



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

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Le Ministre

Paris, le **12 JUIL. 2022**

Nos Réf. :
Cab/JCC/MCP/Pégase D-22-013918
PJ Ann. 3

Madame Gwenaëlle SÉBILO
Secrétaire générale
Groupement national de coopération
handicaps rares (GNCHR)

Monsieur Jean BOUISSOU, membre du
GNCHR et Personne sourdaveugle

Monsieur Thomas SORET,
Personne sourdaveugle

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.

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.

.../.

Groupement National de Coopération Handicaps Rare
2 Rue Mozart, 92110 Clichy
92110 CLICHY

Tél : 01 40 56 60 00
14 avenue Duquesne - 75350 PARIS 07 SP

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

Annexe - Programme de travail

Sujets	Contexte	Objectifs	Organisations à associer
Reconnaissance de la surdité	La surdité n'est pas définie	<ol style="list-style-type: none"> 1. Arrêter une définition partagée de la surdité 2. La faire connaître et reconnaître [logo, canne, journée de sensibilisation ...] 	MDPH AFNOR
Rééducation et réhabilitation	Les personnes sourdaveugles doivent anticiper leur perte de vision et pouvoir bénéficier d'un apprentissage en terme notamment de locomotion, d'apprentissage du braille, de la LSF tactile	<ol style="list-style-type: none"> 1. Identifier les dispositifs existants permettant ces apprentissages dans les régions et leur mode de financement 2. Prévoir le déploiement d'une offre structurée sur l'ensemble des territoires et les modalités de financement 	DGOS [notamment rééducation thérapeutique]
Scolarisation Universités	Les enfants et jeunes sourdaveugles ont besoin d'adaptations spécifiques dans leur parcours scolaires	<ol style="list-style-type: none"> 1. Identifier les adaptations spécifiques 2. Envisager leurs mises en place avec les acteurs concernés 	EN MESRI

Sujets	Contexte	Objectifs	Organisations à associer
<p>Formation des professionnels et des aidants</p>	<p>Les professionnels sont peu ou pas formés aux attentes et besoins des personnes sourdaveugles. Les aidants cherchent des formations pouvant les aider dans leur quotidien</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Recenser les offres existantes et les porter à la connaissance des professionnels 2. Identifier les offres peu ou pas développées 3. Bâtir avec les professionnels de la formation un plan d'action pour informer et former les professionnels [identifier les professionnels « prioritaires »] et proposer une formation de formateurs 4. Proposer un programme de formation aux aidants familiaux 5. Mettre en place un Webinaire à destination des MDPH 6. Identifier les leviers pour valoriser les compétences acquises par les professionnels 	<p>UNAFORIS MDPH OPCO CNFPT (via la convention CNSA) Fédération employeurs</p>
<p>Technologies /aides techniques</p>	<p>La technologie apporte des solutions aux personnes sourdaveugles souvent non connues des personnes elles-mêmes, de leur entourage et des professionnels</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Comment faire un état des lieux ? 2. Comment former les professionnels et les personnes elles-mêmes ? 3. Comment faciliter l'accès à ces aides techniques ? 	<p>Mission aides techniques : Cécile Chevalier et Philippe Denormandie</p>

Sujets	Contexte	Objectifs	Organisations à associer
<p>Accompagnement par un ESMS</p> <p>Être dans un habitat inclusif</p>	<p>Les enfants et adultes sourdaveugles peuvent être accompagnés au sein d'un ESMS ou souhaiter intégrer un habitat inclusif mais les conditions d'intervention ne sont pas toujours adaptées</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Définir les attentes des personnes accompagnées 2. Identifier les leviers pour améliorer l'accompagnement de ces personnes et les porter à la connaissance des acteurs 	<p>Associations gestionnaires Conseils départementaux ARS</p>
<p>Avancée en âge</p>	<p>Lorsque les personnes vieillissent, de nouvelles attentes apparaissent</p>	<p>Prévenir les effets de l'avancée en âge des personnes sourdaveugles :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sur la santé - Sur les relations avec les autres et le monde extérieur 	<p>DGS /DSS</p>
<p>Référencement</p>	<p>Le nombre de personnes sourdaveugles n'est pas à ce jour connu</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Identifier les différents canaux permettant d'identifier ce public - Mettre en place un recensement coordonné 	<p>DREES</p>