NEWSLETTER DTP DA HR

N°1/2025

DIAGNOSTIC TERRITORIAL PARTAGÉ (DTP)

Handicap Rare : Déficience Auditive & troubles associés

en Île-de-France 2023-24 et mise en œuvre 2025-26

PRÉSENTATION DU DTP

Un diagnostic territorial partagé consiste en un **état des lieux des besoins et des ressources** mobilisables parmi les services médico-sociaux, sociaux et sanitaires sur le territoire, mais aussi un **véritable travail de réflexion** et de négociation entre les différents acteurs visant à une **transformation concrète des organisations et des pratiques au travers de propositions** (selon le guide méthodologique de construction d'un DTP élaboré par la CNSA et l'ANCREAI).

La réalisation de Diagnostics Territoriaux Partagés Handicaps Rares (DTP HR) s'inscrit également dans les objectifs du 3e Schéma national pour les situations de handicaps rares (2021-25).

UN OUTIL PENSÉ POUR AGIR

De 2023 à 2024 a été réalisé le DTP déficience auditive et troubles associés graves en Ile de France. Il fait suite au DTP tout Handicaps Rares de 2018-19 lors duquel **trois grands enjeux** avaient déjà été identifiées pour ce public :

- Soutenir collectivement **la continuité des parcours**
- Répondre collectivement aux enjeux d'**accès aux soins psychique**
- Répondre collectivement aux enjeux d'**accessibilité et communication**

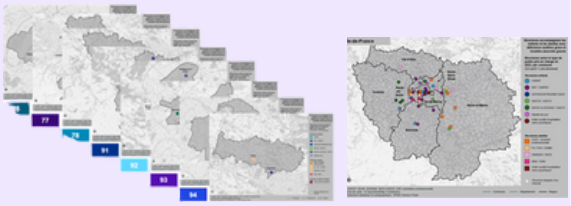
La **1ère phase** a a consisté à effectuer une recherche documentaire et à consulter les différents acteurs concernés.
Cela comprenait 24 entretiens collectifs auprès d'établissements spécialisés, des acteurs institutionnels et de la coordination, des focus groups de personnes concernées, ainsi que des entretiens avec les familles.
Cette phase a permis de produire un état des lieux de l'offre d'accompagnement et des informations sur les besoins du public.
Les résultats ont été présentés lors d'une visioconférence le 7 novembre 2023 et réunis dans le **livret 1**.

Lors de la 2e phase, des groupes de travail ont rassemblé 51 participants. Ceux-ci ont complété le recensement des besoins et formulé collectivement des préconisations, des idées concrètes à mettre en œuvre.
Ces propositions ont été recueillies dans un document de synthèse opérationnel, présenté dans le **livret 2** et lors d'une conférence régionale le 30 mai 2024.

Téléchargez le livret 1 !

Des définitions de la déficience auditive avec ou sans troubles associés et une analyse des caractéristiques du public

Une cartographie des ressources avec un répertoire de l'offre médico-sociale et sanitaire en IDF par département



Des connaissances sur les besoins de parcours et d'accompagnements

Des informations sur les différents outils de compensation et les figures professionnelles ressources spécifiques pour l'accompagnement de ce public

DÉFINITION DU HANDICAP RARE*

Rareté des publics

+

Rareté des combinaisons des déficiences

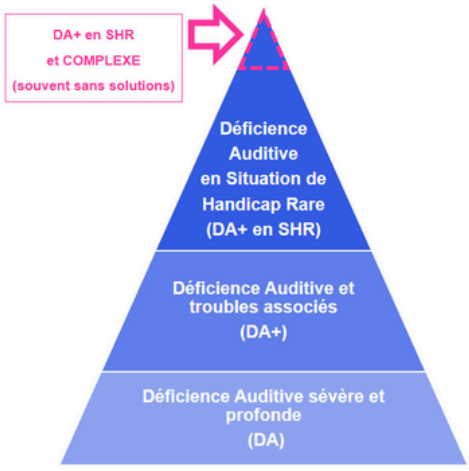
+

Rareté et complexité des technicités

*Selon le décret du 2/08/2000, Code de l'Action Sociale et des Familles

LES CONTOURS DE LA DÉFINITION

LA DÉFICIENCE AUDITIVE AVEC TROUBLES ASSOCIÉS ET LA SITUATION DE HANDICAP RARE



Déficience auditive en situation de handicap rare
Combinaison rare d'une déficience auditive grave (sévère ou profonde, précoce) et d'un ou plusieurs troubles associés graves qui interagissent de façon complexe, se conjuguent, se majorent et entravent les stratégies de compensation. Chaque combinaison engendre une entité particulière et spécifique (et non une simple juxtaposition des atteintes), requière des réponses aux besoins tout aussi spécifiques, un niveau de technicité professionnelle, et des ressources d'accompagnement multiples et souvent rares dans l'environnement.

Déficience auditive précoce et troubles associés acquis, évolutifs et/ou à émergence plus tardive
Il peut s'agir d'un ou plusieurs troubles associés visuel, moteur, neurologique, cognitif /intellectuel, psychique, viscéral, métabolique…

Déficience auditive sévère et profonde néonatale ou acquise dans la phase préverbale (0-3 ans)
Avec retentissements possibles sur l'acquisition du langage, la communication, les relations sociales et affectives, la cognition et les apprentissages.

Au cours de sa vie, une personne peut évoluer d'une situation à l'autre.

Une définition partagée par les acteurs de la **Déficience Auditive en Situation de Handicap Rare** est essentielle :

- au repérage et au recensement des situations (enfant et adulte)
- à l'identification des besoins d'accompagnements adaptés

Objectif

Développer et soutenir **une offre de service quantitative et qualitative suffisante**.

En savoir +
Livret 1 - PP 16 à 25

Téléchargez le livret 2 !

CONSTATS & PRÉCONISATIONS

ENJEU 1 : CONTINUITÉ DE PARCOURS

En Île-de-France, la situation des personnes avec une Déficience Auditive et des troubles associés (DA+) en Situation de Handicap Rare (SHR) révèle un **besoin important d'adaptation et de renforcement de l'offre** d'accompagnement pour répondre de manière adéquate à leurs besoins spécifiques. Ce manque d'offre est encore plus prégnant dans le secteur adulte.
Les personnes DA+ en SHR sont en outre confrontées à des freins plus spécifiques liés à la **sectorisation et à la centralisation de l'offre spécialisée,** qui représentent des obstacles à l'accès à un accompagnement adapté à leurs besoins, notamment **communicationnels**.

Les informations actuelles ne permettent pas à ce jour d'identifier de manière suffisamment précise le public DA+ en SHR et les besoins d'offre d'accompagnement
Un des principaux enjeux réside donc dans la **capacité future des acteurs de produire collectivement des données chiffrées** précises pour recenser, évaluer et comprendre pleinement les besoins spécifiques des personnes DA+ en SHR. Ces données sont **indispensables aux financeurs** pour permettre **d'adapter l'offre et d'orienter efficacement les ressources** vers les services les plus nécessaires.

Préco' Les acteurs préconisent de s'accorder sur des **indicateurs communs de recensement et de suivi,** et de mettre en place des outils de collecte, qui permettront une analyse approfondie des parcours et des besoins des personnes DA+ en SHR, afin de **soutenir le développement et d'adaptation de l'offre** (**Préconisations 1, 2 et 3**).

Les personnes DA+ en SHR, du fait de leurs spécificités, sont particulièrement sujettes aux **risques de rupture de parcours**, y compris lors des transitions. Sur ce point, les **transitions entre le secteur enfant et le secteur adulte** sont particulièrement à risque. Mais l'ensemble du parcours de vie et d'accompagnement des personnes est également concerné : l'insertion scolaire et professionnelle, la protection de l'enfance…

Préco' Certaines équipes disposent déjà d'expertises et d'outils transférables, utiles pour faciliter les transitions et sécuriser les accompagnements. L'amélioration des parcours repose également sur une **meilleure coordination entre acteurs**, ainsi que sur le **partage de ressources et de bonnes pratiques**, en vue de déploiement de repères communs et du renforcement de l'expertise surdité et troubles associés (**Préconisations 4, 5, 6**).

ENJEU 2 : ACCÈS AUX SOINS PSYCHIQUES

L'accès aux soins psychiques pour les personnes DA+/DA+ en SHR ou présentant des troubles associés, en IdF **est une préoccupation majeure** qui nécessite une attention particulière. Le contexte actuel met en lumière une série de défis et de besoins qui doivent trouver des réponses pour garantir une prise en charge adaptée et inclusive.

Il existe deux types de réponses d'accès aux soins psychiques pour ce public :

- **Le modèle du soin psychique non spécialisé avec interprète** : il peut répondre au besoin de proximité, mais est difficilement satisfaisant. Cependant, il peut être soutenu et amélioré par la coordination avec des professionnels de santé experts de la déficience auditive, qui sensibilisent les professionnels non-experts, facilitent le conventionnement avec des services d'interprétariat, coordonnent les parcours de soins…

- **Le modèle du soin psychique spécialisé pour les sourds, expert et transculturel** : des professionnels de santé experts de la déficience auditive signants, dont une partie signifiante des professionnels sont sourds, proposent des consultations directes avec les patients, répondant aux besoins de soins, d'accessibilité communicationnelle, d'alliance thérapeutique et permettant le maintien des compétences des équipes. L'Île-de-France a été pionnière en matière d'expertise en santé mentale et surdité durant 40 ans.

L'accès aux soins psychiques spécialisés pour les personnes DA+/DA+ en SHR **reste très limité** en IdF, en raison d'une pénurie de psychiatres spécialisés, notamment pour les enfants où l'offre reste centralisée à Paris, tandis que pour les adultes, les ressources se sont fortement réduite au cours des années.

Par ailleurs les professionnels des établissements surdité du medico-social demandent **une formation en santé mentale** pour mieux gérer des situations complexes, dont la mauvaise prise en charge aggrave les troubles et impacte la qualité de vie des personnes et des équipes.

L'accès aux soins psychiques des **services de droit commun** est aussi freiné par le manque de compétences en communication adaptée, la méconnaissance des effets de la surdité, et l'absence de réseaux d'appui.

Les familles et les personnes concernées se retrouvent **souvent isolées**, certaines rencontrant aussi des freins à reconnaître un trouble psychique, retardant l'accompagnement. **Le savoir expérientiel** reste par ailleurs peu intégré.

Préco' Dans ce contexte, il est essentiel de développer des réponses en santé mentale pour les personnes DA+/DA+ en SHR en IdF en s'appuyant sur les ressources, réseaux et expertises existants. Cela implique la mise en place de **modèles de soins psychiques clairs, accessibles et adaptés**, le **renforcement d'un réseau régional** réunissant experts et acteurs de terrain, une **sensibilisation accrue des professionnels** de première ligne, une **offre de formation ciblée**, ainsi que le **déploiement de la pair-aidance** (**Préconisations de 7 à 13**).

ENJEU 3 : ACCESSIBILITÉ ET COMMUNICATION

L'enjeu de l'accessibilité et de la communication adaptée **est crucial pour garantir** aux personnes DA+ en SHR en IdF **leur participation et plein accès aux droits** et aux services .
Les besoins identifiés soulignent la nécessité d'une action concertée et d'une **sensibilisation accrue de l'ensemble des acteurs à la surdité,** ses spécificités et besoins communicationnels.

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

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

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

Préco'

Pour répondre aux **devoirs et aux droits d'accessibilité** des moyens de communication pour les personnes DA+/DA+ en SHR, il est ainsi nécessaire de :

- valoriser les ressources existantes
- permettre aux professionnels de se repérer dans les solutions disponibles
- favoriser l'accès à la formation des personnes DA en SHR mais aussi des professionnels DA de la santé et du social
- activer des coopérations entre acteurs & mobiliser des financements adaptés pour rendre accessibles les services de droit commun
- promouvoir la formation initiale et continue.

(**Préconisations de 14 à 18**)

FICHE DE SYNTHÈSE DES PRÉCONISATIONS

En savoir + Livret 2

Préco'

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

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

MISE EN OEUVRE & APPUI AU LANCEMENT DES PRÉCONISATIONS

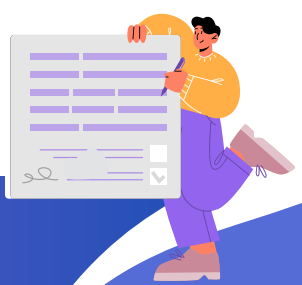
L'ERHR IDF a un **rôle de coordination** (appui au lancement, animation régionale, communication) dans le déploiement des préconisations issues du DTP DA HR que les acteurs du territoire auront à cœur d'investir.

Certaines préconisations sont lancées ou en cours de lancement !

Il est toujours temps :

- **ENJEU 1** : CONTINUITÉ DES PARCOURS
- **ENJEU 2 :** ACCÈS AUX SOINS PSYCHIQUES
- **ENJEU 3 :** COMMUNICATION ET ACCESSIBILITÉ

de rejoindre et **contribuer aux groupes de travail** autour **des enjeux et des préconisations**

et/ou **de continuer à être informé des travaux** du DTP DA HR par les **Newsletters**

Contactez-nous via **le formulaire** dédié au Diagnostic Territorial Partagé sur le **site de l'ERHR IDF** ou par **mail**.