
Collectif de sensibilisation aux surdicécités

Et échanges autour des besoins d'animation régionale

Pour les aidants familiaux, professionnels, personnes sourdaveugles

Toulouse (Institut des Jeunes Aveugles) - 7 octobre 2022

Les situations de surdicécité représentent une part importante des sollicitations de l'Équipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées (27% des suivis individuels) mais aussi des suivis opérés par les partenaires régionaux concernés par la surdicécité (MAS de Brax, Centre Lestrade, CESDA Bon Sauveur, CDDS de Rodez, SESSAD/SAVS Les Iris, UASS, ASTolosa, SSR André Mathis...). Sans compter les personnes accompagnées directement ou à nos côtés par le Centre National de Ressources Handicaps Rares CRESAM.

Une trentaine de personnes sourdaveugles relativement isolées sur Midi-Pyrénées auraient besoin de soutien notamment au niveau communicationnel LSF et/ou LSF tactile (repérage effectué en 2018). Ces personnes souhaitent pouvoir partager leurs expériences au sein de réseaux de pair-aidance et évoquer des questions liées à l'accessibilité, au parcours de vie, au maintien des relations sociales, aux démarches administratives (relevé de besoins effectué du 2019).

C'est également le cas au niveau des proches (aidants familiaux d'enfants et d'adultes, intervenants bénévoles). C'est pourquoi la surdicécité constitue une thématique centrale dans notre projet d'animation régionale destiné aux aidants familiaux et professionnels, en s'appuyant sur les ressources repérées sur la région.

En 2018, une première sensibilisation proposée à Toulouse avait réuni 52 professionnels qui avaient alors largement exprimé le souhait d'approfondir les échanges, notamment sur les différentes modalités de communication. En décembre 2019, ce réseau s'était de nouveau réuni et l'idée d'impulser une Communauté de Pratique avait alors germé... mais le contexte sanitaire défavorable est passé par là. Des sensibilisations ou formations ciblées ont depuis lors été mises en place en intra- ou inter-établissement, certaines en lien avec des syndromes particuliers.

En juin 2022, les réflexions ont repris et des premiers objectifs et principes d'animation de la Communauté de Pratique, nommée plus précisément CASA (Communauté Apprenante avec les personnes SourdAveugles), ont été posés dans le cadre d'une Charte.

La journée du 7 octobre 2022 rassemblait donc des personnes concernées, des aidants familiaux et des professionnels, avec l'objectif de :

1. Sensibiliser aux surdicécités, aux conséquences et à la spécificité de l'accompagnement
2. Partager ensemble des informations, des supports et des outils de base
3. Identifier les ressources / expertises sur lesquelles s'appuyer au niveau local et régional
4. Echanger autour de la perspective de la CASA : besoins, thématiques, modalités...

Organisation et participants :

L'animation de la journée a été conjointement assurée par le CRESAM et l'Equipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées. Elle était organisée en plusieurs temps :

- Présentation plénière par Christelle Létissier et Guillaume Ferron (CRESAM) des différents types de surdicécités et des besoins spécifiques d'accompagnement, de compensation, de soutien
- Présentation par Claudine Bonafos (ERHR) des nouvelles mesures liées au forfait surdicécité entrant en vigueur en janvier 2023
- Présentation par Guillaume Ferron (CRESAM) et Olivier Chabot (ERHR) des attendus et objectifs d'une Communauté de Pratique en général et des propositions concernant la CASA en particulier
- Travail en ateliers sous forme de « World Café » animés par l'ERHR afin que l'ensemble des participants puissent contribuer aux réflexions et propositions sur trois thématiques :
 - o *Quelles attentions particulières et configurations de travail pour la CASA afin que les personnes sourdaveugles puissent pleinement participer et contribuer ?*
 - o *Sur la forme, comment faire vivre le « village » CASA (événements, animations, outils, espaces d'échanges...) et quelle implication de chacun ?*
 - o *Sur le fond, quelles attentes et suggestions à mettre au travail en priorité (réflexions thématiques, partage d'expériences...) ? Imaginer la prochaine !*
- Présentation en plénière des synthèses des ateliers, bilan et perspectives

Pour favoriser la pleine contribution des personnes sourdaveugles quel que soit leur mode de communication, nous avons été attentifs à :

- Proposer la journée dans un environnement pratique et accessible,
- Diffuser l'invitation aussi sous format vidéo LSF (réalisée par Vice & Versa),
- Recueillir les besoins spécifiques des personnes,
- Accueillir les personnes sourdaveugles un peu plus tôt,
- Assurer un interprétariat LSF cadrée (y compris pendant les pauses),
- Mettre en place une boucle magnétique,
- Aménager spécifiquement les espaces, couleurs et la lumière (y compris pour les repas),
- Accueillir les chiens d'assistance,
- Projeter des diaporamas aux couleurs contrastées,
- Editer les documents (feuille d'émargement et Charte) en gros caractères et en Braille,
- Adapter les rythmes et conditions des ateliers,
- Proposer un buffet sur des tables et plateaux de couleurs contrastées...

Malgré toutes ces attentions, les conditions n'étaient pas optimales (bruit de soufflerie, sonorisation des intervenants...) et suggèrent quelques améliorations pour les prochaines fois.

Après quelques désistements de dernière minute, ce qui a permis à des personnes non inscrites d'être néanmoins accueillies, cette session a rassemblé 90 personnes :

- 9 personnes sourdaveugles et 1 accompagnateur
- 6 aidants familiaux
- 66 professionnels (Social: 5; Médico-social: 42; Sanitaire: 10; Institutionnel: 4; Autres: 5)
- 6 membres de l'ERHR et 2 conseillers CRESAM

Contenu :

Après une introduction par Jacques Montauriol, directeur de l'Institut des Jeunes Aveugles et une présentation de la journée et des règles du jeu par l'équipe d'animation, nous sommes entrés dans le vif du sujet avec la présentation par Christelle Létissier et Guillaume Ferron des différents types de surdicécités et des besoins spécifiques d'accompagnement, de compensation, de soutien :



- Définition de la surdicécité : *Un handicap sensoriel spécifique isolant fortement la personne qui résulte de la combinaison de la perte ou la déficience, à la fois de l'audition et de la vision. Il affecte de manière significative la communication, la socialisation, la mobilité et la vie quotidienne. Les conséquences et l'impact sur chaque individu varient considérablement notamment entre ceux qui naissent sourdaveugles et ceux qui le deviendront...*
- Chaque situation se caractérise par un handicap unique et spécifique à travers la combinaison singulière d'une déficience auditive et d'une déficience visuelle, une histoire, un environnement. Dans tous les cas, trois domaines sont généralement impactés : la communication, l'accès à l'information, les déplacements.
- Mais on peut distinguer trois catégories de surdicécités en fonction de la survenue des déficiences (des vidéos ont été présentées pour illustrer ces catégories et leur impact, puis des échanges ont pu s'engager en séance) :
 - Surdicécité primaire : double atteinte sensorielle dès la naissance, qui implique un soutien pour le développement social, affectif, moteur
 - Surdicécité secondaire : une atteinte sensorielle à la naissance puis une autre ultérieure, qui vient bouleverser l'accès à l'information, le mode de communication usuel, les déplacements et relations sociales :
 - Type A : atteinte auditive précoce puis atteinte visuelle ultérieure
 - Type B : atteinte visuelle précoce puis atteinte auditive ultérieure
 - Type C : aucune atteinte visuelle précoce puis double atteinte sensorielle
 - Surdicécité tertiaire : double atteinte sensorielle qui survient avec l'avancée en âge, qui impacte fortement les relations sociales et implique de nouveaux apprentissages complexes :
 - Type A : atteinte auditive congénitale ou acquise puis atteinte visuelle
 - Type B : atteinte visuelle congénitale ou acquise puis atteinte auditive
 - Type C : survenue tardive d'une double atteinte sensorielle

Le diaporama de présentation du CRESAM est disponible [ICI](#).

La matinée s'est poursuivie avec des échanges d'expériences avec les personnes présentes, aussi bien les personnes sourdaveugles que les aidants familiaux ou professionnels.



Claudine Bonafos (assistante sociale de l'ERHR) est ensuite intervenue pour présenter le cadre du forfait surdicécité qui entrera en vigueur en janvier 2023.

- Lors du sixième Comité interministériel du handicap du 3 février 2022, le gouvernement avait annoncé la reconnaissance de la surdicécité comme handicap spécifique nécessitant l'adaptation des modalités de compensation et de prise en charge.
- Ces personnes ne pouvaient pas toujours accéder aux forfaits d'aide humaine pour la cécité ou la surdité existants dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH) et surtout n'avait pas la possibilité de les cumuler.
- Le **décret du 19 avril 2022** prévoit la création d'un nouveau forfait d'aide humaine destiné spécifiquement aux personnes sourdaveugles avec trois niveaux d'accompagnement de 30, 50 et 80 heures par mois attribués par les maisons départementales des personnes handicapées.

Enfin, Guillaume Ferron (CRESAM) et Olivier Chabot (ERHR) ont présenté les attendus et objectifs d'une Communauté de Pratique (CoP) en général et des propositions concernant la CASA en particulier :

- Définition d'une CoP : *des groupes de personnes qui se rassemblent afin de partager et d'apprendre les uns des autres, face à face ou virtuellement. Ils sont tenus ensemble par un intérêt commun dans un champ de savoir et sont conduits par un désir et un besoin de partager des problèmes, des expériences, des modèles, des outils et les meilleures pratiques. Les membres de la communauté approfondissent leurs connaissances en interagissant sur une base continue et à long terme, ils développent ensemble de bonnes pratiques.*
- Les objectifs d'une CoP visent donc à œuvrer pour la mise en relation entre les membres, capitaliser les connaissances, savoir-faire et compétences, partager des connaissances et des expériences concrètes, disposer de bases documentaires complètes et de formations ciblées et... pouvoir mieux répondre aux besoins du territoire
- En Midi-Pyrénées, l'ERHR a ainsi impulsé et anime depuis plusieurs années le ROSEAU des Communications Alternatives et Améliorées, prépare l'animation d'une CoP Epilepsie et Handicap, et souhaite désormais faire évoluer la dynamique autour des surdicécités sous la forme d'une CoP : la CASA.

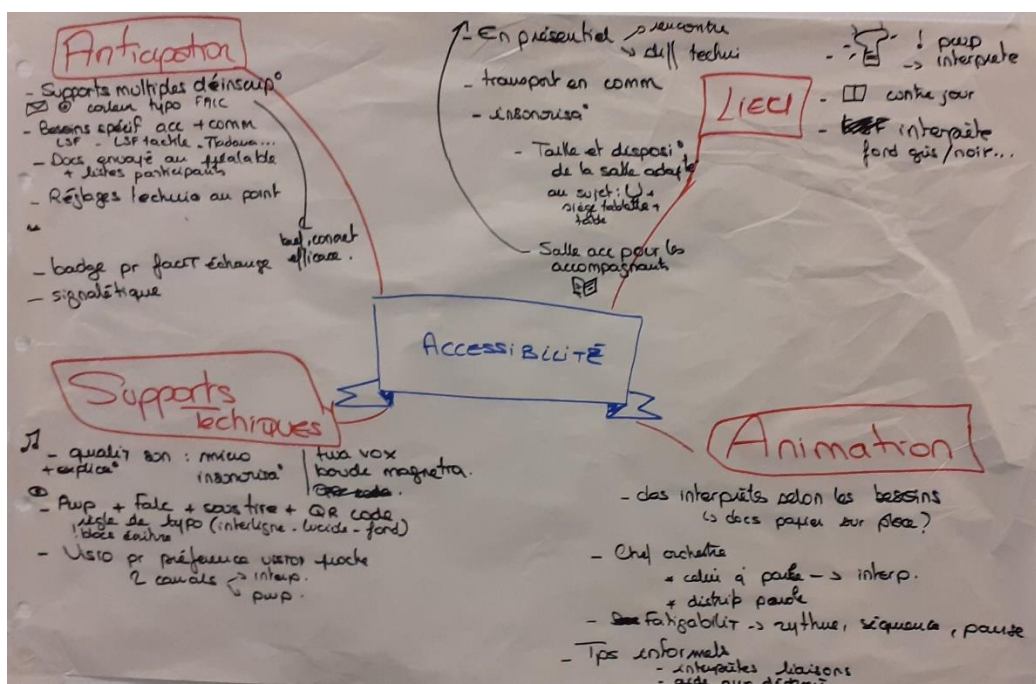
- La CASA (Communauté Apprenante avec les personnes SourdAveugles) pourra s'appuyer sur :
 - o Une plateforme numérique collaborative mise en place par le CRESAM et mutualisant les informations, travaux et réflexions au niveau national en appui sur la CASA et une autre CoP en cours de lancement dans la région Grand-Est
 - o Un annuaire des ressources locales et régionales que la CASA pourra constituer, alimenter et tenir à jour en région Midi-Pyrénées
 - o Une charte d'engagement des membres de la CASA dont une proposition a été diffusée lors de la journée, et qui est disponible ici : [Charte CASA](#).
 - o Des animations de proximité (groupes de parole, réunions thématiques, formations, événements particuliers...) que nous proposons de réfléchir lors des ateliers de l'après-midi, tant sur le fond que sur la forme, et en s'assurant de conditions adaptées pour la pleine contribution des personnes sourdaveugles.



Ateliers

L'après-midi a été consacrée essentiellement à un travail en ateliers sous forme de « World Café » animés par l'ERHR. L'ensemble des participants a pu ainsi contribuer aux réflexions et propositions sur trois thématiques complémentaires visant à dessiner ensemble la perspective et les contours de la CASA. Nous présentons ici les représentations réalisées lors de ces ateliers, puis leur synthèse écrite.

Quelles attentions particulières et configurations de travail pour la CASA afin que les personnes sourdaveugles puissent pleinement participer et contribuer ?



En synthèse, les questionnements et pistes à poursuivre concernant la CASA :

Quelles attentions particulières et configurations de travail pour la CASA afin que les personnes sourdaveugles puissent pleinement participer et contribuer ?

Anticiper :

- Prévoir des supports multiples et adaptés d'inscription voire des contacts préalables,
- Répondre aux besoins spécifiques d'accompagnement et de communication,
- Envoyer au préalable les documentations et listes des participants

Mobiliser des outils techniques adaptés :

- S'assurer d'une sonorisation efficace et d'une boucle magnétique
- Projeter en utilisant des règles de typo adaptées, avec sous-titrage, FALC, et LSF intégrée
- Eclairer l'interprète LSF et installer un fond adapté (gris ? noir ?)

Prévoir des lieux et environnements adaptés :

- S'assurer d'une accessibilité facile en transports en commun
- Disposer d'une salle aux dimensions adaptées, avec chaises et tablettes
- Prévoir une salle d'accueil pour les accompagnants
- Mettre en place une signalétique adaptée et des badges pour faciliter les échanges
- S'assurer d'une bonne insonorisation des lieux
- S'assurer d'une bonne luminosité et éviter tout contre-jour

Animer :

- Prévoir des interprètes selon les différents besoins
- Assurer la fonction de « chef d'orchestre » pour la distribution de la parole
- Adapter le rythme, les séquences et les pauses à la fatigabilité des personnes
- Accompagner aussi pendant les temps informels (déplacements, interprétariat...)

Force est de constater que malgré les efforts de toute l'ERHR et du CRESAM (la grande majorité de toutes ces exigences ont été prévues et mises en œuvre lors de cette journée du 7 octobre 2022), l'animation de sessions de travail en surdicécité requiert légitimement des moyens et des conditions impératives et complexes. Il nous faut également considérer qu'il y a autant de modalités d'accessibilités que de différences entre les personnes ayant une double atteinte sensorielle. La question restant en suspens est de savoir si toutes ces exigences sont conciliables et réalisables (techniquement, humainement, financièrement) et si la place de chaque personne sourdaveugle est bien rendue possible pour une telle journée, pour d'autres formes d'événements...

Sur la forme, comment faire vivre le « village » CASA (événements, animations, outils, espaces d'échanges...) et quelle implication de chacun ?

Le « village » CASA pourrait comporter :

- Un « office de tourisme » : info et sensibilisation, guides, bonnes adresses, annuaires...
- Une « agence de voyage » : informations sur des lieux adaptés, soutien aux initiatives de séjours
- Une « salle de spectacle » : ciné-débats, chants-signes, concerts et vibrations, jeux de rôles...
- Une « salle de sport » : accessibilité, piscine adaptée et sécurisée, bains et parcours sensoriels...
- Un « club de balades » : promenades guidées, activités sportives, médiation animale...
- Un « centre social » : écoute (LSF), accueil visio et Braille, accès aux droits, astreintes et urgences...
- Une « mairie » : participation démocratique, parole et revendication, lancement de projets...
- Une « commission accessibilité » : communication, urbanisme, transports, pistes cyclables...
- Une « université » : formation smartphone, analyse de pratique, pair-aidance
- Un « centre de formation » : veille, approches médicales, outils de compensation, sensibilisations...
- Un « fab lab » : kits de communication, labo de recherche, fabrication d'outils
- Un « centre de loisirs » : animations, journées inclusives pour les enfants
- Un « pub restaurant » : soirées, café signes, rencontres informelles, expériences partagées...
- Une « agence de communication » : médiatisation, développement des métiers d'accompagnement
- Une « bibliothèque ludothèque » : recueils documentaires, personnes ressources, jeux de société...
- Un « réseau commercial » : plateforme et achats de groupe, trocs et mises à disposition...
- Un « Sex-Shop » : lieu d'information et d'échange sur les questions de la vie intime, affective et sexuelle



Cet atelier a été particulièrement prolifique et composite. Nous retiendrons néanmoins que ces éléments retracent sans doute beaucoup plus les bonnes intentions des participants (familles et professionnels) que les véritables attentes ressenties et exprimées par les personnes sourdaveugles elles-mêmes (pair-aidance, accessibilité, relations sociales...) que nous devons considérer en priorité. D'autre part, si cet atelier a permis d'identifier de nombreux projets pertinents à mener, il ne fait aucunement état de l'implication et de l'engagement des membres de la CASA à les réaliser. La mobilisation du collectif reste donc à consolider...

Sur le fond, quelles attentes et suggestions à mettre au travail en priorité (réflexions thématiques, partage d'expériences...) ? Imaginer la prochaine !

Favoriser le partage d'expériences :

- Collectifs de pairs, de familles, de professionnels sous le concept de « ruche »
- Analyse de pratique, témoignages, simulations...
- Thématiques de l'acceptation / déni, de la discrimination...

Développer les ressources facilitant la communication :

- Modalités diversifiées : FALC, LSF, LSF tactile, LSF protactile, CAA, Braille...
- Quelles ressources pour l'accompagnement, l'interprétariat, l'intermédiation ?

Créer des outils pour les personnes sourdaveugles :

- Des mallettes et kits adaptés, avec par exemple une table pliante facilitant la LSF
- Des fiches thérapeutiques à diffuser et utiliser en situation
- Des banques de données et informations partagées
- Des supports facilitant l'accessibilité (FALC tactile...)

Promouvoir et mettre en place des formations, des sensibilisations :

- Aux différentes modalités de communication (LSF, LSF tactile, LSF protactile, CAA, Braille...)
- Aux techniques de guidage
- En s'appuyant sur les personnes directement concernées
- Savoir-être, savoir-faire, mises en situation (lors d'une « semaine des surdicécités » ?)

Développer des partenariats, soutenir l'accès aux droits :

- Identification et développement des réseaux départementaux, régional, national
- Opérer une veille juridique et un suivi de la mise en application des lois
- Faire remonter les problématiques liées aux listes d'attente (SAMSAH, SAVS...)
- Faire appel à des financements pour promouvoir des projets innovants

Cet atelier aboutit à un véritable plan d'action dans le champ des surdicécités. Toutes ces propositions ne relèvent sans doute pas d'une Communauté de Pratique telle que la CASA. Elles contribuent néanmoins à opérer un relevé de besoins pour accompagner au mieux les personnes et les parcours. Et sans doute qu'un certain nombre d'actions pourraient être impulsées par la CASA, en appui sur l'ERHR et le CRESAM.

Perspectives

Dans un premier temps, et dès le premier trimestre 2023, le CRESAM et l'ERHR vont s'attacher à « digérer » l'ensemble très riche de ces éléments et réfléchir aux suites à donner dans la perspective de l'animation de la CASA, qui prendra sans doute des formes différentes et complémentaires.