



**MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS,
DE L'AUTONOMIE
ET DES PERSONNES
HANDICAPÉES**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Mission Ministérielle « Améliorer la vie des personnes sourdaveugles »

Rapport

Gwénaëlle Sébilo, Secrétaire générale du GNCHR

Thomas Soret, Personne sourdaveugle et Président d'Unanimes

Jean Bouissou, Personne sourdaveugle et membre du GNCHR

Table des matières

Méthodologie	4
Histoire	5
Cadre de la mission ministérielle pour “améliorer la vie des personnes sourdaveugles”	6
Ecosystème de la surdicécité	7
Reconnaissance de la surdicécité : une ambition à atteindre	8
Reconnaître la définition fonctionnelle de la surdicécité	8
Reconnaître le pictogramme de la surdicécité.....	11
Reconnaître la canne blanche à bandes rouges.....	12
Créer une mention surcharge “surdicécité” sur la carte CMI Invalidité	14
Soutenir la journée mondiale de la surdicécité.....	15
Recensement	16
Garantir l'accès à la scolarité et aux études supérieures des élèves en situation de surdicécité	19
Mieux identifier les besoins des élèves sourdaveugles pour améliorer leur parcours scolaire	20
Organiser le soutien aux équipes pédagogiques.....	22
Vers un parcours de scolarisation renforcée des élèves sourdaveugles : soutenir la coopération des acteurs et la recherche.....	25
Accès aux soins et santé des personnes sourdaveugles	26
Rééducation et réadaptation : s'organiser dans une logique de parcours global	27
Des dispositifs existants mais inadaptés aux besoins des sourdaveugles	28
Des réformes de financement qui suscitent des interrogations	30
Vers une labellisation des territoires	32
Faciliter l'accès aux aides techniques	32
Technologies et surdicécité : un accès limité aux aides techniques pour les sourdaveugles comparée aux déficients visuels ou auditifs	33
L'évaluation des besoins et des capacités des personnes sourdaveugles à revoir.....	34
Absence d'expertise en surdicécité concernant les aides techniques	35
Faciliter les financements et encourager les tests et prêts de matériel	36
V-TeDDS, veille technologique québécoise et nomenclature	39
Soutenir l'autodétermination, la participation sociale et le savoir-expérientiel	42
Programmes d'éducation thérapeutique (ETP).....	43
Communautés de Pratiques (COP)	43
Groupes d'entraide mutuelle (GEM).....	45
Améliorer l'accompagnement par les ESMS	46
Formation des professionnels et des aidants	52

Des offres de formation repérées	52
Enjeux et perspectives d'amélioration	53
Des besoins identifiés et priorités	55
Avancée en âge	59
De nouvelles problématiques liées au vieillissement	60
Conclusion générale	63
Recommandations	65
Accès aux soins des personnes sourdaveugles	65
Faciliter l'accès aux aides techniques	65
Améliorer l'accompagnement.....	66
Formation des professionnels et des aidants.....	66
Pour une prise en compte du vieillissement	66
Ressources web.....	67
Définition de la surdicécité en FALC	67
Liste des abréviations	69
Composition du groupe d'experts et remerciements	69
Listing et remerciements aux personnes auditionnées (non exhaustif).....	70
Lettre de mission du 12 juillet 2022.....	71
Avis favorable du CNCPPH pour la PCH Surdicécité.....	72
Cartographie des opportunités pour les sourdaveugles en Europe, publié en mai 2014	78
Recensement des personnes en situation de double déficience sensorielle en France	78

Méthodologie

Le ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes Handicapées est chargé de préparer et de mettre en œuvre la politique du Gouvernement dans les domaines de la solidarité, de la cohésion sociale, de l'autonomie et du handicap. Ce rapport vise à identifier et étudier les moyens pouvant améliorer la vie des personnes sourdaveugles, en examinant l'efficacité des dispositifs mis en place pour répondre à leurs besoins spécifiques et garantir leur participation sociale. Pour ce faire, un groupe d'experts ¹a été constitué d'acteurs du secteur associatif, de la recherche, du secteur sanitaire, de l'action sociale et des personnes en situation de surdicécité. Chaque mois, des réunions réunissaient ainsi la secrétaire générale du CIH, la CNSA, la DGCS, l'INSEI (ex-INSHEA) et les membres du groupe d'experts. Animées par le Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR), 21 rencontres se sont tenues sur plus de deux années. De manière ponctuelle, des administrations telles que la DSS, la DGESCO et la CNAM ont été consultées pour compléter l'évaluation.

La mission a été réalisée à travers plusieurs méthodes de collecte de données et d'informations, comprenant plus de 90 auditions. Ces auditions incluent des entretiens approfondis avec des experts du secteur, des représentants d'associations et des professionnels de l'action sociale. Les témoignages recueillis ont révélé des besoins non satisfaits en matière de soutien personnalisé et d'accompagnement. De plus, des réunions grand format ont été organisées avec des professionnels, des personnes sourdaveugles et leurs familles, notamment lors d'une journée de réflexion à Rennes en mars 2023, en collaboration avec l'association Phare d'Ouest.

Un groupe de travail, composé de personnes sourdaveugles et d'associations telles que l'association nationale des personnes sourdaveugles (ANPSA), le CRESAM² et le GNCHR, a également été mis en place pour enrichir la réflexion en amont des réunions avec le CIH. Il a notamment permis une analyse des documents existants qui a été effectuée pour contextualiser les enjeux.

Les premiers résultats de ce rapport mettent en exergue plusieurs problématiques majeures rencontrées par les personnes sourdaveugles, en particulier l'accès à l'information, les obstacles à la communication et les déplacements. La mission a dû composer avec des ressources limitées, sans appui financier ou humain dédié. L'absence d'assistant.es pour l'organisation des auditions et des rencontres a restreint sa capacité à mobiliser pleinement les acteurs concernés et à répondre de manière optimale aux enjeux identifiés.

Enfin, cette mission a permis de mettre en exergue plusieurs thèmes et domaines qui méritent d'être approfondis, illustrant la complexité de l'accompagnement des personnes sourdaveugles. Ces constats pourraient faire l'objet d'études approfondies ou de rapports distincts afin d'assurer un suivi adéquat et en continu pour s'assurer de « l'amélioration de la vie des personnes sourdaveugles ».

¹ La liste du groupe d'experts est en annexe

² [Le CRESAM](#) est le centre national de ressources handicaps rares : surdicécité

Histoire

La surdicécité a probablement toujours existé, mais les premiers cas documentés de personnes sourdes et aveugles remontent à l'Antiquité. Cependant, dans les sociétés occidentales, ces individus étaient souvent perçus comme étant très limités dans leurs capacités et étaient largement isolés de la société. L'absence de méthodes de communication efficaces les condamnait souvent à une vie d'isolement.

L'histoire moderne de la surdicécité est étroitement liée à celle d'Helen Keller, une Américaine née en 1880, devenue sourde et aveugle à la suite d'une maladie à l'âge de 19 mois. Grâce à l'aide de son enseignante, Anne Sullivan, elle-même déficiente visuelle, Helen Keller a appris à communiquer à travers un alphabet tactile ouvrant ainsi la voie à l'éducation et l'apprentissage de personnes ayant la double déficience sensorielle. Anne Sullivan épelait des mots dans la main d'Helen en utilisant la dactylogogie, alphabet de la langue des signes. Par exemple, elle formait les lettres du mot "doll" (poupée) dans la main d'Helen tout en lui donnant une poupée pour qu'elle puisse faire le lien entre l'objet et les lettres formées dans sa main. Le moment clé est survenu lorsque Helen a compris que les signes faisaient référence aux objets réels et aux concepts abstraits³.

Une fois que Helen a compris la nature des mots, elle a été initiée au braille par Anne Sullivan, lui ouvrant ainsi un monde de littérature et d'information. Helen Keller a également appris à écrire à la main grâce à une planchette en relief et plus tard à utiliser une machine à écrire en braille, ce qui lui permettait de communiquer par écrit avec le monde extérieur. Elle a également appris à reconnaître la parole par une méthode de lecture labiale tactile : la Tadoma. En posant ses doigts sur les lèvres et la gorge d'une personne qui parlait, elle pouvait sentir les vibrations et les mouvements de la bouche et ainsi comprendre ce qui était dit. Cette technique, bien qu'extrêmement difficile, lui a permis de saisir le langage parlé à un certain niveau.

Helen Keller est devenue une autrice, activiste et conférencière renommée, démontrant que la surdicécité n'était pas synonyme d'incapacité. Elle a également joué un rôle majeur dans la sensibilisation du public à la surdicécité et a contribué à l'amélioration des méthodes éducatives pour les personnes atteintes de cette double déficience.

L'un des cas les plus célèbres de cette époque en France est celui de Marie Heurtin, née en 1885, une jeune fille sourde et aveugle éduquée grâce aux méthodes mises en place par les sœurs de Larnay, sous la direction de sœur Marguerite⁴.

Au XX^e siècle, grâce aux progrès des technologies et des méthodes pédagogiques, des programmes éducatifs spécialisés ont ainsi été développés pour les personnes sourdes et aveugles. Des systèmes de communication comme le braille, la langue des signes tactile, et les technologies d'assistance ont été mis en place.

³ Filmographie : Miracle en Alabama (The Miracle Worker), Arthur Penn, 1962

⁴ Filmographie : Marie Heurtin, Jean-Pierre Améris, 2014

Cadre de la mission ministérielle pour “améliorer la vie des personnes sourdaveugles”

La reconnaissance et la prise en charge de la surdicécité en Europe et en France ont évolué de manière au fil des années. Le 2 avril 2004, le Parlement européen a marqué un tournant en adoptant une déclaration écrite reconnaissant la surdicécité comme un handicap spécifique. Cette déclaration, bien qu'elle n'ait qu'une valeur symbolique, a constitué une première étape importante en appelant les États membres et les institutions de l'Union européenne à reconnaître ce handicap et à garantir les droits des personnes sourdaveugles.

En 2019, les résultats du volet sociologique du projet LIGHT4DEAF⁵, qui se focalisait principalement sur les individus atteints du syndrome d'Usher, ont révélé un manque de reconnaissance de la surdicécité en tant que handicap distinct et une absence de prestations de compensation spécifiquement adaptées à cette double déficience. Ce constat a conduit, en octobre 2020, à une saisine officielle de la secrétaire générale du Comité interministériel du handicap et à la formation d'un groupe de travail associant les organisations concernées par la surdicécité et le Centre National de Ressources pour la Surdicécité (CRESAM). Ce groupe a élargi son champ de participation pour inclure l'ensemble des personnes atteintes de surdicécité.

De janvier à mars 2021, une mobilisation accrue a eu lieu avec des questions écrites adressées par des parlementaires au Gouvernement, soulevées par les associations de sourdaveugles. Cette période a également été marquée par la saisine du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) d'une motion sur la reconnaissance de la surdicécité. Le 21 mai 2021, le CNCPH a approuvé cette motion lors de sa séance plénière⁶.

Le Comité Interministériel du Handicap (CIH), lors de sa réunion du 5 juillet 2021, a annoncé la création d'un groupe de travail dédié à l'élaboration de modalités de compensation adaptées aux sourdaveugles. Cette initiative visait à définir des actions pour améliorer la qualité de vie des personnes sourdaveugles et à structurer une offre de formations pour les professionnels et les proches. Par la suite, le CIH du 3 février 2022 a officialisé la création de la prestation de compensation du handicap (PCH) surdicécité. Le 1er avril 2022, l'assemblée plénière du CNCPH a donné son avis favorable au projet de décret visant à créer un forfait spécifique pour la surdicécité. Le décret n°2022-570 a été publié dans le Journal Officiel le 20 avril 2022.

Une étape a été franchie avec la création effective du forfait surdicécité pour les décisions prises en CDAPH à compter du 1er janvier 2023. Toutefois, force est de constater que de nombreux obstacles subsistent et nécessitent d'être levés afin de garantir l'autonomie et la pleine participation des personnes sourdaveugles dans la société. L'engagement conjoint des associations, des personnes concernées et des pouvoirs publics dans un processus d'identification des freins a démontré son efficacité dans la création du forfait surdicécité. Cette démarche collaborative permet de mettre en lumière les contraintes d'ordre réglementaire, administratif, financier ou organisationnel, tout en proposant des pistes de solutions adaptées. C'est dans cette perspective que le ministre des Solidarités a annoncé la

⁵ <https://anr.fr/ProjetIA-15-RHUS-0001>

⁶ https://www.info.gouv.fr/upload/media/organization/0001/01/sites_default/files_contenu_piece_jointe_2023_04_cncph_avis_decret_pch_surdicecite_cncph.pdf

mise en place d'une mission dédiée, visant à structurer une réponse nationale coordonnée et à renforcer les actions en faveur des personnes sourdaveugles.

En conséquence, le 12 juillet 2022, le ministre des Solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées a institué la mission ministérielle sur la surdicécité qui fait l'objet du présent rapport afin d'aborder des domaines de la vie tels que l'éducation et la scolarisation, la réadaptation, l'accompagnement par les établissements et services médico-sociaux ou encore le vieillissement.

Ecosystème de la surdicécité

L'écosystème de la surdicécité en France est constitué de nombreux acteurs spécialisés qui, bien qu'ils se positionnent ou couvrent des domaines spécifiques, sont complémentaires dans leur mission. L'objectif est non seulement d'exploiter les forces existantes mais aussi de renforcer les partenariats et d'assurer une meilleure circulation de l'information au sein de cet écosystème complexe. Chaque acteur joue un rôle essentiel, mais c'est leur collaboration et leur coordination qui permettent une approche globale et efficace pour répondre aux besoins des personnes touchées par la surdicécité.

Au cœur de cet écosystème se trouve les filières de Santé maladies rares (FSMR) SENSGENE et le réseau SPRATON de la filière TêteCou, regroupant des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) qui jouent un rôle crucial dans le diagnostic, le suivi et l'accompagnement des personnes sourdaveugles.

Les organisations du champ du Handicap Rare, comme le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), le Centre National de Ressources surdicécité (CRESAM) et les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) qui couvrent chaque région, apportent une expertise spécifique et un soutien coordonné aux personnes touchées par des situations de handicaps rares comme la surdicécité.

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ont pour mission entre autres, d'informer sur les droits et les démarches à accomplir, l'évaluation des besoins de compensation, l'attribution de droits et prestations, telles que la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), etc.

Les professionnels de santé, tels que les ergothérapeutes et les audioprothésistes, ainsi que les équipes des Centres Régionaux Basse Vision (CRBV), apportent un soutien technique et pratique pour l'adaptation des aides techniques et l'amélioration de l'autonomie des personnes sourdaveugles.

Les Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) sous leurs différentes formes, offrent des environnements adaptés pour le soutien quotidien et le développement des compétences des personnes touchées par la surdicécité à tout âge de la vie. Une poignée d'ESMS dans le champ du handicap, ont une expertise de longue date et accompagnent quasi exclusivement des personnes sourdaveugles néanmoins un certain nombre d'ESMS non spécialisés ou uniquement dans une déficience sensorielle accueille des personnes sourdaveugles, avec ou sans trouble associé, en leur sein. Sans compter les EHPAD ou les résidences autonomie, qui

accueillent des personnes âgées pour qui le vieillissement peut engendrer des besoins d'accompagnement liés à la perte auditive et visuelle.

Territorialement, des associations existent portant des projets pour et par les personnes sourdaveugles. Sans être exhaustif, nous pouvons citer Phare d'Ouest en Bretagne ou La passerelle surdicécité en Occitanie.

Parallèlement, l'Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles (ANPSA) et le Réseau National des SourdAveugles (RNSA) jouent un rôle fondamental dans le soutien et l'accompagnement des personnes sourdaveugles. L'ANPSA se concentre sur la défense des intérêts des personnes sourdaveugles et leurs familles, en offrant un soutien ciblé et en plaidant pour une meilleure reconnaissance et des services adaptés. Le RNSA, quant à lui, a été créé par des personnes sourdaveugles pour répondre à une demande et un besoin et ainsi offrir un espace où militer et défendre le droit des personnes sourdaveugles signantes.

Le collectif UNANIMES, dont l'ANPSA est un membre actif, représente de manière coordonnée les personnes sourdes, malentendantes et sourdaveugles auprès des pouvoirs publics, des organismes sociaux et des acteurs du secteur privé.

Cet écosystème interconnecté est soutenu par diverses initiatives et structures, qui ensemble contribuent à une approche globale et intégrée pour répondre aux défis uniques posés par la surdicécité.

Reconnaissance de la surdicécité : une ambition à atteindre

Reconnaître la définition fonctionnelle de la surdicécité

La reconnaissance officielle d'un handicap est un enjeu crucial pour les personnes concernées et pour la société dans son ensemble. Cette reconnaissance permet de garantir des droits, d'accéder à des ressources et de bénéficier d'une inclusion sociale et professionnelle adaptée or la surdicécité n'est précisément pas définie.

L'un des premiers travaux du groupe de travail fût de définir la surdicécité. Une définition doit être claire, précise, concise, pertinente et objective. Elle doit décrire le concept sans ambiguïté, en utilisant un langage simple, en se concentrant sur les caractéristiques essentielles et en évitant tout jugement ou biais. En voici le résultat :

“La surdicécité résulte de la combinaison, à des degrés divers, d'une altération des fonctions auditive et visuelle, qui ne se compensent pas mutuellement¹, engendrant une situation de handicap n'étant pas la simple addition de ces troubles. Elle peut survenir et s'aggraver à tous les âges de la vie.

La surdicécité affecte l'interaction avec l'environnement humain et social et nécessite des adaptations et des compensations spécifiques. Malgré les aides, des difficultés peuvent persister et se manifester dans divers domaines, parmi lesquels² :

- > *Le langage et la communication,*

- > *L'accès à l'information,*
- > *La mobilité et le déplacement*

Compte tenu de la diversité de ces altérations sensorielles, trois catégories de surdicécité, souvent associées à d'autres déficiences, sont identifiées pour mieux définir les accompagnements :

- *La surdicécité est dite primaire quand la double altération sensorielle est présente dès la naissance ou survient avant l'acquisition du langage.*
- *La surdicécité est dite secondaire lorsque la personne est atteinte d'une seule altération sensorielle à l'origine, puis que la deuxième atteinte apparaît au cours de la vie, ou est consécutive d'une maladie (méningite par exemple) ou d'un accident.*
- *La surdicécité est dite tertiaire si la personne n'a pas d'altération sensorielle à l'origine ou une seule, et que la survenue de la seconde est liée à l'avancée en âge.*

Toutefois, leurs besoins spécifiques varient en fonction de l'âge de la personne à l'apparition de la surdicécité et de ses caractéristiques individuelles ”.

La définition fonctionnelle de la surdicécité, sans viser une intégration dans le Code de l'action sociale et des familles, a pour objectif d'établir un consensus au niveau national. Elle sera destinée à être reprise dans les documents officiels de l'État (appels à projets, instructions, cahiers des charges, sites institutionnels, etc.) et constituera un levier partagé par l'ensemble des parties prenantes, notamment les associations et acteurs du champ médico-social.

Sur le plan international, DeafBlind International (Dbi) travaille actuellement à l'élaboration d'une norme alignée sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) définie par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Ce cadre, intitulé *ICF Core Set for Deafblindness*, vise à uniformiser les pratiques de diagnostic et à renforcer la cohérence des réponses apportées.

Au cours des quatre dernières années, Dbi a conduit une recherche mondiale dont les résultats seront examinés et validés lors d'une conférence internationale d'experts en octobre 2024. Lors de cette conférence de consensus, 21 professionnels de la surdicécité de renommée internationale définiront un ensemble final d'indicateurs à soumettre à l'OMS.

Une fois adoptée, cette norme constituera une référence pour les acteurs nationaux et internationaux, permettant d'assurer une cohérence avec les standards internationaux et de renforcer l'efficacité des politiques publiques dans ce domaine.

Par souci d'accessibilité, la définition a été traduite en facile à lire et à comprendre (FALC)⁷ :

⁷ Consulter la définition en FALC en annexes

Pour aller plus loin et comprendre plus en détails les spécificités de ce handicap, le CNRHR CRESAM⁸, centre unique en France, dédié à l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de surdicécité et créé en 1998, précise sur son site les éléments suivants⁹ :

Surdicécité primaire

Concerne les personnes qui présentent une double déficience visuelle et auditive à la naissance ou qui l'acquièrent dans les premiers mois de la vie (période pré-linguale).

Ce sont des personnes qui n'ont pas accès à un système linguistique et qui peuvent avoir une forme de communication multimodale, parfois difficile à saisir et spécifique à la personne.

Le défi de l'entourage consiste à soutenir, tout au long de sa vie, le développement (communicationnel, affectif, moteur) de la personne, en s'appuyant sur ses canaux sensoriels disponibles (totalement ou partiellement) et sur ses compétences (exploration de l'environnement, vécu, connaissances, expériences etc.) dans un domaine où le toucher et la proximité sont primordiaux.

Surdicécité secondaire

TYPE A

Concerne les personnes qui présentent une déficience auditive à la naissance ou dans les premiers mois de la vie, et une déficience visuelle ultérieure.

Ces personnes construisent et acquièrent des fonctions communicatives et langagières (oral, écrit, LSF...). Lorsque survient la double déficience, outre un travail psychologique de reconstruction identitaire, l'enjeu fondamental pour elles est de maintenir leurs compétences et de développer de nouvelles ressources et aides techniques dans les domaines de la communication, l'accès à l'information, les déplacements, la vie quotidienne... Pour leur entourage, il s'agira également de soutenir pleinement les personnes dans ces nouvelles modalités.

TYPE B

Concerne les personnes qui présentent une déficience visuelle à la naissance ou dans les premiers mois de la vie, et une déficience auditive ultérieure.

Cette situation est moins fréquente que les précédentes. Le plus souvent leur mode de communication repose sur le langage oral : à l'apparition et avec l'évolution de la déficience auditive, la perception de la parole devient plus complexe. Lorsque survient la double déficience, outre un travail psychologique de reconstruction identitaire, l'enjeu fondamental pour elles est non seulement de maintenir leurs compétences et de développer de nouvelles ressources et aides techniques dans les domaines de la communication, l'accès à l'information, les déplacements, la vie quotidienne... Pour leur entourage, il s'agira également de soutenir pleinement les personnes dans ces nouvelles modalités.

⁸ CRESAM, Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité

⁹ <https://www.cresam.org/surdicecite/classification-surdicecite>

TYPE C

Concerne les personnes qui naissent sans atteinte visuelle ou auditive et pour lesquelles la double déficience sensorielle apparaît ultérieurement.

Il s'agit de personnes qui perdent au cours de leur vie l'audition et la vision de façon simultanée ou non, suite à des traumatismes, maladies ou autres. Un travail psychologique de reconstruction identitaire et de nouveaux apprentissages dans des domaines tels que la communication, l'accès à l'information, les déplacements, la vie quotidienne sont alors déterminants afin de retrouver un nouvel équilibre. Pour leur entourage, il s'agira également de soutenir pleinement les personnes dans ces nouvelles modalités.

Surdicécité tertiaire

TYPE A

Concerne les personnes qui ont une déficience auditive congénitale ou acquise et pour lesquelles l'atteinte visuelle apparaît avec le vieillissement.

TYPE B

Concerne les personnes qui ont une déficience visuelle à la naissance ou ultérieure et pour lesquelles la déficience auditive apparaît avec le vieillissement.

TYPE C

Concerne les personnes qui n'ont aucune déficience à la naissance ou ultérieure, mais pour lesquelles la double déficience apparaît avec le vieillissement.

[Reconnaître le pictogramme de la surdicécité](#)

Le pictogramme combinant les logos des déficiences visuelle et auditive représente un outil essentiel pour l'identification des personnes sourdaveugles dans les espaces publics.



Cependant, la reconnaissance et l'utilisation de ce pictogramme demeurent limitées, ce qui crée des obstacles importants pour les individus. Ce manque de visibilité peut entraîner des difficultés accrues dans les services publics tels que les maisons départementales des

personnes handicapées (MDPH), les gares ou les centres de santé, où une identification rapide est importante pour offrir un accompagnement adéquat. Par exemple, sans une reconnaissance généralisée du pictogramme, le personnel peut ne pas être formé pour répondre de manière appropriée aux besoins spécifiques des personnes sourdaveugles, ce qui peut aggraver l'isolement et l'inaccessibilité des services. La problématique réside donc dans la nécessité de promouvoir et de standardiser l'utilisation de ce pictogramme pour garantir que les personnes sourdaveugles reçoivent le soutien nécessaire dans tous les contextes où ils se trouvent.

Reconnaître la canne blanche à bandes rouges



© Adobe Stock

Reconnaître officiellement la canne blanche à bandes rouges pour les personnes sourdaveugles présente de nombreux intérêts et repose sur des raisons solides, tant en termes de sécurité que d'accessibilité.

La canne blanche est un dispositif reconnu pour identifier les personnes aveugles ou malvoyantes. Toutefois, la version dotée de plusieurs bandes rouges permet de signaler une double déficience, à la fois auditive et visuelle. Déjà en usage au Canada, ce dispositif fait l'objet d'une reconnaissance croissante dans d'autres pays. Afin de renforcer son identification et d'encourager son adoption, l'ajout de bandes rouges ou de ruban adhésif sur la canne blanche est progressivement instauré comme symbole international de la surdicécité.

En reconnaissant officiellement ce symbole, les espaces publics et les services pourraient mieux adapter leurs infrastructures et dispositifs de signalisation pour répondre aux besoins spécifiques de cette population. Cela permettrait aux personnes sourdaveugles de se déplacer avec plus de confiance et d'autonomie dans leur quotidien.

Elle permettrait de garantir la sécurité des personnes sourdaveugles. En signalant clairement leur double déficience sensorielle, cette canne permet aux autres, que ce soit les piétons, les conducteurs ou les services publics, de faire preuve d'une attention particulière. Sans cette reconnaissance, les personnes sourdaveugles sont exposées à des risques accrus dans les espaces publics, notamment des accidents de circulation ou des difficultés à recevoir l'assistance appropriée.

Le manque de reconnaissance de la canne blanche à bandes rouges peut entraîner des situations d'incompréhension, où les personnes sourdaveugles ne reçoivent pas l'assistance nécessaire ou sont mal perçues. Une meilleure sensibilisation auprès des professionnels tels que les médecins, les pharmaciens, et les instructeurs en locomotion est indispensable. Ces professionnels jouent un rôle clé dans l'accompagnement et la formation des personnes sourdaveugles. Leur sensibilisation à ce symbole aiderait à prévenir les malentendus et à garantir que les personnes sourdaveugles reçoivent l'aide adéquate, contribuant ainsi à leur intégration et sécurité dans les différents environnements auxquels elles sont confrontées.

La reconnaissance officielle de la canne blanche à bandes rouges faciliterait également sa fabrication et sa distribution par des entreprises spécialisées. En établissant des normes claires pour ce symbole, les entreprises habilitées pourraient produire ces cannes de manière plus cohérente et accessible, assurant ainsi que toutes les personnes sourdaveugles puissent en obtenir une. Cela permettrait de garantir la qualité et la disponibilité de ces cannes essentielles pour leur mobilité et sécurité.

Et, d'autres initiatives inspirantes émergent :

Focus sur les chiens guide-écouteur

Le projet innovant de l'**Association Chiens Guides Grand Sud-Ouest**, dirigé par **Damien Cochard**, consiste en la formation de **chiens à double compétence**, capables d'agir à la fois comme chiens guides et chiens écouteurs pour les personnes sourdaveugles. Ce projet offre un soutien adapté à la fois pour la navigation dans l'espace et pour la détection des signaux sonores essentiels, comme les alertes domestiques et les bruits environnants.

Pour les personnes sourdaveugles, un chien guide écouteur représente une avancée significative : il améliore leur mobilité et leur autonomie tout en les aidant à percevoir les sons importants qu'ils ne peuvent entendre eux-mêmes. Par exemple, un chien guide écouteur peut avertir son maître du passage d'un véhicule, de l'arrivée d'une personne, ou encore des signaux d'alarme, apportant ainsi une sécurité et une qualité de vie accrues.

L'initiative de l'Association Chiens Guides Grand Sud-Ouest, bien que pionnière, doit maintenant être étendue au niveau national. Essaimer cette approche en formant de futurs éducateurs de chiens guides écouteurs dans différentes régions. La formation de nouveaux formateurs permettra de répondre à la demande croissante et de garantir que davantage de personnes sourdaveugles bénéficient de ce soutien précieux.

Développer cette expertise ailleurs en France assurera une meilleure couverture géographique et permettra également d'assurer une qualité uniforme dans l'éducation des chiens guides écouteurs.

Créer une mention surcharge “surdicécité” sur la carte CMI Invalidité

La carte mobilité inclusion (CMI), instituée par l’article 107 de la loi n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une République numérique, comprend trois mentions possibles : « priorité », « invalidité » et « stationnement ».

Le critère relatif à l’accompagnement par une tierce personne lors des déplacements concerne les personnes atteintes d'une altération d'une fonction mentale, cognitive, psychique ou sensorielle imposant qu'elles soient accompagnées par une tierce personne dans leurs déplacements. Ce critère est rempli si les personnes ne peuvent effectuer aucun déplacement seules, y compris après apprentissage. La nécessité d'un accompagnement s'impose dès lors que la personne risque d'être en danger ou a besoin d'une surveillance régulière. Concernant les enfants, il convient de faire référence à un enfant du même âge sans déficience.

S'agissant des personnes présentant une déficience sensorielle, l'accompagnement doit être nécessaire pour effectuer le déplacement lui-même et s'imposer par le risque d'une mise en danger. Cette condition n'est habituellement pas remplie pour une personne qui présente une déficience auditive isolée.

Deux sous-mentions peuvent exister la CMI invalidité :

- **La sous-mention « besoin d’accompagnement – cécité »** est attribuée aux personnes dont la vision centrale est inférieure ou égale à 1/20ème de la vision normale (information à vérifier par l'équipe pluridisciplinaire), article R.241-12-1 du CASF.
- **La sous-mention « besoin d’accompagnement », sous conditions.**

Il existe différents avantages liés à la CMI invalidité tels que des avantages sur la fiscalité, attribution, sous conditions, de droits à la retraite anticipée du travailleur handicapé, etc, la priorité d’accès aux places assises dans les transports en commun, les salles d’attente, et les établissements accueillant du public. La personne accompagnante bénéficie des mêmes priorités.

En voici, pour rappel, les critères d’accès :

1° Pour les enfants ouvrant droit au troisième, quatrième, cinquième ou sixième complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé mentionnée à l'article L. 541-1 du code de la sécurité sociale ;

2° Pour les adultes :

- qui ouvrent droit ou qui bénéficient de l'élément “ aides humaines ” de la PCH. Le forfait surdicécité est un forfait d’aide humaine de la PCH.
- qui perçoivent la MTP ou la prestation complémentaire de recours à une tierce personne
- ou qui perçoivent l'APA
- ou qui bénéficient de l'ACTP

Cette sous mention est liée à un besoin d’aide humaine et non à un diagnostic.

Proposition de création d'une mention "surdicécité" sur la CMI

Afin de répondre aux besoins spécifiques des personnes sourdaveugles, il est proposé d'ajouter une mention "surdicécité" sur la Carte Mobilité Inclusion (CMI). Cette mention permettrait de mieux identifier les personnes cumulant une déficience visuelle et auditive, afin d'assurer une aide adaptée dans les transports et les lieux publics.

Les critères d'éligibilité à cette mention devraient être harmonisés avec ceux déjà en vigueur pour d'autres droits afin d'assurer une cohérence dans l'évaluation des besoins. Il serait pertinent de reprendre les critères d'attribution du forfait surdicécité aide humaine, en adaptant légèrement pour répondre aux besoins spécifiques de la surdicécité. Ainsi, les premiers critères d'éligibilité pour la mention "surdicécité" pourraient être définis comme suit :

- > Vision centrale après correction supérieure ou égale à 1/20^e
- > ET
- > Perte auditive moyenne sans appareillage supérieure à 70 dB.

Ces critères permettraient d'assurer que les bénéficiaires de cette mention soient des personnes ayant une déficience visuelle et auditive modérée, garantissant ainsi une cohérence avec les dispositifs existants, tout en répondant aux besoins particuliers des personnes sourdaveugles.

La mise en place d'une nouvelle surcharge pour la Carte Mobilité Inclusion (CMI) nécessiterait une modification de l'article R. 241-12-1 du Code de l'action sociale et des familles.

Communication et mise en place de tarifs préférentiels

Si la mention "surdicécité" est instaurée, une communication ciblée devra être mise en place auprès des acteurs proposant des tarifs préférentiels, comme la SNCF, la RATP, et d'autres opérateurs de transport, afin d'informer ces organismes des nouvelles dispositions et d'adapter leurs politiques tarifaires. Par exemple, la RATP propose des tarifs spécifiques pour la mention "besoin d'accompagnement cécité", différents de ceux prévus pour la mention "besoin d'accompagnement". Il conviendrait donc d'instaurer des conditions similaires pour la mention "surdicécité", afin de garantir une égalité de traitement et un accès facilité aux réductions tarifaires.

Recommandation : Créer une mention surcharge "surdicécité" sur la CMI "invalidité"

Soutenir la journée mondiale de la surdicécité

La reconnaissance d'une déclinaison nationale de la journée mondiale dédiée à la surdicécité revêt une grande importance, tant pour la sensibilisation du grand public que pour la

promotion des droits et de l'inclusion des personnes concernées. Sur le modèle du 2 avril, journée mondiale de sensibilisation à l'autisme, une telle initiative permettrait de mobiliser la société autour des spécificités et des besoins des personnes sourdaveugles, en contribuant à la construction d'une société plus inclusive et équitable.

Tout d'abord, l'instauration d'une journée nationale pour la surdicécité en reprenant celle de la journée mondiale soit le 27 juin, favoriserait une meilleure visibilité de cette double déficience sensorielle, rare, souvent méconnue ou mal comprise. La surdicécité, en raison de sa complexité, demeure une condition rare qui est insuffisamment représentée dans les débats publics et les politiques de santé. En instituant une journée spécifique, il serait possible de centraliser l'attention sur cette population, de manière à rendre visible leurs défis uniques et à engager une réflexion collective sur les mesures à prendre pour répondre à leurs besoins. Cette démarche s'inscrit dans une logique de reconnaissance sociale, à l'image des efforts réalisés pour d'autres handicaps tels que l'autisme.

Ensuite, une telle journée joue un rôle fondamental dans la sensibilisation de la société aux réalités quotidiennes des personnes sourdaveugles. L'exemple du 2 avril pour l'autisme démontre que des actions symboliques, comme l'éclairage en bleu de bâtiments emblématiques ou la diffusion de campagnes de sensibilisation, peuvent avoir un impact profond sur la manière dont une condition est perçue par le grand public. Transposé au contexte de la surdicécité, des initiatives similaires pourraient renforcer la compréhension de cette déficience. Cela permettrait aussi de déconstruire les stéréotypes et de combattre les préjugés encore largement répandus à l'égard des personnes sourdaveugles.

Par ailleurs, une journée nationale pour la surdicécité offrirait une opportunité unique de renforcer la formation et l'éducation des professionnels de santé, des éducateurs et des accompagnateurs sur les spécificités de cette condition. Le manque de formation adaptée chez les acteurs qui entourent les personnes sourdaveugles est l'un des principaux obstacles à leur inclusion effective dans la société. À l'instar des formations mises en place dans le cadre de la journée mondiale de l'autisme, qui ont permis de sensibiliser divers corps de métier, une journée dédiée à la surdicécité pourrait catalyser le développement de programmes de formation spécialisés. Cela permettrait d'améliorer les pratiques professionnelles, tout en garantissant une meilleure prise en charge des personnes sourdaveugles, tant dans les domaines de la santé que de l'éducation ou du social.

Enfin, cette journée serait un levier puissant pour le plaidoyer politique et la mise en œuvre de politiques publiques inclusives. Elle permettrait également de promouvoir une harmonisation des politiques locales et régionales, en impliquant activement les institutions comme les MDPH et les collectivités territoriales. Il s'agirait ainsi d'une reconnaissance institutionnelle nécessaire pour pallier la marginalisation de cette population souvent invisible dans les discours publics.

Recensement

En France, la question du recensement des personnes sourdaveugles est marquée par une approche unique, influencée par une distinction stricte entre handicap et vieillissement. Cette spécificité repose notamment sur la barrière d'âge, qui conduit à une sous-estimation

significative de la population concernée. En effet, la France est le seul pays au sein de l'Union européenne à adopter une définition des critères d'accès aux droits par l'âge, concentrant sa reconnaissance administrative pour les personnes en situation de handicap, sur les moins de 60 ans excluant ainsi une grande partie de la population âgée souffrant elles-mêmes de déficiences auditives et visuelles. Cela explique les écarts notables dans les taux de prévalence rapportés par la France par rapport à d'autres pays européens (Suisse, Italie, Espagne).

Selon les estimations françaises, souvent issues de projections démographiques à partir de données étrangères, environ 6 500 à 10 000 personnes sourdaveugles sont identifiées¹⁰. Ce chiffre, largement diffusé dans les dossiers de presse des comités interministériels du handicap en 2021 et 2022, provient d'une extrapolation basée sur une étude canadienne. Toutefois, cette estimation soulève des questions sur sa pertinence pour la France, où la méthodologie diffère et ne prend pas en compte la totalité de la population concernée, notamment les personnes âgées. Par contraste, la Haute Autorité de Santé a estimé en 2016 qu'environ 400 000 personnes de 75 ans et plus présentaient une double déficience auditive et visuelle, sans pour autant utiliser les termes de "surdicécité" ou "sourdaveugles", ce qui montre l'ampleur du défi à mieux quantifier cette population¹¹.

Des sources existantes mais insuffisantes

En France, plusieurs sources de données tentent d'apporter des informations sur les personnes sourdaveugles, mais chacune présente des limites importantes, laissant le sujet partiellement documenté. Parmi ces sources, la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) constitue un outil précieux, en ce qu'elle recense les personnes diagnostiquées dans les centres de référence pour maladies rares, notamment celles atteintes de syndromes tels qu'Usher, CHARGE ou Wolfram. Cependant, cette base de données reste difficilement accessible au-delà du cadre médical et ne concerne que les personnes ayant reçu un diagnostic précis dans ces centres spécialisés. Elle exclut donc un nombre important de personnes sourdaveugles non diagnostiquées ou non suivies dans ce cadre, notamment celles dont la surdicécité n'est pas liée à une maladie rare.

Une autre source pertinente est l'enquête ES-Handicap, menée par la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES). Cette enquête se concentre sur les personnes accompagnées en établissements et services médico-sociaux (ESMS). Bien qu'elle fournisse des données intéressantes sur une partie de cette population, elle limite son champ d'étude aux individus vivant en institution, négligeant ainsi ceux qui résident à domicile. Par ailleurs, l'enquête a historiquement privilégié d'autres thématiques, comme le polyhandicap en 2010, sans s'attarder spécifiquement sur la surdicécité.

De son côté, l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance (HID) de l'INSEE apporte une vision générale de la population en situation de handicap. Néanmoins, son approche, très

¹⁰ Revue de littérature sur les ressources permettant d'estimer le nombre de personnes en situation de double déficience sensorielle en France, CRESAM, 2019, <https://www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2021/06/Ressources-permettant-destimer-le-nombre-de-personnes-en-situation-de-double-deficience-sensorielle-en-France-LLM.pdf>

¹¹ HAS, Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées, p. 10, https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/deficience_resi_aut_230117.pdf

globalisante, ne permet pas d'identifier avec précision les personnes sourdaveugles. De plus, ces données, qui datent de plusieurs années, ne reflètent plus fidèlement les réalités actuelles.

Le système d'information MEDiateam, géré par le GNCHR, constitue également une source précieuse. Il recense les personnes accompagnées par les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) et le CRESAM, souvent dans des situations de rupture ou en l'absence de solution adaptée. Toutefois, ce dispositif ne couvre qu'une partie des personnes concernées, en se limitant à celles qui sollicitent ces structures, et ne peut donc prétendre à l'exhaustivité.

Parmi les autres initiatives, le Baromètre Santé Sourd, réalisé entre 2011 et 2012, s'intéresse principalement aux personnes sourdes ou malentendantes. S'il aborde certaines questions liées à la déficience auditive, il n'explore pas les associations de troubles auditifs et visuels, le rendant inadapté à une analyse complète de la population sourdaveugle. Enfin, l'étude HOMERE, conduite par la Fédération des Aveugles de France (FAF), s'attarde sur les déficiences visuelles mais néglige les troubles auditifs associés, limitant son apport pour une meilleure compréhension de la surdicécité.

Ces différentes initiatives témoignent de l'intérêt porté à la question, mais elles révèlent également l'absence d'un recensement global et coordonné des personnes sourdaveugles en France. Les données actuelles, fragmentées et souvent incomplètes, ne permettent pas de dresser un portrait fidèle de cette population, pourtant essentielle pour adapter les politiques publiques et répondre aux besoins spécifiques des personnes concernées.

Afin de renforcer la connaissance du nombre de personnes sourdaveugles en France, plusieurs recommandations sont formulées en vue d'organiser un recensement coordonné et représentatif de cette population. Tout d'abord, il est proposé de mobiliser les données issues de l'enquête "Vie Quotidienne et Santé" (VQS), qui pourrait offrir une première estimation plus large du nombre de personnes concernées. Une analyse secondaire de cette base permettrait d'accéder à des informations détaillées sur les conditions de vie et les besoins spécifiques des personnes sourdaveugles.

Par ailleurs, il est recommandé de renouveler l'exploitation secondaire des données de l'enquête ES Handicap, en intégrant des critères mieux adaptés à la surdicécité. Cette démarche, menée dans le cadre d'une collaboration de recherche, permettrait d'améliorer l'identification des personnes sourdaveugles dans les établissements médico-sociaux grâce à des méthodologies plus précises.

Dans la perspective de la prochaine enquête ES Handicap, il est également suggéré de participer activement aux groupes de travail préparatoires afin d'assurer une prise en compte explicite de la surdicécité. Cela garantirait que les données recueillies soient davantage représentatives de cette population et permettent d'affiner le repérage des personnes concernées.

En complément, l'exploitation du Système National des Données de Santé (SNDS) est envisagée. À cet effet, il pourrait être pertinent de mobiliser un ingénieur de recherche pour une durée de huit mois afin de développer un algorithme spécifique permettant d'extraire des données pertinentes sur la surdicécité, offrant ainsi une vue d'ensemble exhaustive et précise.

Enfin, la création d'un registre français dédié aux surdicécités est recommandée. Ce registre permettrait d'observer les données issues de différentes sources, telles que les MDPH, les enquêtes et les bases de données médicales, afin de faciliter le suivi et d'approfondir la compréhension des besoins de cette population.

La mise en œuvre de ces recommandations contribuerait à accroître la visibilité de la surdicécité en France et à ajuster les politiques publiques pour mieux répondre aux besoins spécifiques des personnes sourdaveugles.

Garantir l'accès à la scolarité et aux études supérieures des élèves en situation de surdicécité

La scolarisation des enfants sourdaveugles soulève des enjeux complexes qui reflètent la diversité et la gravité des déficiences sensorielles rencontrées par ces élèves. La première difficulté réside dans la variabilité des besoins individuels : la perte sensorielle est différente pour chaque enfant ayant une surdicécité, des capacités cognitives qui peuvent être intactes malgré les déficiences ou encore dans certaines situations, la double déficience sensorielle est acquise. Cette diversité nécessite des démarches pédagogiques différenciées et adaptées aux besoins de chaque élève, qui requièrent une formation spécifique des enseignants sur le retentissement de la surdicécité sur les apprentissages de l'élève, qu'il soit dans une structure de droit commun ou spécialisée.

Les établissements médico-sociaux, bien qu'importants, sont souvent spécialisés uniquement dans la surdité ou la cécité, ce qui peut entraîner une prise en charge insuffisante des besoins spécifiques des enfants sourdaveugles.

L'enfant né sourdaveugle par exemple développe une image particulière du monde qui l'entoure. Il n'a pas d'image visuelle ou acoustique et il est difficile d'imaginer quelles sont ses représentations des objets, des personnes et de son environnement. La surdité primaire change radicalement le développement cognitif, social et émotionnel, comparé à celui d'une surdicécité acquise. Un autre facteur est aussi à prendre en considération : lors d'une surdicécité primaire, d'autres problèmes développementaux apparaissent fréquemment en parallèle ou en complément.

Bien que des ressources et des technologies soient disponibles pour enseigner aux enfants atteints de double déficience sensorielle, tous les enfants n'y ont pas accès car leurs caractéristiques visuelles et auditives ne sont pas diagnostiquées. Par exemple, une déficience auditive accompagnée de multiples troubles du développement ou une déficience visuelle progressive peut ne pas être identifiée à temps. Dans ce cas, les besoins éducatifs individuels ne sont pas entièrement pris en compte (Spring, 2019). Par ailleurs, la manière d'éduquer les enfants sourdaveugles est peu connue de la plupart des professionnels de l'éducation (Lombardi, 2019). En conséquence, les élèves peuvent se retrouver avec une aide incomplète ou inadaptée.

Un autre aspect est l'isolement social, qui est fréquent chez les enfants sourdaveugles. Les difficultés de communication et de compréhension des relations sociales contribuent à leur exclusion et à un sentiment d'isolement. De plus, la concentration extrême requise pour gérer leurs déficiences sensorielles entraîne un stress important et une fatigabilité accrue, ce qui complique encore davantage leur inclusion scolaire et sociale. Des programmes visant à réduire l'isolement social, telles que des activités adaptées et des initiatives de sensibilisation, doivent être mises en place.

Les écoles et établissements scolaires peuvent être mieux préparés, avec des formations spécialisées et des ressources appropriées lorsqu'un ou plusieurs élèves sourdaveugles sont scolarisés. Au sein du système éducatif, les professionnels des services départementaux de l'école inclusive (conseiller pédagogique ASH, professeur ressource, etc.) sont à même de conseiller les équipes pédagogiques. Enfin, les coordonnateurs des pôles d'appui à la scolarité (PAS), en lien avec l'enseignant référent à la scolarisation des élèves en situation de handicap de chaque élève concerné, sont chargés de s'assurer que tous les moyens et dispositifs, qu'ils relèvent du droit commun ou du droit spécifique, sont bien mis en œuvre au bénéfice de l'élève. Pour améliorer la situation, il est essentiel que ces professionnels soient sensibilisés à la surdicécité pour tenir compte des besoins spécifiques des enfants sourdaveugles.

Les établissements médico-sociaux doivent évoluer ou de nouveaux modèles hybrides doivent être créés pour rendre accessibles les apprentissages. Ils doivent intégrer dans leurs évolutions la notion de fonction-ressources ¹² auprès des écoles de droit commun, c'est-à-dire projeter leur expertise vers les personnes concernées, quels que soient leurs lieux de vie. La fonction ressources doit contribuer à sécuriser les parcours.

En somme, une approche globale, intégrée et personnalisée reste indispensable pour améliorer la qualité de vie et l'accès à la scolarisation des élèves sourdaveugles.

Pour garantir un parcours scolaire inclusif et adapté aux élèves en situation de surdicécité, il est indispensable d'adopter des préconisations visant à prendre en compte l'individualité de chaque élève, ses capacités fonctionnelles et l'environnement d'apprentissage. Ces recommandations, bien que non exhaustives, sont structurées autour de deux axes principaux : mieux identifier les besoins des élèves sourdaveugles pour leur garantir un parcours scolaire continu, et conforter les équipes pédagogiques dans les gestes professionnels à développer.

Mieux identifier les besoins des élèves sourdaveugles pour améliorer leur parcours scolaire

L'ensemble des personnes sourdaveugles ne constitue pas un groupe homogène. Les enfants et les adultes diffèrent par le type et le niveau de la perte d'audition et de vision, l'âge de la perte de vision et d'audition, les caractéristiques physiques et somatiques, le fonctionnement cognitif, les formes expressives et réceptives de communication et les antécédents d'apprentissage (Lombardi, 2019).

Une des premières étapes pour améliorer la scolarisation des élèves sourdaveugles est d'assurer l'identification des élèves concernés en s'appuyant notamment sur les bases élèves des services de l'Education Nationale via l'identifiant national élève (INE). Sans une base de données précise, la planification et la répartition des ressources adaptées deviennent difficiles, entraînant des lacunes dans le soutien éducatif et des ruptures de parcours pour ces élèves.

Un meilleur repérage des élèves et de leurs besoins permettrait de déterminer les besoins éducatifs particuliers, ainsi que les types de soutien déjà en place ou manquants. Cela faciliterait la planification et l'octroi des ressources éducatives, tant en termes de personnels formés que de technologies d'assistance. Cette initiative garantirait ainsi une répartition plus équitable des moyens en fonction des besoins réels.

¹² La circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre7 établi pour les ESMS disposant d'une expertise spécifique le rôle de fonction ressources

Dans une logique de continuité éducative et de parcours de scolarisation inclusive, il est impératif d'assurer une évaluation rigoureuse et adaptée des besoins des élèves en situation de handicap sensoriel complexe.

Les équipes pluridisciplinaires d'évaluation (EPE) des MDPH prennent appui sur le GEVA-Sco ou le GEVA-Sco réexamen renseigné par les équipes de suivi de scolarisation (ESS) pour proposer ses préconisations formulées dans le Plan Personnalisé de Scolarisation (PPS).

En l'état actuel, une attention particulière doit être portée à la formation et à l'accompagnement des EPE afin de garantir une prise en compte fine des besoins spécifiques des élèves en situation de surdité. La mobilisation d'outils méthodologiques et de ressources spécialisées, en lien avec les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) et le CRESAM, doit être aussi encouragée pour améliorer la qualité des GEVA-Sco par les ESS, les processus d'instruction des dossiers par les EPE et, par conséquent, des PPS.

Concernant les aménagements et besoins de compensation en lien avec la scolarisation, le livret de parcours inclusif (LPI) permet de rassembler ces éléments au sein DU PPS. S'appuyer sur ce livret, accessible aux enseignants et aux familles, permet de documenter les adaptations apportées, les progrès réalisés, et les ajustements nécessaires tout au long du parcours scolaire. Il s'agit d'un moyen pratique pour garantir la cohérence et la qualité de l'accompagnement dans le cadre du parcours scolaire. Peuvent y être indiqués des aménagements nécessaires en termes de matériel, d'accompagnement humain (interprètes, AESH, AVS), de fatigabilité, d'emploi du temps surchargé par les rééducations, et de soutien technique (appareillages, technologies d'assistance) ...

Par ailleurs, un point de vigilance doit être porté aux élèves par la médecine scolaire. Les centres de référence maladies rares (CRMR) lorsque nécessaire doivent dans la mesure du possible prendre contact avec la médecine scolaire. La dégradation progressive de la vue, souvent constatée à l'adolescence ou au début des études supérieures, constitue un facteur de vulnérabilité supplémentaire. La médecine scolaire peut conseiller dans le choix des études supérieures et des modalités.

À l'université, la médecine universitaire prendra le relais. Les futurs étudiants sourdaveugles sont incités à se déclarer « en situation de handicap » sur ParcoursSup de façon que l'université puisse prendre en compte cette dimension. Un plan d'accompagnement de l'étudiant handicapé à l'université (PAEH) peut être mis en place. A ce sujet, il est essentiel de développer des actions de sensibilisation et d'information à destination des lycéens, des étudiants et des familles. Ces actions pourraient inclure :

- La présentation des dispositifs d'accompagnement disponibles dans les établissements d'enseignement supérieur (missions handicap, aides techniques, tutorat).
- Une communication renforcée sur les droits des étudiants en situation de handicap et les démarches à suivre pour obtenir des aménagements spécifiques. Un guide de l'accompagnement des étudiants en situation de handicap dans l'enseignement supérieur est accessible en ligne¹³.

Ces initiatives participeraient à garantir une égalité des chances et à prévenir les ruptures de parcours, en consolidant le droit à une éducation inclusive tout au long de la vie.

¹³ [Guide de l'accompagnement des étudiants en situation de handicap dans l'enseignement supérieur | enseignementsup-recherche.gouv.fr](https://enseignementsup-recherche.gouv.fr)

Recommandation : Mieux repérer les élèves sourdaveugles et leurs besoins éducatifs pour garantir une égalité des chances

Organiser le soutien aux équipes pédagogiques

Les équipes pédagogiques doivent non seulement adapter leur approche pour répondre aux besoins spécifiques de ces élèves, mais elles doivent aussi disposer des ressources et des compétences nécessaires pour garantir un parcours scolaire de qualité.

Les enseignants et les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) sont souvent peu formés aux particularités des élèves sourdaveugles, ce qui rend difficile l'application des adaptations nécessaires. La compréhension des besoins de ces élèves, est primordiale pour leur offrir un environnement propice à l'apprentissage. Sans cette connaissance, les élèves peuvent être isolés ou marginalisés, ce qui affecte non seulement leur parcours scolaire mais aussi leur bien-être global.

L'espace de la classe, les supports pédagogiques et la manière de communiquer doivent être pensés pour garantir un accès optimal à l'apprentissage.

Doter les enseignants **de ressources pédagogiques spécialisées** pour leur permettre d'adapter leur enseignement par un enrichissement de la plateforme **Cap École Inclusive**¹⁴ notamment, en y ajoutant des outils spécifiques sur la surdicécité, apparaît utile. Ces ressources peuvent inclure :

- > Des vidéos explicatives sur les besoins des élèves sourdaveugles.
- > Des fiches pratiques pour adapter l'environnement scolaire.
- > Des guides sur les méthodes de communication adaptées (comme les signes tactiles).
- > Des stratégies pour favoriser l'intégration sociale des élèves dans l'école.

Outre les ressources, il est utile de créer **un environnement scolaire adapté** en tenant compte des défis sensoriels des élèves sourdaveugles. Parmi les mesures possibles :

- > Aménager les espaces pour minimiser les perturbations visuelles et auditives.
- > Utiliser des outils technologiques comme les tableaux numériques pour améliorer la visibilité.
- > Mettre en place des dispositifs d'aide auditive ou visuelle adaptés

Associer les collectivités territoriales qui financent ces aménagements de l'espace et ce matériel est indispensable.

Les élèves sourdaveugles ont besoin d'un environnement scolaire qui répond à leurs besoins sensoriels spécifiques tout en leur permettant de progresser : un environnement capacitant. Il est recommandé aussi de limiter les déplacements inutiles en classe et d'instaurer des routines pour créer un cadre prévisible et rassurant. Cela favorise un apprentissage plus fluide et réduit le stress chez les élèves. Ces ajustements permettent aux élèves sourdaveugles de participer pleinement aux activités scolaires et de se concentrer sur les apprentissages.

¹⁴ Cap école inclusive est une plateforme de ressources pédagogiques pour répondre aux besoins éducatifs particuliers des élèves. Elle a pour but d'accompagner les enseignants et les équipes éducatives dans la scolarisation de tous les élèves.

- - - - -

Exemple de fiche à intégrer sur CAP école inclusive : « adapter l'environnement et la communication pour un élève en situation de surdicécité »

Nota Bene : Ces informations peuvent aussi être utiles aux équipes pédagogiques au sein de ESMS dont INJA, INJS, IES, IDV, IDA.

Description

La surdicécité résulte de la combinaison, à des degrés divers, d'une altération des fonctions auditive et visuelle, qui ne se compensent pas mutuellement, engendrant une situation de handicap n'étant pas la simple addition de ces troubles.

L'environnement de la classe

- > Porter une attention à l'environnement sonore de la classe au sein de l'école
- > Porter une attention à la luminosité au sein de la classe
- > Réfléchir à l'emplacement de l'élève avec surdicécité dans la classe par rapport à l'enseignant et à ses camarades
- > Prendre le temps de faire découvrir l'ensemble de la pièce
- > Choisir un mode de communication qui répond aux besoins de l'élève
- > Prévoir l'utilisation de matériel de compensation
- > S'appuyer sur un partenariat avec des services ou des professionnels spécialisés en surdicécité

La communication

- > Besoin de décrire et de nommer (en paroles et en signes, voire les codes de communication utilisés par l'enfant)
- > Limiter les déplacements dans la classe, se placer face à l'élève et non pas dos à lui
- > Se prendre les mains afin de sentir les gestes à faire pour accomplir une activité.
- > Faire comprendre que l'activité est terminée
- > Vérifier le niveau de fatigabilité de l'élève et ponctuer la journée de temps calmes

Les éléments clés pour bâtir le lien de confiance

- > Répondre aux signaux de l'enfant
- > Toucher avec tact
- > Respecter le rythme de l'enfant
- > Etablir et maintenir une routine stable

Matériel de compensation

- > Vérifier le bon fonctionnement des appareils auditifs
- > Nettoyer les lunettes
- > Avoir un éclairage adapté à la condition visuelle de l'élève
- > Adapter les documents pédagogiques : taille et caractères, police, contraste écriture/schéma/fond...
- > S'appuyer sur le livret de parcours inclusif qui rassemble les aménagements et besoins de compensation en lien avec la scolarisation

- > S'appuyer sur du matériel spécifique : tableaux numériques qui permettent double affichage avec fond/police/couleur différents, agrandissement à la demande, boucle magnétique, Micro-Ordinateur, Loupe, téléagrandisseur, caméra portable, tablette, chaise adaptée (très utile en cas de troubles vestibulaires), table inclinable, etc.

Quelques suggestions

- > Ce qui est prévisible pour l'élève diminue son niveau de stress
- > Il est bon pour son développement cognitif et communicatif de le laisser chercher, de le laisser essayer, de le laisser se tromper, de le laisser demander de l'aide, etc. Il faut savoir doser l'aide qu'on apporte et s'adapter à son niveau de développement
- > Chaque enfant est unique et avance à son propre rythme de développement qu'il faut respecter. Il sera important de mettre l'accent sur les progrès et réussites de l'enfant.
- > Il peut y avoir des moments où l'enfant retirera ses lunettes et ses aides auditives en même temps. Il vous informe peut-être qu'il a besoin d'une pause.
- > Transmettre les cours en avance pour faciliter l'acquisition

Recommandation : Renforcement des ressources pédagogiques, adaptation de l'environnement de la classe et mise en œuvre de méthodes de communication adaptées

L'utilisation des technologies d'assistance (systèmes d'impression braille et tactile etc.) peut être au cœur de la scolarisation des élèves sourdaveugles. Les avancées technologiques offrent des possibilités considérables pour améliorer leur autonomie et faciliter leur communication avec le monde extérieur. Il est donc utile de développer des guides spécialisés, adossés à des formations, pour les interprètes, les accompagnateurs et les enseignants, afin de leur permettre d'utiliser ces technologies de manière optimale.

Ces guides doivent inclure des conseils pratiques sur l'utilisation des aides techniques comme les appareils auditifs, les dispositifs de communication tactile ou encore les logiciels adaptés. Par ailleurs, des stratégies concrètes pour améliorer l'interaction en temps réel entre l'élève et son entourage doivent être diffusées, afin de maximiser l'impact positif de ces outils sur la scolarisation des élèves sourdaveugles.

Recommandation : Les technologies d'assistance indispensables pour favoriser l'autonomie et la communication

La mise en place d'une formation spécifique destinée aux enseignants des élèves sourdaveugles mais également aux AESH en charge de leur accompagnement reste encore à développer pour une scolarisation réussie des élèves sourdaveugles. La spécificité de la surdicécité requiert des

compétences et une expertise qui ne sont pas enseignées. Des formations continues des enseignants et des enseignants spécialisés doivent inclure :

- Des modules sur les conséquences de la surdicécité sur les apprentissages
- Des modules sur l'adaptation pédagogique aux besoins des élèves sourdaveugles
- Des formations sur les techniques de communication spécifiques
- Des approches pour soutenir le bien-être émotionnel et social des élèves. En assurant cette formation continue, les enseignants seront mieux préparés à répondre aux défis complexes que pose la surdicécité

Bien que la formation et les ressources soient essentielles, certaines situations nécessitent aussi un accompagnement direct par des experts : ergothérapeute, professeurs ressources, etc. Les enseignants peuvent rencontrer des situations complexes où l'aide de professionnels spécialisés en surdicécité est indispensable pour l'autonomie de la personne.

Recommandation : Créer et flécher un parcours de formation continue pour les équipes pédagogiques

Vers un parcours de scolarisation renforcée des élèves sourdaveugles : soutenir la coopération des acteurs et la recherche

Au-delà des enseignants, il est essentiel d'embarquer l'ensemble de la communauté éducative dans la connaissance de la surdicécité. L'objectif est de promouvoir une approche intégrée où l'Éducation nationale collabore étroitement avec le secteur médico-social afin de garantir un accompagnement adapté des élèves concernés. Cette coopération renforcée entre les différents acteurs permet de faciliter un accompagnement global et cohérent des élèves sourdaveugles.

Aujourd'hui le nombre d'élèves en situation de surdicécité est à la marge, par conséquent l'organisation du parcours de coordination est à identifier pour que l'ensemble des acteurs, en coresponsabilité puissent s'articuler dans leurs missions. Depuis la rentrée 2024, 100 Pôles d'Appui à la Scolarité (PAS) ont été déployés dans quatre départements préfigurateurs (Aisne, Eure-et-Loir, Côte d'Or et Var). Ce nouveau service a pour vocation d'être le point d'entrée des demandes d'accompagnement émanant des parents ou des équipes éducatives pour répondre aux besoins éducatifs et pédagogiques des élèves, qu'ils soient reconnus ou non en situation de handicap. Le PAS est coordonné par un personnel de l'Éducation nationale (coordonnateur), appuyé par un éducateur spécialisé issu du secteur médico-social. Chaque PAS doit être informé des éléments précités dans ce chapitre « Garantir l'accès à la scolarité et aux études supérieures des élèves en situation de surdicécité » dans le guide en ligne sur le site de l'INSEI et des ressources territoriales en se tournant vers l'équipe relais handicaps rares (ERHR) de sa région.

Les EMAS (équipe d'appui mobile à la scolarité) doivent aussi être destinataires de l'information pour faciliter leurs soutiens directs aux établissements scolaires accueillant des élèves sourdaveugles. Dans chaque région, des EMAS « surdicécité », c'est-à-dire des EMAS qui auraient une spécialité « surdicécité » pourraient se développer. Ces équipes, composées de professionnels formés à ce handicap singulier et compétent en LSF, pourraient :

- Évaluer les besoins fonctionnels et psychologiques des élèves sourdaveugles.

- > Recommander des adaptations pédagogiques et matérielles.
- > Conseiller les enseignants et les familles pour faciliter le parcours scolaire de ces élèves.

L'objectif est de promouvoir une approche intégrée, où l'Éducation nationale collabore avec le secteur médico-social pour soutenir au mieux ces élèves. La coopération entre ces différents acteurs facilitera une inclusion globale des élèves sourdaveugles.

Recommandation : Réaliser une cartographie des ressources spécifiques et des acteurs à mobiliser dans chaque région pour l'accompagnement du parcours scolaire des élèves sourdaveugles

Enfin, investir dans la recherche sur les besoins des élèves sourdaveugles et collecter des données fiables aide à orienter les politiques éducatives futures¹⁵. Cela permet de structurer les démarches pédagogiques à partir de preuves tangibles, et d'améliorer ainsi la qualité de l'éducation pour ces élèves. Il pourrait s'agir dans un premier temps d'identifier les usages actuels concernant les réponses aux besoins éducatifs particuliers des enfants sourdaveugles et d'établir une revue de littérature quant aux usages présents, passés ou étrangers ; puis dans un second temps, d'établir des recommandations de bonnes pratiques à l'usage des professionnels de l'éducation, en particulier pour l'apprentissage des enfants en situation de surdicécité primaire.

En appliquant ces recommandations, le système éducatif serait en mesure de créer un environnement plus inclusif et adapté pour les élèves sourdaveugles, contribuant à leur réussite scolaire et à leur bien-être général.

Accès aux soins et santé des personnes sourdaveugles

Les personnes sourdaveugles font face à des obstacles considérables dans l'accès aux soins de santé. Tout d'abord, leur handicap est insuffisamment reconnu dans le système de soins. Cette méconnaissance se traduit par un manque de formation des professionnels de santé, y compris des médecins généralistes, qui ne disposent souvent pas des informations nécessaires pour identifier les besoins spécifiques des personnes sourdaveugles et les orienter vers des dispositifs adaptés. Cela entraîne des retards ou des ruptures dans leur parcours de soins.

Par ailleurs, ces patients subissent d'importantes inégalités d'accès aux soins spécialisés. Les démarches administratives complexes et mal adaptées à leur situation constituent une barrière supplémentaire. Les refus de prise en charge par certaines Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) pour des soins dispensés dans les Centres de référence des maladies rares (CRMAR), bien que ces derniers soient souvent les seuls en capacité de gérer la surdicécité, en sont un exemple marquant. En outre, l'obtention d'une reconnaissance en

¹⁵ Recherche « Identification des spécificités de la perception et progressions pédagogiques personnalisées pour les enfants avec une surdicécité et autres handicaps complexes sévères », 2024, Site de la FIRAH, <https://www.firah.org/fr/progressions-pedagogiques-personnalisees.html>

affection de longue durée (ALD), notamment dans le cadre des ALD hors liste (ALD 31), est souvent méconnue ou mal adaptée, ajoutant une source d'inégalité.

Un autre constat concerne les contraintes dans le remboursement des appareillages auditifs. Alors que les enfants bénéficient d'un renouvellement de leur appareillage tous les deux ans, les adultes doivent attendre quatre ans pour obtenir un nouvel équipement adapté, remboursé par la Sécurité sociale. Cependant, certaines situations nécessitent une adaptation plus fréquente de l'appareillage. Faute de prise en charge adéquate, de nombreuses personnes sont contraintes d'attendre, ne pouvant financer elles-mêmes un nouvel équipement à plein tarif.

Enfin, le manque d'accompagnement psychologique constitue une lacune importante. Si un soutien peut parfois être proposé au moment du diagnostic, il est rarement maintenu tout au long du parcours de soins, alors qu'il est essentiel pour soutenir la santé mentale des personnes à surmonter les défis liés à leur condition, notamment en période de rééducation ou d'aggravation du handicap.

Recommandations

Face à ces constats, des mesures concrètes peuvent être mises en place pour améliorer l'accès aux soins et l'accompagnement des personnes sourdaveugles. Cela inclut la sensibilisation et la formation des professionnels de santé, la simplification des démarches administratives, notamment pour la reconnaissance en ALD, l'harmonisation des règles de remboursement des appareillages auditifs et la mise en place d'un accompagnement psychologique continu, que ce soit au moment de l'annonce du diagnostic mais également tout au long de la vie, avec accord de la personne. Ces actions doivent être réfléchies dans une perspective globale et coordonnée, afin de réduire les inégalités actuelles et de répondre de manière adaptée aux besoins spécifiques des personnes concernées.

Cependant, ce thème n'a pas encore fait l'objet d'un travail approfondi avec l'administration compétente. Il est donc essentiel d'engager une réflexion spécifique et documentée sur le sujet, en concertation avec les acteurs concernés, afin de proposer des solutions concrètes et opérationnelles.

Les personnes sourdaveugles font face à une série de difficultés qui freinent leur accès aux soins de santé, tant en raison de la complexité administrative que du manque de reconnaissance de leur handicap spécifique. Une meilleure sensibilisation des professionnels de santé et des organismes de sécurité sociale, avec l'appui par exemple de CoActis Santé, est également nécessaire pour garantir une prise en charge adaptée et accessible.

Rééducation et réadaptation : s'organiser dans une logique de parcours global

La surdicécité, pouvant se manifester ou s'aggraver à tout âge, exige une anticipation et une préparation adaptées pour les personnes sourdaveugles (PSA). Afin de répondre aux besoins spécifiques de ces personnes, il est essentiel qu'elles aient accès à des réponses spécialisées dès qu'elles le souhaitent ou le peuvent. Ces réponses incluent, entre autres d'éventuels apprentissages en locomotion, braille, langue des signes française tactile, communication

haptique, et autres techniques adaptées. Ces apprentissages doivent être réalisés avec des professionnels qualifiés dans des établissements dédiés, dans le cadre de parcours de rééducation ou de réhabilitation.

La *rééducation* est définie comme l'ensemble des moyens visant à permettre à une personne atteinte d'une affection invalidante de recouvrer, de manière plus ou moins complète, l'usage de ses facultés. La réhabilitation, quant à elle, représente l'ensemble des moyens d'adaptation à une nouvelle situation où les fonctions antérieures sont gravement endommagées et doivent être remplacées par d'autres approches pour permettre à la personne de mieux interagir avec son environnement. Le terme "*réhabilitation*" est moins couramment utilisé en France, car il dérive de la terminologie anglo-saxonne signifiant "*rééducation*". De nombreux centres utilisent la dénomination "rééducation et réhabilitation", comme le Centre Rééducation Réhabilitation Basse Vision (CRRBV) à Dijon.

Les discussions actuelles sur la rééducation et la réhabilitation visent à identifier les dispositifs existants qui permettent ces apprentissages ainsi que leurs modes de financement. L'objectif est de déployer une offre structurée sur l'ensemble des territoires avec des modalités de financement adaptées pour développer une offre globale de rééducation. Cela comprend une offre de réhabilitation intégrée, proche des lieux de vie, qui tienne compte des besoins spécifiques des PSA en fonction de leur type de déficience (primaire, secondaire, tertiaire) et de leurs moyens de communication. Cette offre pourrait être facilitée par des CPTS, des plateformes d'expertises, des équipes mobiles, et inclure des programmes continus ou morcelés.

Des dispositifs existants mais inadaptés aux besoins des sourdaveugles

Actuellement, plusieurs dispositifs sont en place pour l'accompagnement en rééducation et réhabilitation des PSA, comme :

- > Professionnels libéraux spécialisés tels que les instructeurs en locomotion, orthophonistes, orthoptistes, etc.
- > Centres régionaux basse vision (CRBV) tels que ceux à Dijon, Aramav/Nîmes, Saint-Gaudens, Tours, Nancy, Clermont-Ferrand, Fidev/Lyon, Limoges, et Irsam/La Réunion, Poitiers
- > Centres d'évaluation et de réhabilitation des troubles de l'audition (CERTA) à Metz et Saint-Brieuc
- > Centres de rééducation basse vision et troubles auditifs (CRBVA) à Angers, FHSM/Paris et Saint-Benoît
- > Établissements et services médico-sociaux (ESMS),

Établir un recensement fiable des établissements prenant en charge les PSA, à l'instar des efforts réalisés par l'ARS Pays de la Loire, permettrait d'améliorer la lisibilité de l'offre. Bien que des dispositifs existent, ils ne sont souvent pas adaptés spécifiquement aux besoins des PSA. Les accompagnements sont réalisés en silos, les rendant incohérents, inadaptés à la double déficience sensorielle des PSA. En effet, les sourdaveugles ne peuvent compenser leur cécité par l'audition et inversement. L'absence d'une approche globale intégrative limite leur

accompagnement, et les PSA doivent souvent faire appel à de nombreux professionnels différents pour leurs besoins spécifiques.

Recommandation : Développer les modalités de coopérations entre CRBV et CERTA

Le développement de Centres Régionaux Basse Vision (CRBV) et de Centres d'Evaluation et Réadaptation des Troubles de l'Audition (CERTA) permettrait d'assurer un maillage territorial et de réduire les listes d'attente (jusqu'à un an pour certains établissements). Il n'existe aujourd'hui que 4 CERTA implantés à Angers, Metz, Paris et Poitiers.

Le développement de CRBV et CERTA est souhaité de longue date par les fédérations et associations d'aveugles et de sourds, l'initiative est également soutenue par certains syndicats de professionnels (audioprothésistes notamment).

La constitution d'un groupe de travail composé des acteurs de la surdité, de la cécité et de la surdicécité, au sein du secrétariat général du comité interministériel du handicap ou du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), afin de redéfinir le besoin et de repenser le réseau et les coopérations des CRBV et CERTA en intégrant les problématiques de surdicécité est souhaitable (le CERTA d'Angers est situé dans le même bâtiment que le CRBV, cette proximité favorise la constitution d'une équipe pluridisciplinaire et le suivi d'un patient sourdaveugle).

En outre, il existe une méconnaissance significative de l'écosystème de rééducation et de réhabilitation parmi les PSA et certains professionnels. L'absence d'une offre structurée et de la prise en compte de la double déficience sensorielle force les PSA, notamment les sourdaveugles secondaires et tertiaires, à consulter de nombreux professionnels distincts et à suivre des rééducations dans plusieurs établissements, comme le CRBV et le CERTA, lorsqu'un centre offrant une rééducation intégrative n'est pas accessible. Cet éclatement des accompagnements les rend le plus souvent impossible à mettre en place en pratique (agenda, distances ...).

Par ailleurs, à la sortie des centres de rééducation et de réadaptation est constatée une absence de suivi et d'accompagnement au domicile. Celui-ci reste pourtant indispensable pour soutenir l'autonomie de la personne et ne pas perdre les bénéfices des rééducations. Il serait utile de prévoir en amont le suivi post rééducation en s'appuyant sur les DAC mais aussi les ERHR pour s'assurer du suivi de la rééducation mais aussi de l'accessibilité des échanges (interprétariat LSF tactile etc.) Une organisation souple des accompagnements et en proximité pour faciliter l'autonomie reste indispensable et à cartographier.

Anticiper l'identification des acteurs à mobiliser avant un retour à domicile est essentiel pour garantir un accompagnement adapté. Une approche holistique faciliterait le suivi et l'organisation des interventions, en répondant aux besoins qui ne peuvent être pris en charge par une seule organisation ou une seule personne. Une vision intégrée de l'accompagnement

permettrait de coordonner les compétences nécessaires de manière coopérative et globale. Cela assurerait un soutien adapté à la vie quotidienne après un séjour en rééducation ou réadaptation, en complément des EQLAAT pour les aides techniques spécifique.

Recommandation : Anticiper le suivi post rééducation dans l'environnement de la personne, par la coordination des acteurs, avec au cœur les ERHR, puis le mettre en œuvre au retour de la personne

Des réformes de financement qui suscitent des interrogations

Les activités de soins médicaux et de réhabilitation (SMR) sont financées selon deux modalités principales :

1. Dotation Annuelle de Financement (DAF) : rattachée à l'objectif de dépenses de l'assurance maladie (ONDAM).
2. Allocation à l'activité : basée sur des tarifs définis par prestation et discipline médico-tarifaire.

Ces modalités peuvent être contractualisées par un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM).

La réforme du financement des activités de soins de suite et de réhabilitation (SSR), entrée en vigueur le 1er janvier 2023, suscite des préoccupations parmi certains établissements, en raison de l'extension de la tarification à l'activité (T2A). Des études d'impact prévoient une diminution de 10 à 20 % des financements pour certains établissements (ARAMAV, FIDEV), ce qui pourrait entraîner une prise en charge dégradée pour les PSA, du fait de la longueur et de la complexité de leur prise en charge.

Les établissements et services médico-sociaux (ESMS) sont financés selon des critères d'évaluation définis par des conventions, incluant des éléments tels que le nombre de journées, les prestations directes et indirectes, et le taux d'occupation. Ces conventions peuvent également mener à la signature de CPOM entre établissements, départements, régions et ARS.

Le rapport de la mission Vachey-Jeannet¹⁶, publié en octobre 2012, a souligné les lacunes du système de tarification pour les ESMS du secteur du handicap, telles que la dispersion des coûts et l'anachronisme du système tarifaire. Depuis, la création d'un outil d'évaluation partagé et une réforme du financement, appelée SERAFIN PH, ont été initiées pour mieux adapter l'offre aux besoins des personnes. Cependant, des questions subsistent quant à la manière dont ce nouveau système prendra en compte les situations complexes comme la surdicécité, notamment en ce qui concerne la mesure de l'intensité des besoins et la coordination des expertises rares.

¹⁶ Rapport « Réforme de la tarification des établissements et services pour personnes handicapées - Mission d'assistance - Modernisation de l'action publique », Laurent Vachey et Agnès Jeannet, juillet 2013

La durée de la prise en charge (plus longue), les déplacements au domicile, la formation permanente des professionnels ainsi que l'intervention simultanée de deux professionnels (interprète + instructeur locomotion ; ergothérapeute, psychologue, psychomotricien...) nécessitent une dotation financière cohérente prenant en compte la technicité demandée et le temps passé pour réaliser les actes personnalisés.

Cette dotation financière permettrait aux établissements impactés par la réforme des soins de suite et de rééducation entrée en vigueur le 1er janvier 2023 d'accueillir mieux et davantage de personnes sourdaveugles en leur sein.

Recommandation : Assurer un accompagnement de qualité par une dotation financière à la hauteur des besoins, de leur intensité et du niveau d'expertise requis

Toujours dans une logique d'amélioration des parcours, le renforcement du maillage territorial est un point central. La proposition qui est faite est de s'inspirer de ce qui est fait par les filières santé mentale, sous l'égide des ARS, avec une feuille de route par territoire (dont le champ d'action dépasserait le seul domaine de la réadaptation), répondant au besoin de mettre autour de la table les acteurs institutionnels et professionnels pour leur proposer des mesures territorialisées qui prennent compte leurs spécificités.

Recommandation : Inscription de la surdicécité dans tous les plans régionaux de santé (PRS)

Le plan régional de santé s'inscrit dans une logique de planification et de programmation des moyens. Il définit, en cohérence avec la stratégie nationale de santé et dans le respect des lois de financement de la sécurité sociale, les objectifs de l'ARS sur cinq ans, ainsi que les mesures pour les atteindre.

Le projet régional de santé est l'outil stratégique unifié de la politique régionale de santé. Il intègre un ensemble de démarches stratégiques en faveur de la santé et englobe tous les champs de compétences de l'agence :

- > La prévention,
- > Les soins hospitaliers et ambulatoires (médecine de ville)
- > Et le secteur médico-social.

La préconisation serait de pouvoir intégrer à chaque étape d'élaboration du projet régional de santé qui fait l'objet d'une concertation auprès des instances de démocratie sanitaires et des partenaires institutionnels, un « représentant de la surdicécité ».

Vers une labellisation des territoires

L'approche en silos est un problème central dans la rééducation et la réhabilitation des PSA. Cette approche verticale, où les centres se spécialisent dans une déficience sensorielle unique, entraîne des incohérences dans la prise en charge des personnes atteintes de double déficience sensorielle. Les protocoles de réhabilitation varient considérablement selon les établissements, et les interactions entre professionnels, ainsi qu'entre centres de réhabilitation et hôpitaux, sont limitées. Certaines initiatives informelles de professionnels comme les Pr Audo, Dr Marlin, et Dr Ridoux ont tenté de pallier ces lacunes, mais ces efforts sont fragiles et dépendent des personnes impliquées.

Afin d'y remédier, un système de labellisation des structures ou territoires proposant un accompagnement technique global des PSA permettrait de structurer le maillage territorial et rendre l'offre plus lisible pour les publics concernés.

Recommandation : Labelliser les territoires qui assurent un accompagnement global et personnalisé des PSA

Les labels sont définis par des signes distinctifs : un nom, un logo et un cahier des charges à respecter. Attention, la démarche est souple et les labels peuvent être attribués par des organismes privés et publics, certains sont donc plus fiables que d'autres. Préférez les labels délivrés par des organismes reconnus avec vérification par un tiers.

La certification est une démarche visant à faire reconnaître la qualité et la conformité des produits et des services. Délivrée par un organisme certificateur indépendant, la procédure comprend un audit et une phase de tests. Elle permet d'être plus visible étant plus fiable (audit, test et contrôle périodique) et signalée par un logo. C'est un véritable gage de qualité mais la procédure est plus complexe.

Les labels & certifications sont des démarches volontaires engagées pour faire reconnaître la qualité supérieure d'un service (ou produit) par rapport à la réglementation établie.

Ce travail pourrait s'engager lorsqu'un certain nombre de préalables sera à l'œuvre dont la création d'un référentiel qui servirait de base à un cadre objectif.

Faciliter l'accès aux aides techniques

Le code de l'action sociale et des familles (art. D245-10) définit les aides techniques comme « *instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne handicapée pour son usage personnel, y compris pour répondre à un besoin lié à l'exercice de la parentalité* ».

Technologies et surdicécité : un accès limité aux aides techniques pour les sourdaveugles comparée aux déficients visuels ou auditifs

Dans de nombreux domaines, l'accessibilité des aides techniques pour les personnes sourdaveugles demeure un enjeu préoccupant. En effet, la majorité des technologies disponibles sur le marché sont spécifiquement conçues pour répondre aux besoins des personnes ayant une déficience visuelle ou auditive, sans tenir compte des exigences particulières des individus présentant une surdicécité. Cette situation crée une lacune significative dans l'accompagnement des personnes sourdaveugles, qui se trouvent souvent exclues des solutions technologiques qui pourraient améliorer leur qualité de vie.

Dans le domaine des technologies de communication, par exemple, les dispositifs comme les appareils d'amplification sonore ou les sous-titres automatiques sont généralement destinés aux personnes sourdes. Inversement, les outils de lecture braille ou les dispositifs de grossissement de texte sont conçus pour les personnes déficientes visuelles. Les personnes sourdaveugles, nécessitant une approche combinée de ces technologies, se trouvent ainsi confrontées à un manque d'options adaptées à leurs besoins spécifiques.

Le constat est similaire dans les espaces publics et les lieux de services. Les systèmes d'annonces sonores dans les transports en commun, les bornes d'information interactives et les équipements d'accessibilité dans les bâtiments publics sont souvent conçus pour les personnes avec déficience visuelle ou auditive distinctement, mais rarement pour ceux qui cumulent ces deux types de handicap. Les dispositifs d'information visuelle sont peu utiles pour les personnes sourdaveugles, et les systèmes d'alerte sonore n'ont que peu d'utilité pour ceux qui ne peuvent percevoir les sons.

En milieu professionnel, la situation est également préoccupante. Les technologies de bureau et les outils de collaboration, comme les logiciels de conférence vidéo, sont souvent dépourvus d'options accessibles pour les sourdaveugles, ne permettant pas un accès équitable aux informations et aux interactions. Les solutions disponibles ne répondent que partiellement aux besoins de ces utilisateurs, les excluant ainsi des opportunités d'insertion ou d'évolution professionnelle.

Pour les organismes engagés dans l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap, tels que le FIPHFP et l'AGEFIPH, la question de la double notification pour les Prestations d'Appui Spécifique (PAS) se pose. Celle-ci est essentielle pour garantir l'accès aux aides techniques adaptées à la fois à la surdit  et à la déficience visuelle de la personne concernée, ainsi qu'un accompagnement global assuré par les conseillers de proximité. Les Prestations d'Appuis Spécifiques (PAS) pourraient prévoir les modalités d'adaptations pour les personnes sourdaveugles en communiquant sur les bonnes pratiques d'accompagnement, technique et des expériences réussies

Une autre problématique notable concerne l'utilisation des smartphones, qui, malgré leur large adoption, présentent des défis spécifiques pour les personnes sourdaveugles. Le mode sombre, de plus en plus populaire pour ses avantages en matière de confort visuel et de réduction de l'éblouissement, peut s'avérer complexe à utiliser pour les personnes sourdaveugles. Les éléments de texte et les icônes en mode sombre, souvent mal contrastés, peuvent nuire à l'accessibilité des fonctionnalités pour ceux qui se fient à des aides visuelles

ou tactiles pour naviguer. De même, certains smartphones, malgré leurs fonctionnalités avancées, ne sont pas optimisés pour une utilisation combinée des fonctionnalités d'accessibilité, rendant leur utilisation suboptimale pour les personnes sourdaveugles. La personnalisation des paramètres de ces appareils pour les rendre pleinement accessibles est encore insuffisante et parfois peu adaptée pour une appropriation par les PSA, et les options disponibles ne répondent pas toujours aux besoins spécifiques de ce public.

Cette situation souligne l'urgente nécessité d'une approche plus inclusive et globale dans la conception et la mise en œuvre des technologies destinées aux personnes en situation de handicap. Il est impératif que les concepteurs et les développeurs de technologies prennent en compte les besoins spécifiques des personnes sourdaveugles et travaillent à l'intégration de solutions multifonctionnelles capables de répondre à la fois aux déficiences auditives et visuelles. L'adoption d'une approche systémique et intégrée dans le développement des aides techniques est essentielle pour garantir une véritable inclusion et équité pour toutes les personnes sourdaveugles indépendamment de la diversité de leurs déficiences sensorielles.

L'évaluation des besoins et des capacités des personnes sourdaveugles à revoir

En premier lieu, de fortes inégalités territoriales entre les MDPH existent au niveau des équipes d'évaluation ; des personnes sourdaveugles ayant déménagé ont connu une évaluation différente alors même que leur situation fonctionnelle n'avait pas évolué. Pour certains départements (Côtes d'Armor, Loire-Atlantique), les MDPH externalisent désormais l'évaluation des personnes en situation de handicap. Cette évaluation externalisée peut être bénéfique si elle est réalisée par un expert en surdicécité (ergothérapeute notamment). Ces évaluations interviennent lors d'une demande de PCH pour le financement de l'aide technique et ne prévoit pas actuellement d'accompagnement dans le temps. Des aides techniques sont prescrites sans aucune évaluation des besoins et capacités de la personne ou des caractéristiques de son environnement. La généralisation des EqLAAT¹⁷ dont les missions sont l'accompagnement des personnes en situation de handicap et des personnes âgées dans le choix d'aides techniques, leur prise en main, notamment par des temps sur les lieux de vie (domicile, professionnel, scolaire, loisirs...) des personnes répondra à ce point. Toutes personnes, avec ou sans prestation allouée, pourra faire appel directement ou après orientation par un professionnel à cette équipe.

Une communication sur la surdicécité, voire des modules de formations auprès des équipes d'évaluation des MDPH, des équipes médico-sociale APA du département, et des EqLAAT sont à mettre en place.

¹⁷ Article 3 de la loi du 8 avril 2024 portant mesure pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie : généralisation des EqLAAT.

Recommandation : Renforcer les compétences des équipes d'évaluation des MDPH, des équipes médico-sociales APA des départements et des EQLAAT en intégrant une sensibilisation à la surdicécité, voire en proposant des modules de formation dédiés.

La thématique « rééducation et réadaptation » a mis en exergue l'enjeu des patients boomerang. Certains d'entre eux ont sollicité une formation en informatique adaptée qui s'est avérée insuffisante et se sont vu refuser la formation durant leur séjour en rééducation. La question de la place des aides techniques dans les loisirs ou la pratique parasportive, pourtant essentiels pour une vie normale et une implication sociale et citoyenne, est rarement évoquée.

Ensuite, force est de constater que l'accompagnement sur les aides techniques est souvent réalisé dans des conditions non représentatives du quotidien de la personne sourdaveugle. En effet, l'utilisation de l'aide technique est satisfaisante lorsque le professionnel est présent mais souvent la personne sourdaveugle est démunie lorsqu'elle rentre chez elle et que l'aide technique ne fonctionne pas ou ne peut contacter le service client du fournisseur après une défaillance ou lorsque l'aide technique a été manipulé malencontreusement. Ces situations entraînent alors une sous-utilisation des aides techniques, tel a été le constat souligné par le rapport Denormandie-Chevalier.¹⁸

Absence d'expertise en surdicécité concernant les aides techniques

Il n'existe pas à ce jour, en France, de communautés de pratiques ou d'experts concernant les aides techniques spécifiques à la surdicécité. La majorité des professionnels (ergothérapeutes notamment) qui interviennent dans l'évaluation d'une personne sourdaveugle sont souvent spécialisés dans la déficience visuelle. L'absence d'une expertise en surdicécité ne permet pas une prise en compte des caractéristiques de l'environnement et des capacités de la personne sourdaveugle. De plus, il n'existe pas ou peu d'experts-usagers en surdicécité. Dernier point mais non le moindre, la question du coût de l'aide humaine est rarement évoquée.

Recommandation : Créer une communauté de pratiques (COP) de professionnels et d'experts-usagers ou intégrer des discussions thématiques sur les aides techniques dans les communautés de pratiques existantes

La question de la formation des professionnels est essentielle pour garantir une prise en charge optimale. Certains professionnels ont souligné des défis persistants dans leurs pratiques, ce qui les pousse à explorer des ressources supplémentaires pour approfondir leurs

¹⁸ De ce rapport en découle l'expérimentation EqLAAT dans le cadre de l'article 51, pérennisation inscrite dans la loi d'avril 2024 pour une généralisation sur tout le territoire à partir de 2025

connaissances, y compris en se formant eux-mêmes ou en consultant des experts internationaux, notamment au Canada et en Suisse. Il serait bénéfique d'envisager des collaborations pour mieux répondre à ces besoins et renforcer le soutien apporté aux professionnels. De plus, l'obsolescence technique due à l'évolution parfois trop rapide de la technologie est également reconnue par les professionnels comme un défi et une nécessité d'être accompagné afin de pouvoir offrir des solutions aux personnes sourdaveugles avec les dernières technologies dont ils peuvent bénéficier pleinement des fonctionnalités.

Faciliter les financements et encourager les tests et prêts de matériel

La question du prêt du matériel permettant aux personnes sourdaveugles de pouvoir tester l'aide technique dans des conditions réelles revient souvent. De nombreux professionnels souhaitent que le prêt de matériel soit systématiquement accompagné d'une formation permettant aux personnes sourdaveugles de bénéficier pleinement des fonctionnalités de l'aide technique. Les conditions de test chez le fournisseur sont biaisées et ne permettent pas à la personne sourdaveugle de prendre en main l'outil dans son environnement quotidien.

Afin de permettre aux personnes de tester les aides techniques in situ selon un modèle de prêt et d'être accompagnées pour garantir une bonne appropriation, il convient de s'appuyer sur les équipes locales d'accompagnement sur les aides techniques (EqLAAT). Composées d'ergothérapeutes et de travailleurs sociaux qui assurent l'évaluation des besoins puis accompagnent la prise en main de l'outil à domicile, les équipes des EqLAAT se voient également confier dans leur cahier des charges l'adaptation du logement. L'accompagnement se fait dans le cadre d'un forfait de 10h ou 15h d'accompagnement selon les besoins, renouvelable en cas d'évolution de la situation de la personne accompagnée, financé par l'assurance maladie. Par ailleurs, ces équipes peuvent mener des actions de sensibilisation, d'information et de formation auprès des personnes en situation de handicap. Il est recommandé d'établir des liens avec les ERHR afin d'éviter les redondances, notamment en matière d'accompagnement à la communication alternative et améliorée (CAA). L'objectif est de préciser les articulations entre dispositifs pour optimiser l'utilisation des aides techniques de communication.

Recommandation : Professionnaliser pour mieux conseiller le choix d'aides techniques

Veiller à ce que toutes les EqLAAT disposent d'un socle de compétences pour conseiller et accompagner, en vue d'une offre graduée, les personnes sourdaveugles dans le choix et l'appropriation des aides techniques.

Des travaux en vue d'une offre graduée sur les aides techniques sont en cours de finalisation.

Cette offre graduée a pour objectif de proposer l'accompagnement le plus adapté à la personne et/ou ses aidants en vue de l'obtention de sa réponse en termes d'aide technique. Cela demande de structurer l'offre de parcours, le simplifier, le faciliter et le fluidifier par une connaissance par les acteurs et entre eux, de leur offre et limite d'intervention.

Ces travaux entrent dans le déploiement plus large du service public départemental de l'autonomie (SPDA)

De plus, certains centres d'informations et de conseils sur les aides techniques (CICAT) pourraient être amenés à se spécialiser en développant une expertise en surdicécité et, le cas échéant, assurer une veille nationale sur les aides techniques utiles aux personnes sourdaveugles, inspiré du modèle de V-TeDDS (cf. V ci-dessous).

Enfin, les demandes de financement constituent pour les personnes sourdaveugles un réel parcours du combattant. Il existe de nombreux types d'aides techniques (dispositif médical remboursé par l'assurance maladie, aide technique remboursée par la PCH aide technique, conditions de remboursement pour les aides techniques inscrites sur la LPP, etc.) dont il convient de rendre lisible les schémas de financement. En outre, les barèmes pour les nouvelles technologies ne permettent pas d'évaluer le « surcoût » d'un smartphone accessible, aide technique incontournable chez les personnes sourdaveugles. De nombreuses personnes sourdaveugles se voient d'être contraintes d'acheter un Iphone, parmi les smartphones les plus accessibles sur le marché mais également les plus chers. Il n'existe pas à ce jour de prise en charge particulière d'une MDPH pour prendre en compte la différence entre l'achat d'un Iphone et d'un smartphone non accessible ; l'achat d'un Iphone n'est pas perçu comme une aide technique mais plutôt comme un achat de luxe.

Recommandation : Financement et aides

- Intégrer le concept ALD dans les grilles de remboursement des mutuelles santé. Accepter la prise en charge de plusieurs paires de lunettes (lecture, télévision, extérieur (journées de soleil, obscure, de nuit, polarisée pour neige ou mer)
- Déléguer, selon certaines situations, à des professionnels l'aide au montage de dossier afin de bénéficier facilement de toutes les aides financières.

Depuis le 12 juin 2023, les ergothérapeutes sont habilités à prescrire certaines aides techniques figurant dans l'*Arrêté du 12 juin 2023 relatif aux conditions de prescriptions des dispositifs médicaux et aides techniques par les ergothérapeutes*¹⁹. Il conviendrait donc d'actualiser cette liste afin d'inclure des aides techniques spécifiques à la surdicécité, permettant ainsi aux ergothérapeutes de mieux répondre aux besoins des personnes concernées.

¹⁹ [Arrêté du 12 juin 2023 relatif aux conditions de prescriptions des dispositifs médicaux et aides techniques par les ergothérapeutes - Légifrance](#)

Recommandation : Délégation de prescription d'aides techniques pour les ergothérapeutes ou orthoptistes

Envisager une délégation de prescription pour les ergothérapeutes sous le contrôle du médecin prescripteur pour prescrire certaines aides techniques (définies par un arrêté) ou pour les orthoptistes (depuis le 1er janvier 2023).

La personne en situation de surdicécité a aussi des **problèmes de mobilité** (du fait de ses troubles sensoriels, troubles vestibulaires et peuvent avoir parfois d'autres troubles moteurs associés). Ces problèmes de mobilité **se retrouvent à domicile** (en intérieur et en extérieur). La personne peut alors avoir besoin d'un cheminement extérieur pour aller, par exemple, de sa porte d'entrée à sa terrasse.

De même, les grands espaces vides rendent l'orientation et le repérage difficiles. Par conséquent, certains logements conçus pour les personnes en fauteuil roulant ne sont pas toujours adaptés aux besoins des personnes sourdaveugles, ce qui met en évidence la nécessité de prendre en compte de manière globale les spécificités de la surdicécité dans l'aménagement des espaces de vie, lesquels doivent répondre aux principes de l'accessibilité universelle.

Témoignage de Y. LAVIOLETTE, personne sourdaveugle avec un projet de logement autonome :

« C'est un une pièce, je suis seul, j'ai un extérieur, j'apprends à me déplacer à l'extérieur avec la canne mais pour les grandes distances, j'ai besoin d'un accompagnateur. Les aides techniques dont j'ai besoin portent essentiellement sur la mobilité, j'aimerais me promener, aller au restaurant, etc. pour ne pas être isolé mais j'ai besoin d'un accompagnement humain pour cela. J'ai 1183€ de PCH donc j'espère pouvoir avoir un éducateur de manière journalière. Pour l'aménagement du logement, il y a eu une intervention de la FIDDEV : on m'a tout montré dans la cuisine, l'instructrice en locomotion est venue pour montrer les déplacements en intérieur, mettre des pastilles et les déplacements de courte distance en autonomie. Une sonnette vibrante et une alarme incendie vibrante ont été installées, mais elles sont souvent en panne. Certaines aides peuvent être connectées au téléphone et envoyer une notification par vibreur, des bracelets vibrants existent également. Les grands espaces vides donnent une impression de flottement et posent des difficultés aux personnes déficientes visuelles. »

Point de vigilance sur l'aménagement des cuisines :

Le témoignage d'Annie sur la cuisine et l'aménagement de l'électroménager insiste sur le besoin de petites cuisines avec des pastilles en relief sur les boutons et commandes pour permettre l'utilisation des appareils électroménagers. Comme l'utilisation de l'électroménager de cuisine est difficile et peut-être dangereuse, elle envisage le portage de repas pour mieux manger la semaine et rompre l'isolement.

Recommandation : Aménagement de l'habitat

Tenir compte notamment de :

- > L'éclairage (pas de zone d'ombre ni d'éblouissement)
- > L'agencement des meubles et objets (cuisine et salle d'eau compris)
- > Les textures des contacts de cheminement intérieur/extérieur (se repérer dans l'habitation rien qu'avec le toucher)

V-TeDDS, veille technologique québécoise et nomenclature

V-TeDDS est l'abréviation de « veille technologique sur les dispositifs pour les clientèles avec déficiences sensorielles ». C'est une initiative du Service de la recherche et de l'innovation de l'Institut Nazareth et Louis-Braille qui s'inscrit dans le cadre d'un engagement pris en 2007 par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Outre ses activités de veille et de diffusion de l'information, V-TeDDS publie des fiches synthétiques avec une évaluation rigoureuse de chaque outil proposé suite au test par des cliniciens et évaluateurs expérimentés, dont certains eux-mêmes en situation de déficience sensorielle.

Cette sous-partie se propose de reprendre la nomenclature de V-TeDDS qui classe les aides techniques en huit catégories en fonction de leur finalité pour couvrir différents domaines de la vie. Pour chaque catégorie sont listés quelques exemples d'aides techniques adaptées aux besoins des personnes en situation de double atteinte sensorielle. Il n'y a pas de hiérarchisation à opérer entre les catégories, toutes concourent à l'amélioration de la qualité des personnes sourdaveugles dans sa globalité. Ce sont les besoins spécifiques et les choix de vie des personnes sourdaveugles qui doivent présider à la sélection de leurs aides techniques.

Compte tenu de l'obsolescence due à l'évolution rapide des technologies et du fait que celles présentées par V-TeDDS ne sont pas forcément commercialisées en Europe, aucune marque ne sera citée. Seul le type d'aide technique sera présenté avec une brève explication de leur plus-value pour les personnes avec double atteinte sensorielle.

Recommandation : S'inspirer du programme de veille technologique et test V-TEDDs

Mettre à jour le guide sur les aides techniques des MDPH et la nomenclature datant de 2008 pour y intégrer les aides techniques utiles aux personnes sourdaveugles.

Recommandation : Développer la recherche pour concevoir des aides techniques adaptées aux besoins des PSA à un coût abordable

Création d'une « Surdicécité-Valley » (penser à l'international) ou recourir à des dispositifs juridiques pour contraindre les fournisseurs à intégrer la surdicécité dans leur cahier des charges (dimension du tactile : boutons en relief, etc.)

1. Aides à la communication

- Outils de CAA adaptés individuellement : cela inclut divers dispositifs high- et/ou low-tech aménagés pour répondre spécifiquement aux besoins et compétences de la personne sourdaveugle qui l'utilise.
- Montre connectée : certaines montres connectées assurent plusieurs fonctions relatives à la communication, la forme physique, la santé et la sécurité. En lien avec un smartphone ou connectées au Wi-Fi, elles permettent l'envoi et la réception de messages et d'appels, la détection de chute et du rythme cardiaque avec appel d'urgence automatique au besoin, le suivi du sommeil, d'activités physiques et d'entraînements, le GPS, boussole ainsi que d'autres fonctionnalités accessibles en téléchargeant des applications.
- Montre braille connectée : remplit des fonctions similaires à une montre connectée mais permet en plus l'affichage en braille.

2. Accès au numérique

Plage braille : reliée à un clavier d'ordinateur ou autre appareil connecté, elle permet la saisie et affichage de textes en braille, la prise de notes, le traitement de texte.

Témoignage de Y. LAVIOLETTE, personne sourdaveugle :

« J'utilise une plage braille, j'ai appris à l'utiliser à Clermont-Ferrand. J'ai commencé il y a trois ans, ça a pris du temps d'apprendre : environ 6 mois un an, puis le remboursement par la MDPH a encore pris du temps. Couplée à une appli sur le téléphone, la plage braille permet d'accéder à internet,

communiquer, etc. Cette appli est bien adaptée aux sourdaveugles. D'autres applis sont en cours de développement mais pas encore pleinement accessibles pour les PSA. »

3. Téléphonie adaptée

- > Téléphone adapté aux personnes avec déficiences sensorielles avec applications (cf. Aides à la communication).
- > Télécommande accessible pour naviguer sur l'écran d'un smartphone.

Témoignage de N. VAN BEEK, éducatrice spécialisée et interprète LSF tactile :

« Les applis ne sont pas forcément accessibles, (par exemple pour suivre les résultats du sport) car les fenêtres publicitaires pop-up se déclenchent, les mises à jour obligent les utilisateurs à se réadapter à chaque fois, ce qui n'est pas ergonomique. »

4. Contrôle de l'environnement

Réveil braille vibrant ou olfactif.

Prothèses auditives :

Prothèses de classe 2 avec une clarté de captation jusqu'à 1m50. Un microphone additionnel peut permettre de mieux comprendre les sons et participer activement aux conversations.

Aides visuelles :

Caméra d'assistance vocale : une petite caméra portable sans fil est fixée aux montures de lunettes qui permet la lecture de texte retransmise directement dans les prothèses auditives via Bluetooth, la reconnaissance des visages dont les photos ont été préalablement enregistrés, la détection des couleurs et des billets de banque, ainsi que d'autres fonctionnalités selon les modèles.

Autres dispositifs médicaux pour des besoins non-liés à la surdicécité :

- > Pour les personnes sourdaveugles devant surveiller leur glycémie, il existe des dispositifs portés sur le corps qui transmettent par Bluetooth la mesure du glucose sur une application dédiée installée sur un appareil connecté. Il est possible de suivre la glycémie en continu et de paramétrer des alertes. Peut être utilisé en lien avec une pompe à insuline vibrante avec contrastes et repères visuels colorés
- > Brassard muni d'un boîtier électronique avec Braille servant à la prise des constantes et à leur transmission vers un appareil connecté. Existe aussi des modèles pour suivre le poids et la composition du corps
- > Thermomètre connecté avec écran contrasté et synthèse vocale

6. Aides à la sécurité

- › Avertisseur de fumée et de monoxyde de carbone connecté vibrante avec possibilité d'appel d'urgence et de prévenir un contact pré-enregistré.
- › Avertisseur de chute avec appel d'urgence si besoin.

7. Aides à l'orientation et à la mobilité

- › Applications pour smartphones permettant la détection d'objet via un système vibrant en apposant des codes QR colorés imprimés personnalisables. Utile pour repérer des objets dans une pièce et naviguer dans l'espace. Certaines applications permettent la recherche d'objets et guidage vers l'objet trouvé, le scan instantané et description de l'environnement relié à une liseuse vocale
- › Montres connectées (cf. Aides à la communication)

8. Aides aux activités de la vie quotidienne

- › Pastilles en relief à mettre sur les appareils électroménagers pour marquer la position des boutons.
- › Thermomètre connecté vibrant pour programmer et suivre la cuisson des aliments. Les notifications peuvent être reçues via un smartphone ou une montre connectée.

9. Ressources et instances sur les aides techniques

- › Comité national de pilotage des aides techniques
- › Arrêté de juillet 2022 sur l'expérimentation (juillet 2022 – juin 2023) confiée à 24 EqLAAT (équipes locales d'accompagnement sur les aides techniques)
- › Rapport Denormandie-Chevalier sur les aides techniques
- › Compte-rendu n°129 de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPECST) du 27 janvier 2022
- › Salon sur les aides techniques (<http://www.autonomic-expo.com/>) : Paris le 22-23 mars 2023
- › Site de veille sur les aides techniques pour personnes avec double déficience sensorielle [V-TeDDS avec des fiches synthétiques](#) présentant chaque aide technique.

Soutenir l'autodétermination, la participation sociale et le savoir-expérientiel

Pour les personnes sourdaveugles, l'autodétermination, la participation sociale et le savoir-expérientiel sont des enjeux cruciaux qui influencent directement leur qualité de vie. L'autodétermination permet à ces individus de faire des choix concernant leur vie quotidienne, leur communication et leurs objectifs personnels, renforçant ainsi leur autonomie et leur bien-être. La participation sociale, quant à elle, est essentielle pour garantir

leur inclusion active dans toutes les facettes de la société, y compris les activités professionnelles, culturelles et récréatives. Cette inclusion requiert des environnements accessibles et adaptés à leurs besoins spécifiques. Enfin, le savoir-expérientiel, basé sur leurs propres expériences, constitue une source précieuse de connaissances qui enrichit les approches de soutien et les interventions. Pour répondre efficacement à ces enjeux, il est impératif de développer et soutenir des initiatives déjà à l'œuvre pour d'autres publics (programme d'éducation thérapeutique du patient, groupe d'entraide mutuelle, ...) En articulant les efforts de ces différentes formes de participation, il sera possible d'améliorer un accompagnement global, cohérent et respectueux des choix et des expériences des individus, favorisant ainsi leur pleine autonomie et leur intégration dans la société

Programmes d'éducation thérapeutique (ETP)

Les programmes d'éducation thérapeutique (ETP), conçus pour les patients, intègrent également les proches aidants dans une démarche pluridisciplinaire qui considère la personne et son entourage dans leur globalité. Ces programmes ne se substituent ni aux soins médicaux ni aux parcours de rééducation. Ils vont au-delà d'une approche strictement médicale pour englober les divers aspects de la prise en charge globale. En incluant les proches aidants, ces dispositifs visent également une meilleure appropriation des conséquences de la maladie sur le quotidien.

L'objectif d'un programme ETP est de permettre à la personne et ses aidants de gérer les répercussions de sa maladie dans le quotidien (ex. comment s'adapter et se transmettre des tactiques dans le quotidien entre pairs etc.) En ce sens, le périmètre n'est pas exclusivement médical.

Les enquêtes menées auprès des personnes concernées et de leurs proches (ref lighth4deaf ont souligné un besoin crucial de centralisation autour d'experts spécialisés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare, qu'il s'agisse d'enfants ou d'adultes, ainsi que de leurs familles. Une piste d'action est de s'appuyer sur des initiatives développées dans le cadre des maladies rares, où des unités dédiées, financées dans le cadre du 3^e Plan Maladies Rares, ont permis de structurer et de financer des programmes d'ETP. Grâce au financement de ce plan, le premier programme d'ETP dédié aux personnes atteintes du syndrome de Usher a été initié par le CRMR Surdités génétiques (hôpital Necker).

Recommandation : Créer des programmes d'éducation thérapeutique relatifs à la surdicécité et les essayer auprès des ARS

Communautés de Pratiques (COP)

D'après E.Wenger²⁰, une communauté de pratique est « un groupe de personnes qui travaillent ensemble (à travers des plateformes internet par exemple tels que des forums, des

²⁰ Etienne Wenger, « [La théorie des communautés de pratiques](#) »

vidéo-conférences, des courriels...) et qui sont conduites à inventer constamment des solutions locales aux problèmes rencontrés dans leur pratiques professionnelles. Après un certain temps et au fur et à mesure que ces personnes partagent leurs connaissances, leurs expertises, ils apprennent ensemble. »

La création d'un collectif dans une démarche de COP s'inscrit dans le cadre d'une animation territoriale et d'une action partenariale comme une activité à part entière d'amélioration des pratiques professionnelles, à la fois par le décloisonnement et sortie du fonctionnement en silos d'une part, et par la capitalisation des savoirs expérientiels des personnes concernées et des aidants d'autre part.

Les liens développés entre professionnels dans la COP favorisent le développement de collaborations, notamment avec le secteur sanitaire, les associations de familles nationales, syndromiques, locales, les fédérations, générant une densification des coopérations et projets communs.

De plus, participer à une COP peut permettre aux établissements spécialisés dans la surdicécité impliqués et volontaires sur leur territoire de développer une fonction ressource pour outiller d'autres établissements par de l'appui conseil sur des situations individuelles, de la transmission d'outils ou de la sensibilisation, etc.

Enfin, les COP s'avèrent intéressantes car elles permettent de faire évoluer les pratiques professionnelles en intégrant la dimension des savoirs expérientiels des PSA et des proches aidants dans une logique d'horizontalité des échanges.

La constitution d'une CoP professionnelle et mixte permet un partage de l'expertise grâce à un mode de travail collaboratif (entre professionnels) et participatif (grâce à la présence de patients et familles). En matière de surdicécité, l'intérêt d'une CoP est de lier la « pratique » aux besoins des personnes sourdaveugles et de surmonter le fonctionnement en silo en rassemblant des professionnels spécialisés dans une déficience et des professionnels disposant d'une expertise rare en surdicécité.

Les membres sont des professionnels du soin ou des services sociaux, des patients, des enseignants, des chercheurs, gestionnaires ou étudiants œuvrant dans le domaine de la surdicécité au sein d'organisations dédiées à la rééducation, à la réadaptation.

Le financement constituera un enjeu majeur afin d'assurer la pérennité de la CoP.

Recommandation : Organiser et animer des communautés de pratiques associant du savoir-expérientiel

Groupes d'entraide mutuelle (GEM)

Le 26 avril 2023 s'est tenue la 6^e conférence nationale du handicap (CNH). A cette occasion, deux mesures concernant l'amélioration de la vie des personnes sourdaveugles ont été annoncées, dont la suivante :

« Créer des groupements d'entraide mutuelle (GEM) 'surdicécité' »

Les Groupements d'Entraide Mutuelle (GEM) représentent une approche innovante et essentielle pour favoriser l'inclusion et le bien-être des personnes en situation de handicap. Inscrits dans le cadre des articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du Code de l'action sociale et des familles (CASF), les GEM ne relèvent pas du secteur médico-social. Ils se distinguent par leur nature collaborative et leur fonctionnement basé sur la pair-aidance et l'autogestion, où les membres sont à la fois participants actifs et gestionnaires de la structure.

La création de GEM spécifiquement dédiés à la surdicécité est une réponse adaptée aux besoins particuliers de cette population. En offrant un espace de rencontre et d'échange, ces structures permettent aux personnes sourdaveugles de bénéficier de nombreux avantages :

1. **Soutien par les pairs** : Les GEM favorisent les interactions entre membres, permettant aux personnes sourdaveugles de partager leurs expériences vécues, de s'apporter mutuellement un soutien émotionnel et de créer un réseau de solidarité. Ce cadre favorise la reconstruction identitaire et renforce l'estime de soi des participants.
2. **Activités variées** : Les GEM organisent une multitude d'activités culturelles, sportives et ludiques, contribuant au développement personnel et à l'inclusion sociale des adhérents. Ces activités sont conçues pour répondre aux intérêts et aux besoins spécifiques des membres, leur offrant ainsi des occasions d'améliorer leur participation sociale tout en tissant des liens sociaux.
3. **Renforcement de l'identité** : En facilitant les échanges et l'entraide, les GEM jouent un rôle dans la réhabilitation sociale des personnes sourdaveugles. Ils permettent de lutter contre l'isolement et d'encourager l'autonomie, éléments essentiels pour le bien-être et la qualité de vie de ses membres.

Pour assurer la mise en place et le bon fonctionnement de ces GEM « surdicécité », plusieurs recommandations s'avèrent nécessaires :

- > **Accroître le soutien financier** : Il est impératif de garantir un financement pérenne et suffisant pour les GEM, afin d'assurer leur bon fonctionnement et leur capacité à accueillir un nombre croissant de participants. Un soutien financier adéquat est essentiel pour pérenniser les activités proposées et le fonctionnement
- > **Établir des partenariats solides** : Les GEM doivent être parrainés par des associations d'usagers, d'anciens patients ou des organismes reconnus, afin d'assurer leur légitimité et leur capacité à apporter un soutien adapté à leurs activités. Ces partenariats renforceront également l'implication de la communauté.
- > **Former les animateurs** : Les animateurs, qu'ils soient salariés ou bénévoles, doivent bénéficier d'une formation spécifique sur la surdicécité et la pair-aidance. Cela leur permettra de mieux répondre aux besoins des membres et de favoriser un environnement inclusif et bienveillant.

- > **Sensibiliser et informer** : Une campagne de sensibilisation doit être mise en place pour faire connaître l'existence des GEM « surdicécité », tant auprès des personnes concernées que des professionnels de la santé et du secteur social
- > **Assurer l'accessibilité** : Les GEM doivent permettre l'accessibilité des échanges et de la participation de ses adhérents.

En conclusion, la création de GEM « surdicécité » représente une avancée significative vers une meilleure inclusion des personnes sourdaveugles dans la société. Par le biais de la pair-aidance et d'une dynamique communautaire, ces structures auront pour objectif d'améliorer la qualité de vie des membres, de renforcer leur autonomie et de favoriser leur intégration dans la vie sociale.

Le premier GEM créé et soutenu par l'ARS est la passerelle surdicécité à Toulouse.

Recommandation : Soutenir et financer la création des groupes d'entraide mutuelle (GEM) « surdicécité »

Améliorer l'accompagnement par les ESMS

Pour améliorer l'accompagnement des personnes sourdaveugles par les Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS), des actions spécifiques et structurées sont à développer. La surdicécité, est un handicap complexe qui nécessite des solutions adaptées pour permettre aux personnes concernées de mener une vie plus autonome et épanouie. Cette démarche repose sur plusieurs leviers, chacun assorti de recommandations concrètes permettant de garantir un accompagnement de qualité et équitable.

Le premier enjeu consiste à **développer de nouvelles solutions d'accompagnement dans les régions où l'offre est insuffisante**. Actuellement, dans certaines zones, les personnes sourdaveugles ne disposent pas de structures ou de compétences adaptées à leurs besoins, créant ainsi des disparités d'accès aux soins et services. Cette situation entraîne un isolement social et une dégradation de la qualité de vie pour les personnes concernées. Considérant qu'un effort massif est prévu avec la création de 50 000 nouvelles solutions d'ici 2030²¹ pour les personnes en situation de handicap complexe. Il est indispensable que la surdicécité soit prise en compte dans ces plans de développement de solutions territorialisées. Ces solutions devront être diversifiées, allant de l'accueil en structure spécialisée à l'accompagnement à domicile.

Recommandation : Il est impératif que chaque Agence Régionale de Santé (ARS) dispose d'un diagnostic partagé des besoins des personnes situation de surdicécité de leur territoire et

²¹ Annonce de la CNH du 26 avril 2023

propose des solutions adaptées. Ce travail de diagnostic partagé pourra être transmis à la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) et la DGCS pour information.

Recommandation : Transmettre un diagnostic partagé des besoins et propositions de solutions par chaque ARS

Un deuxième levier d'amélioration réside dans **le développement d'une fonction-ressource à partir de d'ESMS**. Les personnes sourdaveugles vivant à domicile ou dans des ESMS non spécialisés rencontrent souvent des difficultés à obtenir un accompagnement adapté, en raison du manque d'expertise au sein des équipes locales. La mise en place d'une fonction-ressource vise à pallier ce manque. Cette fonction permettrait à des structures sanitaires ou médico-sociales spécialisées d'intervenir en tant qu'experts auprès d'autres établissements ou services, améliorant ainsi la prise en charge des personnes sourdaveugles, quel que soit leur lieu de vie. Cela renforcerait également la cohérence et la continuité des services, tout en favorisant la diffusion des bonnes pratiques dans des structures non spécialisées.

Il est nécessaire d'élaborer un cahier des charges national pour définir les missions de cette fonction-ressource et de sélectionner les acteurs régionaux capables de la porter. Chaque région devra identifier ces acteurs, qui seront ensuite soutenus pour diffuser leurs compétences au niveau local, et offrir ainsi un soutien personnalisé aux équipes intervenant auprès des personnes sourdaveugles.

Recommandation : Développer la fonction-ressource surdicécité dans chaque région

En matière de surdicécité, la rareté du handicap et le cloisonnement des compétences entre les secteurs rendent souvent l'accompagnement inefficace ou inégal. La création de CoP, c'est-à-dire des espaces collaboratifs où les professionnels peuvent partager leurs expertises, serait une solution pour mieux répondre aux besoins des personnes sourdaveugles. Ces communautés permettront de combler les lacunes des pratiques en encourageant une dynamique d'apprentissage collectif entre les professionnels, les familles et les personnes concernées. Les CoP permettront d'échanger sur des pratiques professionnelles, de coconstruire de nouvelles approches et de développer des savoirs pratiques directement

applicables sur le terrain. L'enjeu est de dépasser les silos de compétences et d'offrir un accompagnement global et intégré.

Il est recommandé de développer des Communautés de Pratiques (CoP) sur la surdicécité. Ce soutien permettra de structurer les CoP, de faciliter les échanges entre professionnels et de garantir la capitalisation des connaissances.

Recommandation : Développer et soutenir les CoP comme mode apprenant

Pour améliorer l'accompagnement, il est également fondamental de renforcer la formation des professionnels à la surdicécité. Le manque de connaissances spécifiques sur ce handicap parmi les équipes des ESMS constitue un obstacle majeur à une prise en charge de qualité. Former les professionnels est un prérequis pour lever les freins à l'accueil des personnes sourdaveugles et créer de nouvelles possibilités d'accompagnement. La formation doit non seulement transmettre des savoirs techniques, mais aussi permettre de développer des compétences relationnelles, indispensables pour accompagner des personnes en situation de double déficience sensorielle. La formation doit être continue pour garantir que les professionnels disposent des outils les plus récents et les plus efficaces.

Il est recommandé d'élaborer un référentiel de compétences spécifiques à la surdicécité, avec la mise en place d'un processus de certification. Cette certification permettra de valoriser les établissements et les professionnels qui garantissent un accompagnement de qualité. Elle servira de gage de fiabilité pour les familles et les personnes sourdaveugles, tout en stimulant les démarches d'amélioration continue dans les structures médico-sociales. Il est à réaliser en lien avec les nomenclatures de besoins nationales qui inclut des besoins liés à la surdicécité.

Recommandation : Elaborer un référentiel de compétences professionnelles dans le champ de la surdicécité

Une autre priorité consiste à systématiser le diagnostic précoce chez les enfants en situation de surdicécité. Poser un diagnostic dès le plus jeune âge permet non seulement de mieux accompagner l'enfant dans son développement, mais aussi de soutenir sa famille dans l'apprentissage des méthodes de communication adaptées. La Loi de Financement de la Sécurité Sociale (LFSS) pour 2024 prévoit la création d'un service de repérage, de diagnostic et d'intervention précoce pour les enfants en situation de handicap, incluant les enfants

sourdaveugles. Cette mesure permettra de garantir un accompagnement adapté dès la petite enfance, en s'appuyant sur les plateformes de coordination et d'orientation déjà en place pour d'autres types de handicaps.

Recommandation : Intégrer la surdicécité dans le futur service de repérage et de diagnostic précoce ²²prévu pour les enfants de moins de 6 ans. Les ARS devront prévoir des parcours adaptés, organisés par des structures spécialisées, afin d'assurer une prise en charge rapide et efficace dès les premiers signes de surdicécité.

Recommandation : Prendre en compte la surdicécité dans le futur service de repérage précoce

Enfin, il est crucial d'anticiper les périodes de transition, qu'il s'agisse de changements de structures ou de modalités d'accompagnement. Ces transitions sont des moments délicats qui nécessitent une attention particulière. Un changement d'environnement ou de référent peut engendrer un stress important pour la personne sourdaveugle, notamment si elle n'a pas été correctement préparée ou si les nouveaux professionnels ne sont pas formés à ses besoins. Il est donc nécessaire de prévoir un plan de transition personnalisé pour chaque personne, qui sera transmis aux équipes nouvellement en charge de son accompagnement. Ce plan permettra de garantir une continuité dans les soins, l'accompagnement et d'assurer l'intégration réussie de la personne dans son nouveau cadre de vie.

Chaque ESMS doit établir une trame claire pour la mise en place de plans de transition personnalisés. Cette trame devra inclure des protocoles de liaison entre les professionnels, des documents de suivi détaillés, ainsi que des rencontres entre les différentes parties prenantes afin d'assurer un passage fluide d'un service à l'autre.

Recommandation : Etablir une trame claire pour la mise en place de plans de transition personnalisés

Pour les adultes sourdaveugles, l'adaptation de l'accompagnement au sein des Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) est un process permanent pour améliorer la vie des personnes. En effet, l'absence de renouvellement ou l'insuffisance de diagnostic peut limiter considérablement l'efficacité des interventions, notamment en termes de rééducation, de

²² Annonce de la CNH du 26 avril 2023

communication et d'adaptation des modalités d'accompagnement. La réévaluation permet non seulement de mieux cerner les besoins spécifiques des personnes sourdaveugles, mais aussi d'adapter les programmes de soins, d'éducation et de soutien, tout en prenant en compte leurs capacités sensorielles et cognitives.

Un repérage efficace des adultes sourdaveugles dans les ESMS permettrait d'assurer une prise en charge plus personnalisée, augmentant ainsi leur qualité de vie et leur bien-être global. Cela implique d'identifier précocement leurs besoins spécifiques, d'adapter les approches thérapeutiques et de faciliter la mise en œuvre de moyens de communication adaptés. En effet, la communication est souvent un des principaux défis pour les personnes sourdaveugles, et des outils spécifiques tels que le braille, le langage tactile ou d'autres technologies peuvent significativement améliorer leur interaction avec leur environnement.

La méthode de repérage des adultes sourdaveugles pourrait s'inspirer des travaux déjà réalisés dans le cadre de la stratégie nationale pour l'autisme, notamment la mesure 37 concernant les troubles du neuro-développement (TND). Ce cadre méthodologique pourrait servir de modèle pour élaborer une approche spécifique à la surdicécité, permettant d'identifier avec précision les adultes concernés dans les ESMS, d'adapter les outils d'accompagnement, et de garantir que les besoins de chaque personne soient pris en compte de manière optimale.

Il est essentiel de définir une méthodologie nationale de repérage des adultes sourdaveugles au sein des ESMS. Cette méthodologie devra être accompagnée d'outils concrets permettant aux acteurs de terrain, tels que les professionnels des ESMS, de repérer, d'évaluer et d'accompagner de manière adaptée les personnes en situation de surdicécité. Ces outils devront inclure des grilles d'évaluation spécifiques, des guides de bonnes pratiques et des formations destinées à sensibiliser les équipes aux particularités de la surdicécité.

Recommandation : Repérage des adultes sourdaveugles au sein des ESMS

En outre, l'amélioration de l'accompagnement des personnes sourdaveugles dans les ESMS repose sur une organisation pensée de manière globale. Cela implique non seulement de développer des solutions adaptées et de renforcer les compétences des professionnels, mais aussi de repenser la manière dont sont partagées les ressources, les expertises et les bonnes pratiques. L'identification des publics concernés, la formation continue, la mise en place de réseaux d'échange collaboratifs incluant les familles et l'anticipation des besoins dans les territoires sont autant de leviers à actionner pour garantir un accompagnement de qualité. Cette démarche doit s'appuyer sur une mobilisation conjointe des acteurs médico-sociaux, des autorités régionales et des familles pour que les personnes sourdaveugles puissent accéder aux services qui leur sont nécessaires, indépendamment de leur lieu de vie. La réussite

de ces initiatives dépendra de la capacité à identifier et à mutualiser les ressources existantes tout en développant des outils nouveaux pour répondre aux besoins spécifiques de cette population.

Focus sur la passerelle Handi Sens

La Passerelle Handi Sens est un dispositif inclusif destiné aux adultes présentant des déficiences visuelles, auditives ou sourdaveugles avec des troubles associés. Karine Vernet, coordinatrice de parcours, et Christophe Kedzia, directeur de l'IRSAM à Lyon, dirige un pôle enfants qui accueille des jeunes de 3 à 20 ans, tous déficients visuels, et un pôle adulte qui accompagne des adultes sourds avec handicap associé, principalement issus de la région Rhône-Alpes.

Au sein du pôle adultes, le PCPE (Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées) appelé Passerelle Handi Sens a été mis en place. Ce dispositif innovant propose un accompagnement ambulatoire pour des adultes sourds, déficients visuels ou en situation de surdicécité, tous porteurs de handicaps associés et rares. Le projet a émergé de la collaboration entre deux établissements, l'un dédié aux enfants et l'autre aux adultes, confrontés à la problématique commune de jeunes aveugles sortant des établissements pour adultes à l'âge de 20 ans, refusant le retour chez leurs parents. La solution proposée était de créer une forme d'habitat inclusif au sein du droit commun, répondant aux besoins spécifiques de ces adultes. En partenariat avec l'association Habitat et Humanisme, la Passerelle Handi Sens a participé à la construction d'une résidence adaptée, intégrant notamment des espaces vitrés, un système de visiophone et des appels lumineux. La résidence ne se limite pas à un lieu d'hébergement, mais vise également à proposer un parcours inclusif pour les personnes. Ce défi implique de surmonter l'insécurité ressentie par ceux quittant l'établissement de Clairefontaine pour intégrer le droit commun. La prise de risque a été au cœur du processus, nécessitant la formation, la sensibilisation des proches et la rassurance des familles quant à la capacité des adultes à franchir cette étape. Le rapport "Demain j'irai habiter chez vous" de Denis Piveteau et Jacques Wolfrom a guidé la construction du projet, avec le soutien de la Métropole de Lyon et l'utilisation du dispositif d'aide à la vie partagée. La résidence a été conçue de manière à favoriser la solidarité entre les résidents, avec la présence de huit seniors pouvant offrir un soutien. Le travail sur la pair-aidance a été accentué, avec des outils spécifiques développés, notamment des maquettes tactiles pour aider les personnes en surdicécité à appréhender leur nouvel environnement. L'accent mis sur le principe d'autodétermination garantit que le choix de vivre dans cette résidence est pleinement celui des résidents, consolidant ainsi leur autonomie et leur bien-être.

Formation des professionnels et des aidants

La démarche initiée, dans le cadre de la mission ministérielle, fût de cartographier les offres de formation dans le champ de la surdicécité afin de répondre à plusieurs objectifs stratégiques. Elle visait en premier lieu à clarifier l'existant, en identifiant et répertoriant les offres actuelles, aussi bien en termes de contenus thématiques que de modalités pédagogiques. Il s'agissait également de valoriser ces offres à l'échelle nationale, en les rendant visibles et accessibles aux divers acteurs concernés par l'accompagnement des personnes sourdaveugles, notamment les professionnels de la santé, les familles, les aidants et les structures spécialisées. La démarche s'inscrit dans une logique de cohérence globale, avec l'ambition de structurer et harmoniser ces offres en réponse aux besoins croissants de formation et de sensibilisation. Enfin, cette initiative s'est attachée à identifier les besoins prioritaires en termes de formation, tout en définissant des actions concrètes pour combler les lacunes identifiées dans l'offre actuelle.

Des offres de formation repérées

Les offres de formation existantes couvrent un éventail de thématiques adaptées aux différentes facettes de l'accompagnement des personnes sourdaveugles. Voici un aperçu détaillé des principales formations identifiées :

- > **Formations certifiées Qualiopi** : Ces formations sont principalement destinées aux professionnels de la santé et du médico-social. Elles comprennent :
 - **Introduction à la surdicécité** : Module généraliste pour comprendre les spécificités de la surdicécité.
 - **Bases de la communication avec les personnes sourdaveugles** : Formation de 3 jours (21h), axée sur les techniques de communication primaire et secondaire.
 - **Techniques d'interprétariat spécifiques** : Une formation également de 3 jours, centrée sur l'interprétation en contexte de surdicécité, en particulier en LSF tactile.
 - **Animation d'activités sensorielles** : Cette formation de 2 jours (12h) vise à initier des activités adaptées aux adolescents et jeunes sourdaveugles.
 - **Troubles de l'oralité alimentaire** : Un module spécialisé de 3 jours (21h) portant sur les troubles de l'oralité alimentaire liés à la surdicécité.

Ces formations sont principalement dispensées par des acteurs clés comme le CRESAM, l'ACFOS, et la FISAF.

- > **Formations à la demande et sensibilisations** : Les structures proposent également des **formations à la carte**, adaptées aux besoins des établissements ou des équipes spécifiques. De plus, des journées de sensibilisation, notamment à l'occasion de la Journée mondiale de la surdicécité, sont organisées pour sensibiliser le grand public et les professionnels à ce handicap spécifique

- > **Formations universitaires** : Certaines universités, en collaboration avec des associations, proposent des cursus universitaires intégrant des modules sur la surdicécité. Par exemple :
 - **Diplôme Universitaire (DU) "Surdicécité secondaire et approche pluridisciplinaire", Université Rennes 1** (80h), pour une compréhension approfondie des défis liés à la surdicécité.
 - **Licence Sciences du Langage, spécialité LSF, Université de Poitiers**, qui inclut un module de 15h consacré à la surdicécité.
 - **Master "Accessibilité et éducation inclusive", Université de Toulouse**, intégrant un module sur les troubles sensoriels associés à la surdicécité

L'ensemble de ces offres ont été répertoriées dans un catalogue en ligne²³ édité par le GNCHR

Enjeux et perspectives d'amélioration

L'accompagnement des personnes sourdaveugles requiert des compétences spécifiques et une expertise adaptée. Bien que des offres de formation existent pour les professionnels de ce secteur, une analyse approfondie révèle plusieurs problématiques et lacunes qui freinent l'efficacité et l'accessibilité de ces formations. À travers une approche structurée, il est possible d'identifier des pistes d'amélioration pour mieux répondre aux besoins des professionnels, des aidants, et des personnes sourdaveugles.

La nécessité de structurer et harmoniser les sensibilisations

Les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR), à travers leurs actions de sensibilisation, jouent un rôle clé dans la diffusion des connaissances sur la surdicécité. Toutefois, ces initiatives manquent souvent de coordination et de structuration. Le contenu des sensibilisations varie selon les équipes et les régions, ce qui peut entraîner des disparités dans la qualité de l'accompagnement offert par les professionnels formés.

Une harmonisation de ces sensibilisations, sous la supervision du **CRESAM** (Centre National de Ressources Handicaps Rares), serait essentielle pour garantir un socle commun de compétences. Le CRESAM, en tant qu'acteur central dans le domaine de la surdicécité, pourrait élaborer des référentiels communs, actualisés régulièrement, afin d'assurer une homogénéité dans les contenus et une mise à jour continue des pratiques. Cette coordination permettrait non seulement de renforcer la qualité des formations, mais aussi d'assurer une meilleure diffusion des connaissances à l'échelle nationale.

Le frein de l'absence de certification Qualiopi

Un autre frein majeur à l'accès aux formations longues est l'absence de certification **Qualiopi** pour certaines d'entre elles. Cette certification, devenue un standard de qualité dans le domaine de la formation professionnelle, est souvent un critère décisif pour les employeurs qui souhaitent envoyer leurs salariés en formation. Sans cette reconnaissance officielle, les

²³ Catalogue des formations – volet surdicécité : https://gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2023/10/GNCHR_Catalogue-Surdicecite-VF.pdf

formations longues risquent de ne pas être éligibles aux financements des dispositifs de formation continue, ce qui constitue un obstacle à la participation des professionnels.

Il serait donc primordial que les organismes proposant ces formations longues s'engagent dans un processus de certification Qualiopi. En plus de rassurer les employeurs sur la qualité des formations, cela permettrait d'élargir leur accessibilité en garantissant une prise en charge financière plus systématique. Ce cadre de qualité contribuerait à professionnaliser encore davantage l'accompagnement des personnes sourdaveugles.

Le développement des formations universitaires

Les formations universitaires représentent une autre voie d'accès à une expertise approfondie en surdicécité. Actuellement, des diplômes spécifiques comme le **Diplôme Universitaire (DU) "Surdicécité secondaire et approche pluridisciplinaire"** ou des modules inclus dans des licences et masters, comme le **Master "Accessibilité et éducation inclusive"**, permettent d'acquérir des compétences avancées dans ce domaine. Cependant, ces cursus restent limités à quelques universités.

Pour maximiser l'impact de ces formations, il serait pertinent de favoriser leur déploiement dans d'autres établissements universitaires. En multipliant les partenariats entre les universités et les associations spécialisées, il serait possible de développer des cursus similaires dans plusieurs régions, rendant ainsi la formation plus accessible à un plus grand nombre d'étudiants et de professionnels. Cela permettrait également de renforcer la reconnaissance académique de la spécialité « surdicécité », tout en favorisant la recherche et l'innovation dans ce champ.

L'absence de formations dédiées aux aidants

Un autre point critique dans l'offre actuelle est l'absence de formations spécifiques dédiées aux **aidants**. Les aidants, qu'ils soient familiaux ou proches, jouent un rôle fondamental dans le quotidien des personnes sourdaveugles. Pourtant, ils disposent de peu de ressources pour se former et acquérir les compétences nécessaires à un accompagnement optimal. Il est donc impératif de développer des formations adaptées aux besoins des aidants, qui incluraient des modules sur la communication, l'accompagnement au quotidien, et la gestion des situations complexes liées à la surdicécité.

Des programmes de formation à destination des aidants permettraient non seulement d'améliorer la qualité de l'accompagnement, mais aussi de soulager ces personnes souvent en première ligne. La mise en place de ces formations pourrait être envisagée dans le cadre d'initiatives publiques ou associatives, en collaboration avec des experts du domaine.

Le manque de financements pour les aidants

Le principal frein à la formation des aidants réside dans l'absence de financements qui leur sont dédiés. Contrairement aux professionnels, les aidants familiaux ne bénéficient pas de dispositifs de prise en charge pour accéder à des formations, ce qui les empêche souvent de développer leurs compétences. Il serait crucial que des financements publics ou privés soient mis en place pour pallier cette carence. Des fonds pourraient être alloués sous forme de

bourses ou de subventions, permettant aux aidants d'accéder gratuitement ou à moindre coût à des programmes de formation adaptés à leurs besoins.

En facilitant l'accès à la formation pour les aidants, on favoriserait non seulement leur bien-être, mais aussi celui des personnes sourdaveugles qu'ils accompagnent, en garantissant un soutien plus professionnel et informé. L'enjeu est aussi d'harmoniser le financement par les MDPH des formations LSF sur plusieurs années, déjà éprouvés dans certains départements.

Des besoins identifiés et priorisés

Dans le cadre de l'identification des besoins en formation pour les professionnels, les familles et les aidants, un processus collaboratif a été mis en place, mobilisant divers acteurs afin d'assurer une approche complète et adaptée. Cette démarche a impliqué des universitaires spécialisés dans les domaines du handicap, de la communication et des technologies adaptées, des professionnels travaillant quotidiennement avec des personnes sourdaveugles, ainsi que les personnes concernées elles-mêmes, afin de garantir que les besoins exprimés soient pertinents et réalistes. Cette approche collaborative a permis de construire une base solide pour l'organisation de solutions adaptées, en tenant compte à la fois des besoins pratiques, des innovations pédagogiques, et des réalités du terrain. Le prochain défi consistera à développer des programmes de formation qui répondent à ces priorités tout en assurant une diffusion et une accessibilité optimales pour les différents acteurs impliqués.

Plusieurs sujets critiques liés à la surdicécité ont été identifiés, chacun représentant un domaine clé qui nécessite une formation spécifique et approfondie pour répondre aux besoins des personnes sourdaveugles. Ces sujets couvrent une variété d'aspects, allant des compétences techniques aux pratiques d'accompagnement :

- > **Aides techniques et outils numériques** : Les personnes sourdaveugles ont besoin d'accéder à des aides techniques adaptées, telles que des dispositifs d'assistance et des outils numériques spécialement conçus pour compenser leurs limitations sensorielles. Le programme de formation devrait inclure l'utilisation de ces outils, leur maintenance, et les innovations disponibles.
- > **Techniques de locomotion et activités de la vie journalière (AVJ)** : Un aspect indispensable pour l'autonomie des personnes sourdaveugles est leur capacité à se déplacer de manière sécurisée et à réaliser les activités quotidiennes. Une formation spécialisée est nécessaire pour développer des compétences en techniques de locomotion et de gestion des AVJ.
- > **Apprentissage du braille pour les personnes communiquant en Langue des Signes Française (LSF)** : Les personnes sourdaveugles doivent avoir accès à des programmes d'apprentissage du braille afin de renforcer leurs compétences en lecture tactile du français, surtout si elles utilisent la LSF comme mode de communication primaire.
- > **Accès aux droits communs et autodétermination** : Ce module de formation doit sensibiliser les professionnels et les personnes sourdaveugles à l'importance de

l'autodétermination et de l'accès aux droits communs (scolarité, emploi, culture, etc.). Il est essentiel de former sur les démarches à suivre pour garantir que les droits des personnes sourdaveugles soient pleinement respectés.

- > **Communication adaptée** : La formation en communication doit inclure une variété de modes de communication : Langue des Signes Française, LSF tactile, LSF haptique, ainsi que des technologies de communication augmentée. Les professionnels doivent apprendre à s'adapter aux différents besoins des personnes sourdaveugles, y compris la gestion des environnements adaptés à leur accessibilité.
- > **Pratiques d'accompagnement** : Une formation sur les pratiques d'accompagnement est essentielle pour fournir un soutien adapté aux besoins des personnes sourdaveugles, que ce soit dans leur vie quotidienne ou dans l'accès aux services publics et privés.

Les formations doivent être destinées à un large éventail de professionnels et d'aidants, afin de garantir que chaque personne sourdaveugle bénéficie du soutien adapté à ses besoins spécifiques. Voici les principales cibles identifiées :

- > **Professionnels de santé** : Médecins, audioprothésistes et autres professionnels de la santé doivent être formés pour mieux comprendre et répondre aux besoins des personnes sourdaveugles. Leur rôle est primordial dans le diagnostic, la prise en charge et le suivi de ces personnes.
- > **Rééducateurs et éducateurs spécialisés** : Ces professionnels, qui travaillent directement avec les personnes sourdaveugles, nécessitent d'acquérir une compétence dans le champ du langage de façon à ce que les formations spécialisées en communication et de réadaptation soient efficaces, notamment en ce qui concerne la locomotion et les AVJ.
- > **Instructeurs de locomotion** : Les instructeurs de locomotion doivent recevoir une formation approfondie pour aider les personnes sourdaveugles à acquérir des compétences de mobilité, avec des outils adaptés à leurs besoins sensoriels.
- > **Aides à domicile et accompagnants de proximité** : Les aidants jouent un rôle clé dans l'autonomie des personnes sourdaveugles. Ils doivent être formés non seulement sur les aspects pratiques de l'accompagnement, mais aussi sur les techniques de communication et de locomotion.
- > **Enseignants et professionnels du secteur éducatif** : Les enseignants, y compris ceux spécialisés en déficiences sensorielles, doivent être sensibilisés et formés à la pédagogie adaptée pour les enfants et les jeunes adultes sourdaveugles. Cela inclut l'utilisation d'outils spécifiques comme le braille ou la LSF tactile.
- > **Proches aidants et familles et professionnels de l'accompagnement en ESMS** : Il est indispensable d'offrir des formations et des outils aux proches des personnes sourdaveugles, afin qu'ils puissent communiquer avec leur proche de façon à comprendre les besoins spécifiques soutenir leur autonomie dans la vie quotidienne

et les soutenir dans leur participation sociale (Exemple de l'IFAS de Lille qui a intégré des personnes sourdes signantes dans ses formations d'aide soignants avec la présence d'un interprète en LSF)

- > **Acteurs culturels et des loisirs** : Ces acteurs, qui œuvrent dans des secteurs tels que les musées, les cinémas ou les salles de spectacle, doivent être formés à rendre leurs offres accessibles aux personnes sourdaveugles.

Afin que les formations soient efficaces et accessibles, plusieurs caractéristiques doivent être prises en compte :

- > **Décloisonnement des approches** : Les formations doivent inclure des collaborations entre les secteurs sanitaires, médico-social et social. Cette approche globale permettra de mieux comprendre les enjeux spécifiques de la surdicécité et d'offrir des réponses adaptées aux différents contextes.
- > **Formation des formateurs pairs sourdaveugles** : Il est essentiel de former des formateurs pairs sourdaveugles, afin qu'ils puissent partager leur expérience de première main et sensibiliser les professionnels. Cela permet également de valoriser les compétences des personnes sourdaveugles et de créer une dynamique d'inclusion.
- > **Accessibilité des formations** : Les formations doivent être accessibles en termes de bâti, de communication (interprétariat en LSF, si nécessaire) et de coûts. Des formations en distanciel, des mises en situation, ou encore des formations modulaires par blocs de compétences doivent être envisagées pour s'adapter aux contraintes des participants.
- > **Immersion et mises en situation** : Les professionnels doivent bénéficier de mises en situation réelles afin de mieux comprendre les besoins des personnes sourdaveugles. Cette approche permet d'acquérir des compétences pratiques qui complètent la théorie.
- > **Temps d'échanges entre professionnels** : Il est important d'organiser des temps d'échanges réguliers entre les différents acteurs formés, afin de partager des expériences et de renforcer les bonnes pratiques.
- > **Reconnaissance et validation des compétences** : Les formations doivent aboutir à des certifications reconnues, qui valident les compétences acquises par les professionnels et permettent leur reconnaissance au niveau national.

En conclusion, trois recommandations structurées et priorisées se détachent. L'une des recommandations centrales est de renforcer la sensibilisation de tous les acteurs qui interagissent avec les personnes sourdaveugles. Cette sensibilisation vise à combler le manque de connaissances sur les spécificités de la surdicécité. Pour ce faire, il est proposé de créer un MOOC intitulé "Comprendre la surdicécité", destiné aux professionnels du secteur sanitaire et médico-social, ainsi qu'au grand public. Ce cours en ligne permettrait de fournir

une formation accessible, flexible et de grande portée. En complément, un kit de sensibilisation serait élaboré et actualisé par le CRESAM pour accompagner les professionnels et les structures d'accueil dans la diffusion des bonnes pratiques. Ce kit contiendrait des ressources pédagogiques, des fiches pratiques, et des outils de communication adaptés à la surdicécité, facilitant ainsi une meilleure inclusion de ces personnes dans la société.

La deuxième recommandation porte sur l'amélioration de la coordination entre les différents acteurs à tous les niveaux, pour mieux répondre aux besoins des personnes sourdaveugles. Cette recommandation vise à créer un réseau de collaboration entre les acteurs locaux et nationaux, incluant des professionnels de santé, des associations, des aidants et des institutions publiques. L'idée est d'organiser des rencontres nationales d'échanges de pratiques, se déroulant 1 à 2 fois par an, pour permettre aux différents acteurs d'apprendre les uns des autres et de partager des expériences et solutions innovantes développées au niveau local. Ces échanges inter-territoires permettraient également d'éviter que certaines initiatives ou bonnes pratiques ne restent confinées à des régions spécifiques. De plus, il est recommandé d'animer des communautés de pratique régionales, en s'inspirant des initiatives existantes animées par les ERHR et le CRESAM, afin d'encourager un partage constant d'expertise sur la surdicécité.

La troisième recommandation propose de renforcer les capacités de certaines structures clés, il est indispensable de les accompagner dans leur développement et de leur offrir une plus grande visibilité. Il s'agit notamment d'aider les petites structures à labelliser leurs formations, en leur offrant le soutien nécessaire pour obtenir des certifications telles que Qualiopi, qui garantiraient la qualité de leurs offres de formation. Cela permettrait non seulement de rendre ces formations plus accessibles à un large public, mais aussi d'améliorer leur visibilité au niveau national. Cette recommandation met l'accent sur l'importance de cibler les structures qui travaillent sur des sujets prioritaires liés à la surdicécité, afin de maximiser l'impact de leurs actions et d'en faire des pôles de référence en matière de formation et d'accompagnement des personnes sourdaveugles.

Ces trois recommandations forment le socle d'une approche globale visant à mieux intégrer les personnes sourdaveugles dans la société, en améliorant les compétences des professionnels, en renforçant les échanges entre acteurs, et en soutenant les structures qui jouent un rôle clé dans ce domaine.

Focus LSF Tactile

La langue des signes tactile (LSF tactile) demeure encore peu connue et souvent perçue comme complexe, notamment en raison de l'absence d'un cadre pédagogique structuré et standardisé. Contrairement à la LSF classique, il n'existe pas de référentiel officiel dédié à son apprentissage, que ce soit en France ou à l'échelle européenne. Son acquisition repose principalement sur des adaptations individualisées, en fonction des besoins spécifiques des personnes sourdaveugles.

Si certaines formations abordent la communication tactile dans un cadre plus large, elles restent rares et ne débouchent sur aucune certification reconnue. À l'international, la situation est similaire : des formations existent au sein d'organismes spécialisés, mais elles varient d'un pays à l'autre et aucun cadre commun ne vient harmoniser les pratiques. Pourtant, démystifier la LSF tactile est essentiel pour encourager professionnels, aidants et partenaires à s'y initier, même sans expérience préalable. Il est important de souligner son accessibilité : l'apprentissage peut se faire progressivement, en commençant par des techniques simples comme l'alphabet dactylologique tactile ou les signes de base pour exprimer des besoins essentiels.

Témoignages et exemples concrets permettent de déconstruire l'idée d'une discipline réservée à des experts et de mettre en lumière ses bénéfices, notamment en termes d'inclusion et de lien social. Pour favoriser son développement, il est essentiel de multiplier les ressources accessibles – formations, ateliers, supports pédagogiques – et de créer un environnement propice à son utilisation, en valorisant son rôle dans l'amélioration de la communication et du bien-être des personnes concernées.

Avancée en âge

Le vieillissement des personnes en situation de handicap constitue un enjeu majeur pour les politiques publiques et les acteurs médico-sociaux. L'augmentation de l'espérance de vie, combinée à des parcours de vie marqués par des limitations fonctionnelles et des besoins spécifiques, soulève la nécessité d'adapter les dispositifs d'accompagnement, les structures d'hébergement et les réponses en matière de soins et de soutien à l'autonomie. Pour les personnes présentant une surdicécité (PSA), qu'elle soit primaire, secondaire ou tertiaire, ces enjeux sont d'autant plus prégnants que le vieillissement s'accompagne de risques accrus d'apparition de troubles cognitifs et psychiques.

Les PSA primaire et secondaire, en raison de leur double déficience sensorielle, peuvent entrer précocement dans le champ de la gériatrie, avec des besoins spécifiques en termes d'évaluation, d'intervention et de réadaptation. La prise en charge des PSA tertiaires, qui développent une surdicécité au cours du vieillissement, pose également des défis particuliers : la réadaptation est plus complexe pour une personne âgée de plus de 80 ans que pour une personne de moins de 60 ans, en raison d'une plasticité cérébrale réduite et d'une moindre capacité d'apprentissage. Outre les pertes sensorielles, les PSA vieillissantes sont confrontées à une diminution des capacités cognitives, une perte de dextérité manuelle, et des modifications de leurs besoins de communication et de mode de vie.

Dès lors, la communication entre la personne et les équipes médico-sociales et sanitaires doit être appréhendée avec une vigilance accrue, en tenant compte des déficits sensoriels et de leurs impacts sur l'autonomie et la participation sociale. L'objectif est de garantir un accompagnement adapté, qui respecte les rythmes et les besoins des PSA, tout en préservant leur qualité de vie et leur autodétermination.

De nouvelles problématiques liées au vieillissement

Pour les personnes en situation de handicap, avancer en âge s'accompagne de défis spécifiques. La perte de mobilité, la fatigue accrue, les pathologies associées et les difficultés de communication peuvent limiter leur participation sociale et leur autonomie. De plus, les environnements institutionnels ou familiaux ne sont pas toujours préparés à anticiper ces évolutions, ce qui peut générer des ruptures de parcours et une fragilisation de la qualité de vie.

L'accompagnement doit être pensé en amont et inclure l'ensemble des parties prenantes : les établissements médico-sociaux, les aidants familiaux et professionnels, ainsi que les dispositifs spécialisés tels que les équipes relais handicaps rares (ERHR). Ces dernières jouent un rôle essentiel dans la facilitation des transitions entre lieux de vie, en assurant un accompagnement adapté aux spécificités de chaque personne et en veillant à la continuité des repères et des modalités de communication.

L'autodétermination est un élément central de cet accompagnement. Une personne peut souhaiter rester dans son établissement ou au contraire exprimer le souhait de rejoindre une autre structure mieux adaptée à ses besoins et à ses choix de vie. Dans tous les cas, la transition doit être anticipée, accompagnée et sécurisée afin d'éviter les ruptures brutales, qui peuvent entraîner des conséquences délétères sur l'autonomie et le bien-être des personnes concernées.

Par ailleurs, le soutien aux aidants est une dimension incontournable de cet accompagnement. Face aux évolutions des besoins, les familles et les professionnels peuvent se retrouver en difficulté et avoir besoin de repères, de formation et d'un appui renforcé. Il est donc crucial de développer des dispositifs de soutien adaptés, afin de leur permettre d'adapter leurs pratiques et de préserver leur propre équilibre.

Les personnes qui deviennent sourdaveugles au cours du vieillissement (PSA tertiaires) rencontrent des défis spécifiques. Contrairement aux personnes ayant toujours vécu avec une double déficience sensorielle, celles-ci doivent faire face à une perte progressive de la vue et/ou de l'audition, qui bouleverse profondément leur mode de vie et leurs repères. Cette perte sensorielle s'ajoute à d'autres effets du vieillissement, tels que le déclin cognitif, la réduction de la mobilité et la perte de dextérité, ce qui rend l'adaptation particulièrement difficile.

L'un des principaux enjeux pour ces personnes est la communication. La perte progressive de la vue et de l'ouïe peut les priver des outils habituels d'interaction sociale, entraînant un isolement important. Or, les solutions de communication alternative et améliorée (CAA) sont encore trop peu connues et intégrées dans les structures accueillant des personnes âgées. Il est essentiel de renforcer la formation des professionnels pour leur permettre d'adapter leur

accompagnement et d'éviter des situations d'isolement préjudiciables à la qualité de vie des personnes concernées.

L'environnement joue également un rôle clé dans l'adaptation des PSA tertiaires. Les établissements médico-sociaux et les services d'accompagnement doivent prendre en compte les besoins spécifiques liés à la surdité, notamment en matière d'éclairage, d'accessibilité sensorielle et d'aides techniques. Pourtant, aujourd'hui, ces adaptations restent insuffisantes dans de nombreux établissements, ce qui peut entraîner une dégradation accélérée des capacités fonctionnelles et de la santé globale des personnes concernées.

L'alimentation est un autre enjeu crucial. Une personne qui ne voit pas ou n'entend pas ce qu'elle mange risque d'adopter des choix alimentaires inadaptés, favorisant une perte musculaire et une fragilisation générale. Ces risques nutritionnels sont encore trop souvent sous-estimés et assimilés à une conséquence normale du vieillissement, alors qu'ils pourraient être évités par une prise en charge spécifique et adaptée.

Enfin, les transitions entre le domicile et un établissement d'hébergement peuvent être particulièrement complexes pour les PSA tertiaires. Le passage vers un EHPAD ou une autre structure collective peut représenter une rupture brutale des repères, ce qui entraîne une augmentation du stress et de la désorientation. Il est donc essentiel d'anticiper ces changements et de les accompagner de manière progressive, avec des dispositifs adaptés et un soutien renforcé.

Vers une meilleure prise en compte des besoins spécifiques

Que ce soit pour les personnes en situation de handicap en général ou pour les PSA en particulier, il est urgent de développer des réponses adaptées aux réalités du vieillissement. Cela implique plusieurs axes d'amélioration :

- **Une formation accrue des professionnels** pour mieux appréhender les besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes et développer des pratiques d'accompagnement adaptées.
- **Un soutien renforcé aux aidants**, qu'ils soient familiaux ou professionnels, afin qu'ils puissent faire face aux évolutions des besoins et préserver leur propre équilibre.
- **Une meilleure adaptation des structures d'accueil**, en intégrant des dispositifs de communication, des aides techniques et des aménagements environnementaux favorisant l'autonomie.
- **Une anticipation et un accompagnement des transitions**, en veillant à respecter les choix de vie des personnes et à éviter les ruptures brutales.
- **Un soutien à l'innovation pour des solutions sur mesure**, face à la diversité des parcours et des besoins, il est indispensable de développer des solutions d'accompagnement qui ne soient pas standardisées mais réellement adaptées aux individus. Un soutien à l'innovation doit être encouragé pour concevoir des dispositifs sur mesure, intégrant les nouvelles technologies, les avancées en communication alternative et les solutions d'habitat inclusif

L'enjeu est de garantir à chaque personne un vieillissement dans des conditions dignes, respectueuses de ses besoins et de son autodétermination, en lui permettant de conserver le plus longtemps possible son autonomie et sa qualité de vie.

Autres préconisations : Choix d'un habitat

- > Encourager les porteurs de solutions de vie à domicile (habitats inclusifs ou toute autre offre dite d'habitat intermédiaire) à les développer en tenant compte de la proximité avec les ESMS pour mutualisation et médicalisation des services
- > Dans les EHPADs, réaliser un diagnostic systématique de l'accessibilité à l'intérieur et à l'extérieur selon les axes sensoriels, assurer la formation du personnel et sensibilisation grâce à des mises en situation (malvoyance et malentendance) (sensivise.fr).

Conclusion générale

Les travaux menés autour de l'amélioration de la vie des personnes sourdaveugles ont permis de mobiliser une diversité d'acteurs et de poser un ensemble d'observations partagées. Ce travail d'envergure a mis en lumière les besoins spécifiques liés à la surdicécité et la nécessité d'une approche alliant reconnaissance, structuration des parcours, renforcement des expertises et développement de solutions adaptées. En somme une approche globale, alliant technicité, expertise, pédagogie du doute et innovation.

Les recommandations issues de ces réflexions posent les bases d'une évolution indispensable : la reconnaissance officielle de la surdicécité, un meilleur recensement des personnes concernées, l'amélioration de l'accès aux soins et aux aides techniques, le renforcement de l'accompagnement tout au long de la vie et le soutien à l'autodétermination. Elles insistent également sur l'importance d'une formation adaptée pour les professionnels et les aidants, afin de garantir une réponse qualitative et pérenne aux besoins des personnes sourdaveugles.

La mise en œuvre de ces recommandations nécessitera une mobilisation collective, tant au niveau des politiques publiques que des acteurs de terrain. L'inscription de la surdicécité dans les stratégies nationales et régionales, l'adaptation des dispositifs existants et la structuration de parcours dédiés seront essentielles pour garantir une société véritablement inclusive.

L'engagement des institutions, des professionnels et des personnes concernées sera le levier central pour transformer ces recommandations en actions concrètes. C'est en œuvrant ensemble que nous pourrons faire évoluer les pratiques et assurer aux personnes sourdaveugles un accompagnement à la hauteur de leurs besoins et de leur dignité.

L'enjeu majeur réside désormais dans la mise en œuvre de ces recommandations. Pour assurer un suivi rigoureux et garantir des avancées tangibles, il est essentiel de prévoir un cadre de pilotage structuré. Cette dynamique collective devra s'inscrire dans la durée, avec une mobilisation des acteurs concernés, afin que les personnes sourdaveugles puissent bénéficier d'un accompagnement à la hauteur des défis qu'elles rencontrent au quotidien.

ANNEXES

Recommandations

Reconnaissance de la surdicécité	Reconnaître la définition fonctionnelle de la surdicécité
	Reconnaître le pictogramme de la surdicécité
	Reconnaître la canne blanche à bandes rouges
	Créer une mention surcharge “surdicécité” sur la carte CMI Invalidité
Recensement	Observer et croiser les données pour créer un registre dédié aux surdicécités
Garantir l'accès à la scolarité et aux études supérieures des élèves en situation de surdicécité	Mieux repérer les élèves sourdaveugles et leurs besoins éducatifs pour garantir une égalité des chances
	Renforcement des ressources pédagogiques, adaptation de l'environnement de la classe et mise en œuvre de méthodes de communication adaptées
	Les technologies d'assistance indispensables pour favoriser l'autonomie et la communication
	Créer et flécher un parcours de formation continue pour les équipes pédagogiques
	Réaliser une cartographie des ressources spécifiques et des acteurs à mobiliser dans chaque région pour l'accompagnement du parcours scolaire des élèves sourdaveugles
Accès aux soins des personnes sourdaveugles	Développer les modalités de coopérations entre CRBV et CERTA
	Anticiper le suivi post rééducation dans l'environnement de la personne, par la coordination des acteurs, avec au cœur les ERHR, puis le mettre en œuvre au retour de la personne
	Assurer un accompagnement de qualité par une dotation financière à la hauteur des besoins, de leur intensité et du niveau d'expertise requis
	Elaborer une feuille de route régionale
	Inscription de la surdicécité dans tous les plans régionaux de santé (PRS)
	Labelliser les territoires qui assurent un accompagnement global et personnalisé des PSA
Faciliter l'accès aux aides techniques	Renforcer les compétences des équipes d'évaluation des MDPH, des équipes médico-sociales APA des départements et des EQLAAT en intégrant une sensibilisation à la surdicécité, voire en proposant des modules de formation dédiés.
	Créer une communauté de pratiques (COP) de professionnels et d'experts-usagers ou intégrer des discussions thématiques

	sur les aides techniques dans les communautés de pratiques existantes
	Professionnaliser pour mieux conseiller le choix d'aides techniques
	Délégation de prescription d'aides techniques pour les ergothérapeutes ou orthoptistes
	S'inspirer du programme de veille technologique et test V-TEDDs
	Développer la recherche pour concevoir des aides techniques adaptées aux besoins des PSA à un coût abordable
Soutenir l'autodétermination, la participation sociale et le savoir-expérientiel	Créer des programmes d'éducation thérapeutique relatifs à la surdicécité et les essayer auprès des ARS
	Organiser et animer des communautés de pratiques associant du savoir-expérientiel
	Soutenir et financer la création des groupes d'entraide mutuelle (GEM) « surdicécité »
Améliorer l'accompagnement	Transmettre un diagnostic partagé des besoins et propositions de solutions par chaque ARS
	Développer la fonction-ressource surdicécité dans chaque région
	Développer et soutenir les CoP comme mode apprenant
	Elaborer un référentiel de compétences professionnelles dans le champ de la surdicécité
	Prendre en compte la surdicécité dans le futur service de repérage précoce
	Etablir une trame claire pour la mise en place de plans de transition personnalisés
	Repérage des adultes sourdaveugles au sein des ESMS
Formation des professionnels et des aidants	Renforcer la sensibilisation de tous les acteurs qui interagissent avec les personnes sourdaveugles
	Créer un MOOC intitulé "Comprendre la surdicécité", destiné aux professionnels du secteur sanitaire et médico-social, ainsi qu'au grand public
	Renforcer les capacités de certaines structures clés
Pour une prise en compte du vieillissement	Encourager les porteurs de solutions de vie à domicile (habitats inclusifs ou toute autre offre dite d'habitat intermédiaire) à les développer en tenant compte de la proximité avec les ESMS pour mutualisation et médicalisation des services
	Dans les EHPADs, réaliser un diagnostic systématique de l'accessibilité à l'intérieur et à l'extérieur selon les axes sensoriels, assurer la formation du personnel et sensibilisation grâce à des mises en situation

Ressources web

- › Site du GNCHR : <https://gnchr.fr/>
- › Site du CRESAM : <https://www.cresam.org/>
- › Handicap.gouv : <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/surdicecite>
- › Servicepublic.fr : <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aides/les-3-forfaits-de-la-pch-surdite-cecite-et-surdicecite>

Définition de la surdicécité en FALC

QU'EST-CE QUE LA SURDICECITE ?

La surdicécité est un handicap qui peut

- apparaître
- et s'aggraver

à n'importe quel âge



La surdicécité, c'est avoir, à la fois :

- une déficience visuelle
Par exemple être aveugle ou malvoyant
- et une déficience auditive
par exemple être sourd ou malentendant



Normalement, une personne avec un handicap visuel compense son handicap grâce à l'audition.

Par exemple une personne aveugle peut utiliser un appareil qui va lire ou décrire les choses.



Une personne avec un handicap auditif va compenser son handicap grâce à la vue.

Par exemple elle va pouvoir lire sur les lèvres ou utiliser la langue des signes.



Cela n'est pas possible avec la surdicécité.

Même avec des aides ou du matériel spécial,

La personne peut avoir des difficultés pour :

- communiquer
- se déplacer
- avoir et comprendre des informations



Il existe 3 sortes de surdicécité :

• La surdicécité primaire

Lorsque la personne a les deux handicaps
dès la naissance



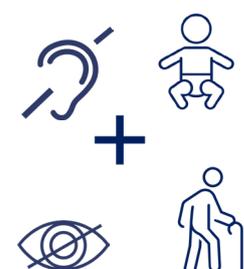
• La surdicécité secondaire

Lorsque la personne a un seul des 2 handicaps
A la naissance
et que le deuxième apparait plus tard
par exemple après une maladie un accident



• La surdicécité tertiaire

Lorsque la personne n'a pas de handicap
à la naissance
ou qu'elle a un seul des deux handicaps
à la naissance
Et que le second handicap apparait en vieillissant.



Les aides pour chaque personne sont différentes

en fonction :

- de sa personnalité
- de ses besoins
- de son âge
- du moment où apparait le handicap



Liste des abréviations

- > **ALD** : Affection de longue durée
- > **ANESM** : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- > **ANPSA** : Association Nationale pour les Personnes SourdAveugles
- > **BNDMR** : Banque Nationale de Données Maladies Rares
- > **CDAPH** : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
- > **CERTA** : Centres d'Évaluation et Réhabilitation des Troubles de l'Audition
- > **CIH** : Comité interministériel du handicap
- > **CNCPH** : Conseil national consultatif des personnes handicapées
- > **CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- > **COP** : Communauté de Pratiques
- > **CRBV** : Centre Régional Basse Vision
- > **CRMR** : Centre de Référence Maladies Rares
- > **CRESAM** : Centre de Ressources surdicécité
- > **DREES** : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
- > **ESMS** : Établissement et Service Médico-Social
- > **ETP** : Éducation Thérapeutique du Patient
- > **GEM** : Groupe d'Entraide Mutuelle
- > **GNCHR** : Groupement National de Coopération Handicaps Rares
- > **HAS** : Haute Autorité de Santé
- > **MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- > **PCH** : Prestation de Compensation du Handicap
- > **PSA** : Personne Sourdaveugle
- > **RBPP** : Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles
- > **RNSA** : Réseau National des SourdAveugles
- > **RPI** : Réseau de Prise en charge intégrée
- > **UNANIMES** : Union des Associations Nationales pour l'Inclusion des Malentendants et des Sourds

Composition du groupe d'experts et remerciements

Un groupe d'experts a été constitué d'acteurs du secteur associatif, de la recherche, du secteur sanitaire, de l'action sociale et des personnes en situation de surdicécité. Chaque mois, des réunions réunissaient ainsi la secrétaire générale du CIH, la CNSA, la DGCS, l'INSEI (ex-INSHEA) et les membres du groupe d'experts. Animées par le Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR), 21 rencontres se sont tenues sur plus de deux années :

- > Dominique SPRIET, ANPSA
- > Loïc LE MINOR, CNRHR CRESAM
- > Dr Sandrine MARLIN, Filière SENSGENE
- > Nirisoa VAN BEEK, Educatrice spécialisée, IRSAM
- > Yann LAVIOLETTE, personne en situation de surdité primaire
- > Céline POULET, SG CIH
- > Cédric MOREAU, INSEI
- > Christelle LANNEL, autoreprésentante en situation de surdité
- > Jean BOUISSOU, en situation de surdité, GNCHR
- > Dr Joelle ABULIUS, CNSA
- > Leila HASSANI, DGCS
- > Thomas SORET, UNANIMES
- > Gwénaëlle SEBILO, GNCHR

Des remerciements plus généraux à la CNSA et la DGCS pour leur participation, leur expertise, leur soutien et d'avoir permis l'accessibilité de ce groupe d'échanges

Listing et remerciements aux personnes auditionnées (non exhaustif)

- > Adeline ZELLER, consultante surdité
- > Anna BARTOLUCCI, La Passerelle Surdité
- > Anne-Sophie BENAROUCHE, Access EHPAD
- > Marlène COULM, RNSA
- > Soline VENNETIER, RNSA
- > Camille MOYSAN, auto-représentante
- > Pascale ALGERI, parent, aidante familiale
- > Camille BECHOUA, aidante
- > Bruno EGRON, ANPSA
- > Mickaël BARRAGAN et son équipe APSA
- > Cédric GILSON, Directeur Enseignes, Groupe Héron Audition
- > Cédric MOREAU, INSHEA
- > Claire MAGNÉ, Ergothérapeute
- > Florence BRIAND, ergothérapeute
- > Florence Marie Juliette (contribution écrite)
- > Foyer de La Peyrouse (contribution écrite)
- > Institut Montclair
- > Jean BRIENS, Association Phare d'Ouest
- > Jean-Nicolas GERMAIN, éducateur spécialisé
- > Florence Deloriere, FISAF
- > Marie-Anne PASSERELLE
- > Marie-Pierre COTTINEAU, ANPEA
- > Marie-Pierre TOUBHANS, Droit au savoir
- > Nicolas EGLIN, Pilote commission Scolarisation du CNCPPH

- > Sébastien Mounié, DGESCO
- > Noelle Sophie, parent, aidante familiale
- > Philippe RACAUD, Président ANPSA
- > Laetitia RAGINEL, parent, aidante familiale
- > Dr Benoît Mongourdin, CHU Grenoble
- > Responsable Pôle Pédiatrie et Comité Innovation Audiologie
- > Xavier BETOLAUD, Audioprothésiste
- > Sophie Dalle-Nazebi, Sociologue et anthropologue
- > Isabelle PLANTIER (contribution écrite)
- > Anne-Sophie Lapointe, DGOS
- > Fabienne ROUSSEY, ERHR Nord-Est
- > Guenaëlle MAHE, ERHR Bretagne
- > Hugues ALLONNEAU, CNRHR CRESAM
- > Yves BORDENAVE, CNRHR CRESAM
- > Corinne BOUTET, CNRHR CRESAM
- > Séverine CLÉMENT, CNRHR CRESAM
- > Guillaume FERRON, CNRHR CRESAM
- > Marion LE TOHIC, CNRHR CRESAM
- > Christelle LETISSIER, CNRHR CRESAM
- > Muriel LI CHEN CHE, CNRHR CRESAM
- > Mylène BACHELIER, CNRHR CRESAM
- > Sonja VAN DE MOLENGRAFT, ANPSA
- > Etc.

Lettre de mission du 12 juillet 2022

Lettre de mission signée par Jean-Christophe Combe, Ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées le 22 juillet 2022²⁴.

Madame, Messieurs,

La surdicécité est une situation de handicap résultant d'une double déficience sensorielle auditive et visuelle. La gravité de l'effet combiné sur la capacité de la personne à communiquer, se déplacer et à accéder à l'information est telle qu'un sens ne peut compenser l'autre.

Pour participer pleinement à la vie dans la société et notamment le monde du travail, l'éducation, la vie politique, les personnes sourdaveugles ont besoin que les obstacles environnementaux soient levés et doivent pouvoir accéder à des services de soutien de qualité.

²⁴ Consultable sur <https://gnchr.fr/nos-actions/groupe-national-surdicecite>

Le comité interministériel du handicap du 5 juillet 2021 s'est engagé à une reconnaissance de la surdicécité comme un handicap spécifique et à en tirer toutes les conséquences sur les moyens de compensation à mettre en place et améliorations à apporter dans tous les domaines de la vie.

Une première étape a été franchie avec la création d'un nouveau forfait d'aide humaine dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH) par décret en date du 19 avril 2022. Afin d'aborder les autres domaines, vous serez chargés de conduire un groupe de travail qui abordera les thèmes figurant dans le document annexé.

Ce groupe de travail sera notamment constitué des membres désignés par le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, de personnes sourdaveugles expertes du sujet, des administrations concernées par les thématiques abordées et la CNSA. Il se réunira une fois par mois jusqu'en janvier 2024.

Vous serez appuyés dans votre mission par le Secrétariat Général du Comité Interministériel du Handicap, la Direction Générale de la Cohésion Sociale et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

Les prestations d'accessibilité seront prises en charge par la DGCS.

Vous ferez un point d'étape régulier avec mon cabinet.

Je vous remercie de votre engagement dans ce chantier essentiel à mener avec et pour les personnes concernées.

Jean-Christophe COMBE

Avis favorable du CNCPH pour la PCH Surdicécité

Avis favorable du CNCPH portant sur le projet de décret modifiant l'article D. 245-9 et le référentiel d'accès à la prestation de compensation fixé à l'annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles (Prestation de compensation du handicap « Surdicécité »). Assemblée plénière du 1er avril 2022²⁵

Rappel du contexte

Le 25 mai 2021, une motion, déposée par la commission Territoires et Citoyenneté sur la reconnaissance de la surdicécité, a été adoptée lors de la plénière du CNCPH.

Le 5 juillet 2021, lors du Comité interministériel du handicap (CIH), le Premier Ministre, Jean CASTEX, propose la mise en place d'un groupe de travail sur la reconnaissance de la surdicécité. Celui-ci est organisé par la Secrétaire générale du CIH, Céline POULET, il inclut la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), les associations concernées par la surdicécité, le Centre national de

²⁵ Consultable ici : https://www.info.gouv.fr/upload/media/organization/0001/01/sites_default_files_contenu_piece-jointe_2023_04_cncph_avis_decret_pch_surdicecite_cncph.pdf

ressources handicaps rares - surdicécité (Cresam), le Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR), et des personnes sourdaveugles non affiliées à une association.

Ce groupe de travail a permis, dans un premier temps, de faire connaître aux administrations les difficultés et les besoins rencontrés par les personnes sourdaveugles et leurs proches. Aujourd'hui, les personnes sourdaveugles doivent « choisir » si elles sont aveugles ou si elles sont sourdes. Or, les seuils de surdité ou de cécité ainsi que les aides afférentes ne prennent pas en compte le handicap dû à la double déficience.

Dans un deuxième temps, le groupe de travail s'est attaché à élaborer les modalités d'une prestation de compensation du handicap (PCH) aide humaine spécifique surdicécité.

Le 3 février 2022, le CIH a validé le projet d'une PCH sous la forme de 3 niveaux de forfaits (30, 50 et 80h). Le tableau ci-dessous propose les niveaux de forfaits à partir des critères médicaux d'évaluations de la vision et de l'audition.

		Vision centrale après correction, par rapport à la vision normale		
		ou champ visuel		
		supérieure ou égale à 1/10 ^{ème} et inférieure à 3/10 ^{ème}	supérieure ou égale à 1/20 ^{ème} et inférieure à 1/10 ^{ème}	inférieure à 1/20 ^{ème}
		supérieur ou égal à 20° et inférieur à 40°	supérieur ou égal à 10° et inférieur à 20°	inférieur à 10°
Perte auditive moyenne dans appareillage	Supérieure à 41 dB et inférieure ou égale à 56 dB	30 heures	30 heures	50 heures
	Supérieure à 56 dB et	30 heures	50 heures	80 heures
	ou égale à 70 dB			
	Supérieure à 70 dB	50 heures	80 heures	80 heures

Les 3 niveaux forfaits ont été créés pour répondre aux besoins spécifiques de ce public, avec une mise en oeuvre facilitée dans le cadre du système d'information.

La CNSA et des MDPH ayant participé au groupe de travail, l'information sera facilitée à ce niveau. Les associations et les partenaires devront avoir une démarche d'information auprès des personnes sourdaveugles, particulièrement celles qui vivent dans une structure.

Au lendemain de la parution du décret : « **Les personnes atteintes de surdicécité, c'est-à-dire cumulant une déficience auditive et une déficience visuelle, sont considérées remplir les conditions qui permettent l'attribution et le maintien de l'élément de la prestation lié à un besoin d'aide humaine d'un montant forfaitaire déterminé sur la base d'un temps d'aide conformément au tableau, auquel est appliqué le tarif fixé par arrêté du ministre chargé des personnes handicapées** ».

Constats, recommandations et observations

Après avoir entendu les membres du groupe de travail, et particulièrement l'Association nationale pour les personnes SourdAveugles (ANPSA), qui ont exprimé leur satisfaction à propos de la richesse des échanges, de l'écoute des propositions faites par les personnes concernées, la commission Compensation émet un avis favorable. Elle souhaite que soit bien mentionnée, dans le décret, la possibilité de recours à la PCH aide humaine personnalisée si la personne sourdaveugle le souhaite.

La commission apprécie la prolongation du groupe de travail, qui aura pour objectif d'élaborer des réponses adaptées à la surdicécité dans tous les domaines : mode de communication, scolaire, rééducation, accessibilité, aide technique, interprétariat, etc.

Position du CNCPH

La commission Compensation et le comité de gouvernance proposent un **avis favorable**.

Vote de l'Assemblée plénière du CNCPH

Les membres du CNCPH, réunis en assemblée plénière, approuvent et **adoptent l'avis favorable**.

I. Présentation du programme surdicécité IRD-INLB au Canada

1. Historique

En 1987, un groupe de travail recommande²⁶ au ministère de la Santé et des Services sociaux de mandater l'Institut Raymond Dewar (IRD) et l'Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) de développer une expertise en réadaptation fonctionnelle et psychosociale des personnes sourdes et aveugles pour l'Ouest du Québec.

Jusqu'en 2005, il existait un programme surdicécité à l'IRD pour les personnes ayant une double déficience sensorielle. La complexité des profils des usagers a amené les intervenants de ce programme à travailler en étroite collaboration avec des intervenants de INLB. L'IRD et

²⁶ Rapport du groupe de travail chargé d'étudier la situation des personnes sourdes-aveugles du Québec. 1987 2- Houtekier, C. (2017). Communauté de pratique en surdicécité : entrevue avec Gilles Lefebvre, conseiller en surdicécité. Longueuil : Service de recherche CRIR – site INLB, CISSS de la Montérégie-Centre. 14 pages

INLB décide de créer un comité constitué d'intervenants et de gestionnaires des deux établissements afin d'éliminer les obstacles liés à la planification des interventions auprès des patients et de favoriser le développement de l'expertise.

Ce comité s'est penché sur l'élaboration d'un programme conjoint en surdicécité qui a émergé en 2005. Ce programme répond aux besoins de rééducation et réadaptation des personnes sourdaveugles et adopte une approche interdisciplinaire permettant une participation sociale de ces personnes.

2. Missions du programme et patientèle

Les missions du programme conjoint en surdicécité sont les suivantes :

- Services concertés de réadaptation et intégration sociale
- Evaluation, attribution d'aides techniques et entraînement à leur utilisation
- Soutien à l'entourage et interventions dans tous les milieux de vie (domicile, garderie, école, travail, centre d'hébergement, loisirs, etc.)
- Sensibilisation à la surdicécité personnalisée dans différents milieux
- Programme d'accompagnement exclusif aux personnes sourdaveugles

Quant à la patientèle, celle-ci est majoritairement composée de personnes âgées (plus de 75 ans) et de sourdaveugles ayant un syndrome oculo-auditif (syndrome d'Usher I-II-III, West, Rubéole congénitale, syndrome Charge, de Wolfram ou encore Goldenhar et pour tous les enfants âgés de 0 à 5 ans pour lequel une double déficience a été identifiée.

Les critères d'admissibilité²⁷ sont les suivants :

Critères d'admissibilité au programme conjoint Surdicécité INLB-IRD*

AUDITIF \ VISUEL	ANACOUSIE	81décibel (dB) et +	61 – 80 dB	41 – 60 dB	26 – 40 dB
CÉCITÉ SÉVÈRE 5° > CV 6/360 ≥ AV	Admis(e) 1	Admis(e) 2	Admis(e) 3	Admis(e) 4	Non admis(e) 5
CÉCITÉ MODÉRÉE 10° > CV ≥ 5° 6/120 ≥ AV > 6/360	Admis(e) 6	Admis(e) 7	Admis(e) 8	Admis(e) 9	Non admis(e) 10
DÉFICIENCE VISUELLE SÉVÈRE 20° > CV ≥ 10° 6/60 > AV > 6/120	Admis(e) 11	Admis(e) 12	Admis(e) 13	Admis(e) 14	Non admis(e) 15
DÉFICIENCE VISUELLE MODÉRÉE 60° > CV ≥ 20° 6/18 ≥ AV > 6/60	Admis(e) 16	Admis(e) 17	Non admis(e) 18	Non admis(e) 19	Non admis(e) 20

1. Programme surdicécité et rééducation/réadaptation

En matière de rééducation, le programme dispose de trois centres (2 centres francophones et 1 centre anglophone) spécialisés en réadaptation pour la surdicécité ainsi que des équipes mobiles.

²⁷ On peut remarquer que ces critères se rapprochent de ceux des critères d'éligibilité au forfait aide-humaine « surdicécité »

Actuellement, 350 personnes sont prises en charge par ce programme (dont 12% de Usher I) au sein de ces centres.

1.1 Composition des équipes pluridisciplinaires

Les intervenants sont sans exception spécialisés en surdicécité :

- Chef du programme
- Spécialistes en rééducation en déficience visuelle (braille, communication informatique adaptée, activités de la vie quotidienne)
- Orthoptistes
- Ergothérapeutes
- Instructeurs en locomotion
- Audioprothésistes
- Orthophonistes
- Psychologues
- Travailleurs sociaux
- Spécialistes en activités cliniques

Ainsi, chaque intervention est pluridisciplinaire (adaptation des aides techniques, développement d'outils de communication, etc.).

La formation des intervenants est de très haut niveau. Un certain nombre de professionnels sont certifiés en surdicécité par l'ACVREP²⁸ (Academy for Certification of Vision Rehabilitation & Education Professionals (ACVREP), organisme de certification aux Etats-Unis). Cette certification de haut niveau nécessite un examen de certification mais également une démonstration d'une mise à jour permanente de ses connaissances par des participations à des congrès, à des webinaires, etc. Chaque présence à un événement de formation équivaut à un nombre de points comptabilisés en temps précis et renouvelé tout le long de la carrière.

A titre d'information, les services de rééducation en surdicécité en Colombie-Britannique (qui dispose de son propre programme surdicécité distinct du programme en question) tels que « *Réadaptation en déficience visuelle Colombie-Britannique* » exigent cette certification auprès des professionnels souhaitant travailler dans leurs services.²⁹

1.2 Parcours clinique du patient

La prise en charge est globale et personnalisée, les patients ne connaissent qu'un seul plan d'intervention.

De manière plus concrète, le cheminement clinique est le suivant :

²⁸ Cette certification concerne les spécialistes en orientation et mobilité (instructeur de locomotion en France), les instructeurs en basse vision (orthoptistes basse vision), les instructeurs AVQ/AVD (avjistes) et instructeurs en surdicécité.

²⁹ <https://visionlossrehab.ca/fr/en-bref/notre-approche-0>

1. La personne sourdaveugle (PSA) est redirigée vers le programme conjoint en surdicécité par une structure externe (hôpital, centre de rééducation spécialisé, professionnel libéral, etc.).
2. Elle est accueillie par les intervenants qui effectuent une analyse de ses besoins et désignent un intervenant pivot.
3. L'intervenant pivot et le patient élaborent ensemble le projet de rééducation.
4. Le patient effectue ensuite des examens médicaux (champ visuel, mesure de l'audition, etc.)
5. Le programme de rééducation est entamé et dure selon les besoins du patient (de quelques semaines à plusieurs mois).
6. Trois hypothèses sont possibles :
 - . Les objectifs sont atteints : le patient peut quitter le programme ;
 - . Les objectifs ne sont pas atteints : il poursuit le programme ;
 - . Le patient a de nouveaux besoins, le programme de rééducation personnalisé est réétudié avec l'intervenant pivot.

Les patients sont acteurs de leur rééducation, ils coconstruisent leur projet de rééducation et peuvent à tout moment refuser certaines propositions ou solliciter certains services (apprentissage LSF tactile, braille, besoin spécifique en aide technique, sous-programme Parent sourd et enfant entendant³⁰, etc.).

Parallèlement à la prise en charge clinique du patient, la famille et les proches peuvent bénéficier d'un programme de soutien.

1. Services divers du programme

1.1.1 Développement clinique et recherche

Le programme conjoint en surdicécité est acteur dans la recherche et participe à de nombreuses publications scientifiques ou des projets de recherche (Laboratoire de recherche sur la déficience visuelle, SELA, CRIR, société inclusive, etc.).

1.1 Veille technologique

Une veille technologique est également assurée grâce à un programme de surveillance dénommé « V-TEDD »³¹ (Veille Technologique sur les Dispositifs pour les clientèles avec Déficiences Sensorielles). Cette veille couvre tous les domaines (communication, téléphonie adaptée, numérique, santé, sécurité, mobilité, dispositifs médicaux, activités de la vie quotidienne, etc.).

³⁰ Il est à noter que le programme dispose de sous-programmes spécialisés tels « Parent sourd et enfant entendant ».

³¹ <https://extranet.inlb.qc.ca/recherche-et-innovation/v-tedds/>

Cette veille s’inscrit dans le cadre d’un engagement pris en 2007 par le ministère de la Santé et des Services sociaux d’instaurer des mécanismes de veille technologique en continu.

1.2 Centre de ressources et de formation

Le programme surdicécité assure des formations. Certains rééducateurs français (IJS de Toulouse, rééducateurs de certains centres de rééducation, etc.) spécialisés en surdicécité ont suivi une formation de plusieurs mois sur place.

En outre, l’activité en tant que centre de ressources constitue également un service pivot du programme. C’est à ce titre que le CRESAM échange parfois avec des professionnels du programme ou travaille en collaboration sur certains sujets.

1.3 Animation de la communauté de pratiques (CoP)

Mise en place en 2016, le programme conjoint en surdicécité assure l’animation de la CoP en surdicécité. Celle-ci compte actuellement 225 membres issus de 29 organisations du Québec, de l’Ontario et de la francophonie. De nombreux professionnels français ainsi que le CRESAM sont membres de cette communauté de pratiques.

Une plateforme virtuelle bilingue et entièrement accessible aux personnes ayant une déficience visuelle permet aux membres de déposer leur profil, de réseauter et d’accéder à une base de données spécialisée contenant plus de 600 références bibliographiques en surdicécité : articles scientifiques, rapports, monographies, conférences, ateliers, communications. Ces documents reflètent la recherche et les pratiques dans le monde, et plus spécifiquement la réadaptation en surdicécité au Québec.

Rapport « Caractérisation de la population pouvant entraîner une surdicécité » de la BNDMR du 23 février 2024

Cartographie des opportunités pour les sourdaveugles en Europe, publié en mai 2014

Cartographie des opportunités pour les sourdaveugles en Europe. Réponses du gouvernement et du secteur bénévole au problème croissant de la Surdicécité en Europe, Publié en mai 2014, Financé par le Projet de la Commission européenne, développé par les membres du Réseau Européen de Surdicécité (EDbN), 66 pages³²

Recensement des personnes en situation de double déficience sensorielle en France

Revue de littérature sur les ressources permettant d’estimer le nombre de personnes en situation de double déficience sensorielle en France, CRESAM, 2019, 5 pages³³

i

³² Consultable sur le site de l’ANPSA : <http://www.anpsa.fr/wp-content/uploads/2016/06/Rapport-Indicateurs-europ%25C3%25A9ens-sourdaveugles-pdf.pdf>

³³ Consultable ici : <https://www.cresam.org/wp-content/uploads/sites/18/2021/06/Ressources-permettant-destimer-le-nombre-de-personnes-en-situation-de-double-deficience-sensorielle-en-France-LLM.pdf>