à la suite d'un suicide.

Personnes concernées, professionnels, bénévoles, aidants peuvent appeler le 3114 s'ils sont inquiets pour une personne ou souhaitent des conseils.

Les équipes répondant au 3114 sont des professionnels du soin, infirmiers ou psychologues, spécifiquement formés à la prévention du suicide.

La réponse est assurée 7j/7j et 24h/24. Les appels sont gratuits et confidentiels.

CONSTATS :

Avec ce dispositif, le Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités poursuit le déploiement de la Stratégie Nationale de Prévention du Suicide (SNPS) qu'il anime en complétant l'offre existante comprenant le dispositif Vigilans, les formations (réseaux de sentinelles en prévention du suicide...) ou encore la prévention de la contagion suicidaire via le programme Papageno.

Au niveau régional, ce sont les ARS qui animent la SNPS.

A ce jour le 3114 n'est pas adapté aux personnes ne pouvant téléphoner : c'est l'objet des travaux en cours.

PROJET : le projet de mise en accessibilité est en cours de construction; son effectivité et la date de celle-ci est donc sous réserve.

RESULTATS ATTENDUS : Le 3114 devrait être accessible au 1^{er} janvier 2026 (SOUS RESERVE) aux personnes sourdes, sourdaveugles, aphasiques, vivant avec un handicap psychique et plus largement aux personnes qui ne peuvent téléphoner.

ETAT DU PROJET : en cours. Un groupe de travail est en cours de manière à organiser concrètement cette accessibilité.

Une ou plusieurs équipes seraient constituées pour recevoir les sollicitations de l'ensemble du territoire (métropole et territoires ultramarins).

Nous sommes en lien avec la DGS pour les arbitrages nécessaires au fil du projet.

Un DTP qui pourra s'appuyer sur des expérimentations, des projets en cours et à venir

L'UTES : Projet de déploiement de l'offre

MISSIONS de L'UTES :

- Accueille, évalue et assure le suivi médico-psychologique des enfants et adolescents âgés de 0 à 20 ans atteints de surdité, ou des enfants de parents sourds de toute l'Île-de-France.
- Exerce une mission de conseil et de formation aux partenaires sociaux, médico-sociaux et sanitaires accueillant ce public.

CONSTATS :

La demande et les besoins sont croissants. Ne pouvant plus répondre à toutes les demandes, l'UTES a été contrainte de créer une liste d'attente et de prioriser les demandes. La liste d'attente actuelle (40 patients) ne reflète pas l'entité des besoins dans la mesure où tous les établissements spécialisés surdité s'accordent à dire qu'ils n'adressent que les situations les plus urgentes, avec un risque de détérioration des situations qui présentent également des besoins importants, mais qui ne sont pas priorisées. Certaines familles résidentes dans la grande couronne de Paris ont également des difficultés d'accessibilité aux soins.

PROJET

Renfort de l'activité pour répondre aux demandes des personnes et des acteurs spécialisés avec :

- le déploiement des capacités d'intervention de l'équipe mobile pour des visites à domicile
- le déploiement des capacités d'intervention par téléconsultation

RESULTATS ATTENDUS

- La réduction du délai d'attente, la consolidation des suivis en cours et le renforcement de la réactivité
- L'amélioration de la disponibilité auprès des partenaires par la visioconférence ou la télé-expertise au sein des institutions accueillant des enfants et adolescents sourds
- La facilitation d'accès aux soins du public vulnérable (augmentation du nombre de visite à domicile)
- La réduction des discontinuités et des défauts d'accès aux soins liés à la taille du territoire couvert

ETAT DU PROJET : présenté à l'ARS Santé en 2024

Un DTP qui pourra s'appuyer sur des expérimentations, des projets en cours et à venir

GNCHR : projets, ressources et outils

Le Groupement National de Coopération Handicap Rare (GNCHR) réalise et soutient différents projets :

CAA : MON CARNET PARCOURS DE VIE, MA MÉMOIRE PARTAGÉE (MCPV)

Le projet « Mon carnet parcours de vie – ma mémoire partagée » (MCPV) est un outil numérique de la personne en situation de handicap pour communiquer autrement, partager des pensées, formuler des demandes, des points de vue et raconter des souvenirs. Il est ainsi un soutien aux relations sociales, à l'identité de la personne, à l'autodétermination et à la mémoire autobiographique. Un kit de démarrage sera disponible sur le site entreaidants.handicapsrares.fr, permettant aux aidants de s'approprier l'outil en collaboration avec la personne.

<https://gnchr.fr/mon-carnet-de-parcours-de-vie-mcpv-ma-memoire-partagee-journee-nationale-de-restitution>

DOSSIER MDPH : DOCUMENT COMPLÉMENTAIRE POUR LES MALADIES ET HANDICAPS RARES

Dans le cadre d'une démarche collective nationale (GNCHR et les Filières de Santé Maladies Rares), a été développé un document complémentaire de transmission d'informations à la MDPH. Les situations des personnes en situation de handicaps rares ou de maladies rares étant très complexe, ce document aide à expliciter les conséquences sur la vie quotidienne, décrire les interventions mises en place pour affiner la description des besoins. En 2023 la CNSA diffuse officiellement le document sur son site internet et auprès des MDPH.

<https://gnchr.fr/nos-actions/document-mdph>

ACCESSIBILITÉ : SITES WEB ET SUPPORTS D'INFORMATIONS

En 2023, les 17 nouveaux sites du réseau (GNCHR, ERHR, CNRHR) ont été mis en ligne, des outils accessibles pour une information de qualité et actualisée. Plusieurs supports ont vu le jour pour expliciter la notion de handicaps rares, ainsi que le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) notamment une vidéo de présentation de 4 minutes, traduite en Langue des Signes Française.

<https://gnchr.fr/comprendre-le-dispositif-handicaps-rares-en-4-min>

CATALOGUE : FORMATIONS & SURDICECITÉ

Ce catalogue recense l'offre de formation spécifique à la surdicécité en présentiel ou en distanciel, à destination des professionnels et des aidants, il est mis à jour tous les ans.

<https://gnchr.fr/catalogue-formation-surdicecite>

SITE : ENTRE AIDANTS

Le site a été pensé pour proposer des conseils, de l'information et des notions (en e-learning) aux parents devant assumer un rôle d'aidants auprès de leur enfant quel que soit son âge.

<https://entreaidants.handicapsrares.fr/>

GLOSSAIRE des sigles et acronymes (1)

Sigles	Déficiences Sensorielles et Troubles
DA	Déficiência Auditive
DA+	Déficiência Auditive et troubles associés
DA+ en SHR	Déficiência Auditive en Situation de Handicap Rare
DV	Déficiência Visuelle
DADV	Double déficiência sensorielle auditive et visuelle
TSA	Troubles du Spectre Autistique
TND	Trouble du Neuro Développement

Sigles	Acteurs institutionnels (et outils)
ARS IDF	Agence Régionale de Santé Île-de-France
DDARS	Délégation Départementale de l'Agence Régionale de Santé
MDPH	Maison Départementale pour les Personnes Handicapées
RAPT	Réponse Accompagnée Pour Tous
PAG	Plan d'Accompagnement Global
DUDA - DUA	Dossier Unique D'Admission
EN	Education Nationale
INSEI	Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'Education Inclusive (ex INSHEA)
ASE	Aide Sociale à l'Enfance

GLOSSAIRE des sigles et acronymes (2)

Sigles	Handicaps Rares
DIHR	Dispositif Intégré Handicaps Rares
GNCHR	Groupement National de Coopération Handicaps Rares
GNCHR R.Laplane	Centre National de Ressources Handicaps Rares Robert Laplane (DA+, Troubles complexes du langage)
GNCHR CRESAM	Centre National de Ressources Handicaps Rares CRESAM (DADV)
ERHR IDF	Equipe Relais Handicaps Rares Île-de-France
DTP HR	Diagnostic Territorial Partagé Handicaps Rares

Sigles	Associations
ANPSA	Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles
UDAF	Union Départementale des Associations Familiales

Sigles	Acteurs de coordination non spécialisés
DIH	Dispositif Intégré Handicap
PCPE	Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées
DAC	Dispositifs d'Appui à la Coordination
C360	Communauté 360
PTSM	Projet Territorial de Santé Mentale
CLSM	Conseil Local de Santé Mentale

GLOSSAIRE des sigles et acronymes (3)

Sigles	Etablissements et services médico sociaux
ESMS/ ESSMS	Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux
	SECTEUR ENFANT
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
IME	Institut Médico Educatif
IEM	Institut d'Education Motrice
EEAP	Établissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
EMPRO	Externat Médico-Professionnel
CAP	Certificat d'Apprentissage Professionnel
	SECTEUR ADULTE
ESAT	Etablissement et Service d'Accompagnement par le Travail
EANM	Etablissements d'Accueil Non Médicalisé (comprend les FH, FDV, CAJ)
FH	Foyer d'Hébergement
FV	Foyer de Vie
CAJ	Centre d'Accueil de Jour
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Services d'Accompagnement à la Vie Sociale
SAAD	Service d'Aide A Domicile
EAM	Etablissement d'Accueil Médicalisée (comprend les FAM, MAS)
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé

GLOSSAIRE des sigles et acronymes (4)

Sigles	Etablissements et services médico-sociaux (acronymes spécifiques à la Déficience Auditive - DA)
	SECTEUR ENFANT acronymes usuels
IDA	Institut pour Déficients Auditifs (proposant différents services DA avec ou sans troubles associés 0-20 ans)
SAFEP	Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce (spécialisé DA 0-3 ans)
SEHA	Section d'Education pour enfants avec Handicaps Associés (spécialisé DA 3/12 à 20 ans)
SEDAHA	Section d'Education pour enfants Déficients Auditifs avec Handicaps Associés (spécialisé DA de 3 /12 à 20 ans)
SSEFS	Services de Soutien à l'Education Familiale et à la Scolarisation (spécialisé DA de 3 à 20 ans)
SSEFIS	Services de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire (spécialisé DA de 3 à 20 ans)
SEES	Section d'Enseignement et d'Éducation Spécialisés (spécialisé DA de 3 à 20 ans)
	SECTEUR ENFANT acronymes spécifiques à des associations/établissements/services
CEPH	Centre pour Enfants Pluri-Handicapés (de 3 à 20 ans)
CELEM	Centre d'Education du Langage pour Enfants Malentendants (de 3 à 20 ans)
IJS	Institut des Jeunes Sourds (3-20 ans)

Sigles	Etablissements, Unités, Pôles d'enseignement spécialisés et Instituts de formation
INJS	Institut National des Jeunes Sourds
ULIS TFA	Unités Localisées pour L'Inclusion Scolaire Troubles des Fonctions Auditives
PEJS	Pôle d'Enseignement Jeunes Sourds
IFSI	Institut de Formation en Soins Infirmiers
IRTS	Institut Régional du Travail Social
EFPP	Ecole de Formation Psycho-Pédagogique

GLOSSAIRE des sigles et acronymes (5)

Sigles	Etablissements sanitaires (dont spécialisés surdité)
ES	Etablissement Sanitaire
	SECTEUR ENFANT
HDJ	Hôpital De Jour
UTES	Unité Thérapeutique Enfance et Surdité
	SECTEUR ADULTE
UNISS	Unité d'Information et de Soins des Sourds
UASS	Unité d'Accueil et de Soins pour Sourds

Sigles	Outils de communication
CAA	Communication Alternative Améliorée (ou Augmentée)
LSF	Langue des Signes Française
LSFT	Langue des Signes Française Tactile
LfPC	Langue française Parlée Complétée
Picto	Pictogrammes



Merci d'avoir consulté le DTP DA HR :

LIVRET 1 - Identification des besoins et des ressources

LIVRET 2 - Proposition de réponses par les acteurs