

La CASA

ERHR

Communauté de pratique Midi-Pyrénées

« La CASA »
(Communauté Apprenante
avec les personnes SourdAveugles)

CHARTRE 2022

Equipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées



CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES
HANDICAPS RARES - SURDICÉCITÉ



Centre d'Education Spécialisée
pour Déficients Visuels



Contexte

En décembre 2019, l'ERHR-MP et le CRESAM ont proposé de réunir les professionnels concernés par les surdicécités en Midi-Pyrénées, issus notamment d'un réseau pré-existant (réseau surdicécité Sud-Ouest). L'occasion de réfléchir ensemble aux attentes et objectifs d'animation durable d'un réseau en région, sous la forme d'une Communauté de Pratique.

Cet élan, retardé compte tenu du contexte sanitaire, reprend sa dynamique en 2022.

Au-delà de repères partagés, l'accompagnement des surdicécités doit pouvoir s'appuyer sur un travail d'équipe et pluridisciplinaire dans chaque environnement de vie, avec les professionnels du soin et de l'accompagnement. Et il est essentiel d'associer directement les personnes concernées, mais également les services à domicile, les acteurs de la formation et de l'emploi...

D'où cette « **Communauté Apprenante avec les personnes SourdAveugles** » que l'ERHR-MP propose d'impulser et de co-animer avec le CRESAM, et qui n'a de sens que **par et pour ses membres**. Les objectifs de départ sont clairement posés et partagés :

- Rassembler les professionnels et aidants familiaux concernés et impliqués autour des surdicécités
- Accorder une place centrale aux personnes sourdaveugles dans cette dynamique
- Partager des réflexions thématiques, des apports méthodologiques et « pratico-pratiques »
- Se former en continu pour être soi-même en capacité de sensibiliser et diffuser les connaissances
- Permettre des analyses croisées de vignettes cliniques, de pratiques, d'expériences, d'outils
- Partager les informations et les ressources existantes, les outils, matériels et supports disponibles
- S'entraider pour imaginer des solutions, adapter les accompagnements et les environnements de vie

La présente charte précise les principes partagés et les engagements des membres du réseau.





Principes partagés

La surdicécité est un **handicap rare et unique** qui combine une déficience visuelle et une déficience auditive, pouvant être plus ou moins sévères. L'atteinte combinée des 2 sens à distance justifie une **approche spécifique** (évaluation et accompagnement), car les méthodes utilisées avec les sourdaveugles ne sont pas que l'addition de méthodes utilisées pour les déficients auditifs et pour les déficients visuels.

Au sein de cette entité, il existe **7 types de surdicécité** en fonction de la survenue des déficiences qui correspondent à des **situations individuelles très différentes** en termes de problématiques, de besoins et donc de réponses :

- Surdicécité primaire (congénitale)
- Surdicécité secondaire (acquise) de type A (DA initiale), B (DV initiale) ou C (sans atteinte sensorielle initiale)
- Surdicécité tertiaire (tardive) de type A (DA initiale), B (DV initiale) ou C (sans atteinte sensorielle initiale)

La diversité des atteintes, la variabilité des combinaisons, l'âge, l'environnement familial, social et géographique sont autant de facteurs qui font de chaque personne en situation de double déficience sensorielle, une personne singulière et unique.

Les surdicécités sont des handicaps sensoriels spécifiques isolant fortement la personne car affectant significativement la **communication**, l'accès à l'**information**, la **socialisation**, la **mobilité** et la **vie quotidienne**.

« La difficulté pour l'entourage du sujet sourdaveugle congénital ou « primaire » consiste à soutenir les fonctions essentielles au développement (communication, motricité, affectivité...) en s'appuyant sur les capacités sensori-motrices valides et en développant l'instrumentation des possibilités fonctionnelles des sens résiduels » (BULLINGER 1994)



Les situations de surdicécité acquise ou « secondaire » (sourds devenant aveugles ou aveugles devenant sourds), présentent des défis essentiels, celui du maintien de la communication et des interactions sociales, celui de la préservation de l'autonomie dans la vie quotidienne :

- Vaincre la solitude et l'isolement
- Continuer à communiquer, mais sans doute apprendre à communiquer avec de nouveaux moyens
- S'adapter au recours à des aides techniques ou des aides humaines pour compenser les difficultés



Engagements des membres du réseau

Une communauté de pratique est un « *groupe 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 un ensemble de bonnes pratiques* ». (WENGER, 2002)

Chaque établissement ou service souhaitant participer à la CASA signale accepter les principes énoncés dans cette charte. Il fait figurer l'effort d'accompagnement des personnes en situation de surdité dans son projet institutionnel, identifie des personnes ressources, interlocuteurs internes et externes sur cette thématique, prévoit régulièrement des temps de formation et de coordination interne, s'engage à faciliter la participation des professionnels et des familles à la CASA.

Chaque membre de la CASA s'engage à respecter les principes énoncés dans cette charte, partager ses connaissances en matière de surdité, participer de façon active et constructive aux échanges de la communauté :

Solliciter les personnes ressources surdité d'autres établissements du territoire en cas de besoin

Être **soi-même ressource** surdité pour les professionnels et aidants familiaux du territoire

Contribuer au **partage** d'outils et de ressources, au retour d'expériences pratiques

Participer aux **journées** régionales ou locales proposées par l'ERHR-MP et le CRESAM (présentiel ou visioconférence)

Respecter les **règles du jeu** de ces sessions :

✓ *disponibilité, bienveillance, écoute, ouverture, confidentialité, équivalence, implication*

Utiliser et alimenter les outils mis en place par la CASA :

✓ **plateforme collaborative**

✓ **Annuaire**

✓ ...

