

CRESAM

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES
HANDICAPS RARES - SURDICÉCITÉ



Projet de service

2021-2025

Sonja van de Molengraft

Validé par le Conseil d'Administration (CA) le 6 décembre 2022



Equipe Projet

- ALLONNEAU Hugues
- BACHELIER Mylène
- BORDENAVE Yves
- BOURUMEAU Maryvonne
- BOUTET Corinne
- CLEMENT Séverine
- FERRON Guillaume
- HORN Chloé
- LE MINOR Loïc
- LE TOHIC Marion
- LETISSIER Christelle
- LI CHEN CHE Muriel
- PELTIER Geneviève
- VAN DE MOLENGRAFT Sonja

Table des matières

1	Introduction.....	3
1.1	Le contexte	3
1.1.1	Réglementaire	3
1.1.2	Historique : Projet de service 2015-2020.....	3
1.1.3	Politique : 3 ^e schéma national handicaps rares	3
1.1.4	Associatif : implication de l'APSA dans le champ du Handicap Rare (HR)	3
1.2	La démarche d'élaboration du projet.....	4
2	L'histoire et le projet de l'organisme gestionnaire	5
2.1	L'histoire du Cresam	5
2.2	Projet de l'organisme gestionnaire	5
2.3	Place du Cresam dans l'APSA.....	6
3	Les missions.....	7
3.1	Nos missions telles que définies sur notre site internet	7
3.2	Nos missions telles que définies par la CNSA dans un contexte institutionnel et juridique	8
4	Le public suivi et son entourage.....	10
4.1	Qui sont nos bénéficiaires ?	10
4.1.1	Les personnes en situation de double déficience sensorielle.....	10
4.1.2	Les professionnels	14
4.2	Favoriser l'expression et la participation des usagers et des professionnels	17
4.2.1	Les usagers et leur entourage.	17
4.2.2	Les professionnels	18
4.3	Préciser la place de l'entourage	18
5	La nature de l'offre de service et son organisation	19
5.1	La nature de l'offre de service	19
5.2	L'organisation interne de l'offre de service.....	20
5.2.1	Modalité d'accès à nos services	20
5.2.2	Volet technique : nos services.....	20
5.2.3	Volet technique : nos méthodes	21
5.2.4	Organisation interne	22
5.3	L'ancrage des activités dans le territoire : partenariats et ouverture	23
5.3.1	Les partenariats liés aux missions	23
5.3.2	L'ouverture sur les ressources locales	26
6	Les principes d'intervention.....	26
7	Les professionnels et les compétences mobilisées.....	31
7.1	Les compétences et qualifications	31
7.2	Le soutien aux professionnels	34
7.3	L'évolution des pratiques en lien avec des prestations intégrées : le partenariat, l'appartenance à des réseaux	34
8	Les objectifs d'évolution, de progression, et de développement.....	35

8.1	Thème 1 : Pair-aidance	35
8.1.1	Contexte	35
8.1.2	Objectif	35
8.2	Thème 2 : Formation pour professionnels	35
8.2.1	Contexte	35
8.2.2	Objectif	36
8.3	Thème 3 : Réhabilitation	37
8.3.1	Contexte	37
8.3.2	Objectif	37
8.4	Plan d'action	38
9	Sigles.....	45

1 Introduction

L'objectif de ce nouveau projet de service s'articule autour de notre préoccupation continue d'adéquation entre les besoins que nous pouvons mesurer et les services que nous sommes amenés à rendre.

Il s'agit de produire un document qui soit le fruit des réflexions de l'équipe du Cresam. La rédaction de ce document se veut accessible et compréhensible en interne et pour nos partenaires.

1.1 Le contexte

Pour situer le contexte d'élaboration de ce projet de service, nous rappelons les aspects réglementaires, l'historique de ce projet de service, la dimension politique ainsi que l'implication de notre association gestionnaire.

1.1.1 Réglementaire

Le Cresam (Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité) est défini comme un ESMS (Etablissements et Services sociaux et Médico-Sociaux) Cf. §11 L312-1 du CASF ([Lien](#)).

Dans ce cadre, il est soumis à l'obligation de mise en place d'un projet de service qui s'inscrit dans un processus d'amélioration de l'offre médico-sociale Cf. L312-8 du CASF.

1.1.2 Historique : Projet de service 2015-2020

Ce nouveau projet fait suite à celui rédigé pour la période 2015-2020 qui était marqué par la publication du 2^e schéma national handicaps rares. Il instituait le Dispositif Intégré Handicaps Rares (DIHR) avec la mise en place des Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR). (http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dt-shr-v4_26-11-2015_web.pdf)

D'autre part, ce précédent projet a été validé avant un renouvellement important de l'équipe du Cresam (5 départs à la retraite et 1 reconversion professionnelle sur les 12 salariés de la structure).

1.1.3 Politique : 3^e schéma national handicaps rares

L'élaboration de ce nouveau projet de service est corrélée à la publication du 3^e schéma national handicaps rares qui confirme et approfondit les missions définies dans le 2^e schéma, notamment sur la poursuite du déploiement du DIHR.

(https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_21-01_handicaps_accessible.pdf)

1.1.4 Associatif : implication de l'APSA dans le champ du Handicap Rare (HR)

L'association gestionnaire du Cresam, l'APSA, qui dispose de 13 ESMS, occupe une place importante dans le champ du HR. <https://www.apsa-poitiers.fr>

Elle a été à l'initiative, avec d'autres associations gestionnaires, de la création du Groupement de Coopération National Handicaps Rares (GNCHR).

Elle participe à la gouvernance du GNCHR.

Elle porte le Centre National de Ressources Handicaps Rares – Surdicécité, le Cresam.

Avec l'association Larnay Sagesse (<https://www.larnay-sagesse.fr>), elle porte également l'ERHR Nouvelle Aquitaine – site de Poitiers.

1.2 La démarche d'élaboration du projet

Pour élaborer ce projet de service, le Cresam a fait appel à un prestataire extérieur. Philippe GAILLARD, Coach Professionnel Certifié, CSP DOCENDI a animé un séminaire collectif de 2 jours où l'équipe, en mode projet, s'est projetée à 5 ans autour de deux questions :

- Que sera le Cresam dans 5 ans ?
- Quel professionnel du Cresam serez-vous dans 5 ans ?

Cette 1^{ère} phase a permis de :

- Dégager des perspectives à moyen et long termes
- Produire des supports de travail pour l'équipe et la direction pour :
 - Traduire ces perspectives en action
 - Formaliser ces actions dans le projet de service

L'attaché de direction et les membres de l'équipe se sont vus confiés l'écriture du projet de service, la direction supervisant les différents travaux.

2 L'histoire et le projet de l'organisme gestionnaire

2.1 L'histoire du Cresam

- 1925 Création de l'APSA
- 1998 Création du Cresam en tant que centre expérimental
- 2000 Arrêté définissant le handicap rare
- 2003 Décret précisant le champ du schéma national
- 2009 1^{er} schéma Handicaps Rares
- 2010 Le Cresam devient Centre National de Ressources pour les Handicaps Rares – Surdicécité
 - Projet de service 2010-2015
- 2014 2^e schéma Handicaps Rares
- 2015 Projet de service 2015-2020
 - Evaluation interne
- 2016 Renouvellement de l'équipe
- 2018 Evaluation externe
- 2021 3^e schéma Handicaps Rares

2.2 Projet de l'organisme gestionnaire

Les missions de l'APSA et ses principes fondamentaux relèvent des besoins et attentes de la personne en situation de handicap elle-même : besoins d'accès à la communication, aux soins, à l'éducation, à la vie sociale ; prise en compte globale de ces besoins en respectant toutes les dimensions de la personne (ses déficiences sensorielles, mentales, physiques et psychiques, ses besoins d'aide et ses aspirations culturelles, sociales...). Reconnaissance et respect de ses capacités et richesses personnelles, souvent délicates à découvrir chez les personnes en situation complexe de handicap.

Cette prise en compte personnalisée doit être étendue à tous les âges de la vie de la personne accueillie, mais aussi à tout l'environnement qui est le sien.

Pour l'exercice de ces missions, l'APSA se réfère à quatre principes fondamentaux autour de **L'UNITE, la SINGULARITE et le DROIT à la DIGNITE de la personne en situation de handicap** quelle que soit la complexité de ses besoins et sa capacité d'autonomie. Elle doit être associée, par tous les moyens possibles aux choix et orientations concernant son parcours de vie.

1 – Dans le **RESPECT DE L'INTEGRITE PHYSIQUE et PSYCHIQUE** de la personne en situation de handicap en favorisant la bienveillance. L'APSA entend respecter chaque individu par l'affirmation de sa personnalité et de sa citoyenneté. Elle recherche avant tout ses richesses et ses capacités potentielles. Elle entend lui offrir l'accompagnement le mieux adapté en matière d'éducation, d'accès aux soins, de participation à la vie sociale et de réalisation de sa sexualité, dans le respect de ses choix spirituels et idéologiques ;

2 – **La MOBILISATION des ENERGIES et des COMPETENCES**, par le recours à des professionnels qualifiés pour apporter à chacun des réponses adaptées. Afin de répondre à ses attentes, l'association favorise l'accès aux formations spécifiques répondant aux besoins des personnes accueillies (LSF, surdicécité, locomotricité...) et veille au mieux-être des professionnels ;

3 – **Une EVALUATION SYSTEMATIQUE** des besoins et des évolutions de la personne accueillie, une analyse des réponses institutionnelles y compris des pratiques professionnelles et une amélioration continue de la qualité ;

4 – **LA COMMUNICATION** : la communication sous toutes ses formes est au centre des projets d'établissements et de services. Chaque document produit concernant les usagers ou les personnels sourds et sourds-aveugles (dont le rôle est irremplaçable pour servir de modèles positifs aux personnes accueillies), doit être adapté à la capacité et aux modes de communication. Les difficultés de communication sont un des facteurs principaux des situations de handicap rencontrées par les enfants et adultes accueillis à l'APSA. Ces personnes recourent à des modes de communication extrêmement variés, parfois très élaborés comme la langue des signes ou le braille. D'autres modes sont beaucoup plus difficiles à mettre en œuvre et le sont de manière très personnalisée.

L'APSA veille à ce que chaque enfant ou adulte puisse utiliser de manière continue les modes et outils de communication qui sont les siens, ce qui suppose une coordination étroite entre tous les professionnels qui se succèdent auprès de lui et un échange régulier d'informations et de collaboration avec les familles.

L'Association s'implique également dans la recherche visant à améliorer la communication.

2.3 Place du Cresam dans l'APSA

Le Cresam est un établissement singulier au sein de l'APSA.

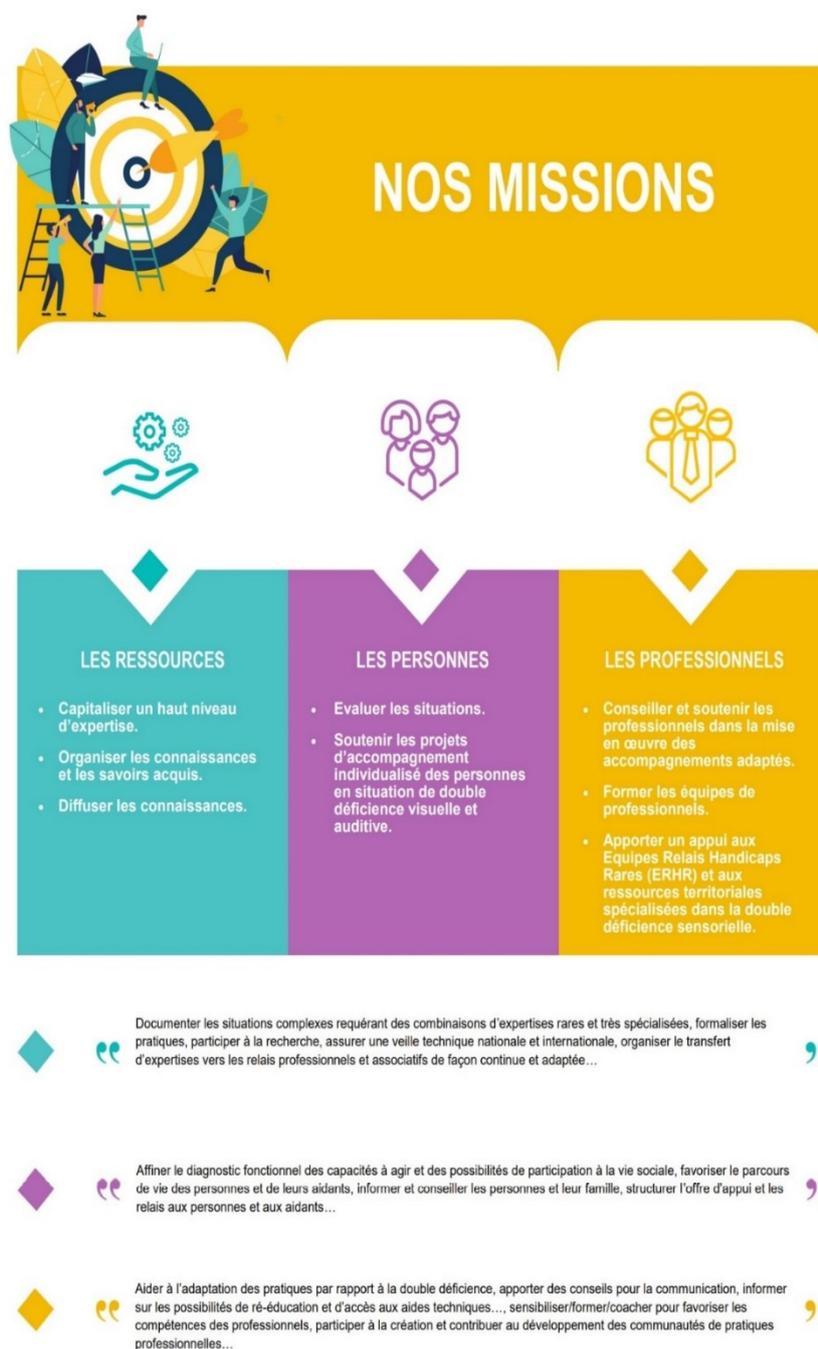
Il est porté et géré par l'APSA mais ses missions sont définies par la CNSA et le GNCHR dans le cadre des schémas nationaux de coopération handicaps rares.

De fait, il utilise les outils communs du DIHR et non ceux déployés par l'association. Ses modalités de financement sont spécifiques puisqu'il reçoit une dotation globale de fonctionnement de la part de la CNSA : il ne dépend ni du Conseil Départemental, ni de l'ARS Nouvelle Aquitaine.

3 Les missions

Les missions du Cresam s'inscrivent dans le contexte institutionnel du 3^e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares.

3.1 Nos missions telles que définies sur notre site internet



3.2 Nos missions telles que définies par la CNSA dans un contexte institutionnel et juridique

Le 3^e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025 poursuit les ambitions des deux précédents avec la même volonté d'assurer à tous et pour chacun un accompagnement de qualité.

Le schéma 2021-2025 vise à consolider les progrès apportés dans l'organisation de l'offre et à accompagner la transformation de cette dernière au bénéfice et avec les personnes en situation de handicap rare et leurs proches aidants. Il doit inscrire durablement la reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques du handicap et favoriser le nécessaire développement de la démarche inclusive.

Les engagements du schéma national 2021-2025

Le troisième schéma est structuré autour de **trois axes déclinés en 9 engagements et 19 objectifs**. Concrètement, cela se traduira par **41 actions**.



Axe 1. Assurer une réponse pour tous et pour chacun

Améliorer en coresponsabilité le repérage, l'évaluation et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare

Objectif 1 : Renforcer la collaboration entre les ERHR et les MDPH pour permettre une meilleure prise en compte des personnes en situation de handicap rare.

Objectif 2 : Renforcer le cadre de la coresponsabilité pour favoriser les coopérations entre les secteurs sanitaire, médico-social et social.

Reconnaître les attentes des personnes et de leurs proches aidants et accompagner les proches aidants

Objectif 1 : Adapter les pratiques pour proposer des réponses de qualité et en proximité à partir des attentes des personnes accompagnées et de leur entourage.

Objectif 2 : Soutenir les initiatives support à l'autodétermination des personnes en situation de handicap rare et les projets en faveur de leurs proches aidants.

Évaluer et soutenir le développement de l'offre au regard des besoins et en articulation avec les réformes et les démarches en cours

Objectif 1 : Repérer les besoins en termes de réponses médico-sociales au bénéfice des personnes en situation de handicap rare.

Objectif 2 : Développer l'offre en fonction de l'observation des besoins territoriaux.



Axe 2. Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants

Consolider les missions du groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR), des centres nationaux de ressources handicaps rares (CNRHR) et des ERHR, renforcer le travail en réseau et faciliter la circulation de l'information

Objectif 1 : Actualiser le cadre de concertation nationale et harmoniser les pratiques.

Objectif 2 : Poursuivre le développement des outils partagés.

Objectif 3 : Accompagner la montée en compétence spécifique de l'ensemble des membres du GNCHR.

Améliorer la connaissance et la reconnaissance des handicaps rares, l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare

Objectif 1 : Reconnaître le handicap rare et son offre spécifique dans les systèmes d'information et les répertoires nationaux et régionaux.

Objectif 2 : Renforcer l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare.

Conduire une animation territoriale et un pilotage des dispositifs en faveur de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap rare

Objectif 1 : Définir les articulations entre les missions des ERHR et les différents dispositifs de coordination et d'appui aux parcours complexes sur les territoires.

Objectif 2 : Renforcer les articulations entre les secteurs sanitaires et médico-sociaux en lien avec les filières de santé, notamment maladies rares, sur les territoires.

Axe 3. Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes

Soutenir la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares

Objectif 1 : Développer la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares.

Objectif 2 : Poursuivre autour des handicaps rares la structuration d'une communauté mixte de recherche en sciences humaines et sociales (SHS).

Diffuser la connaissance au service de l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap rare et des proches aidants

Objectif 1 : Développer des actions d'information et de sensibilisation destinées aux professionnels et aux associations représentatives des personnes en situation de handicap rare.

Objectif 2 : Mettre à disposition les résultats de la recherche et de l'innovation dans le champ des handicaps rares.

Accompagner la montée en compétence des professionnels et des territoires dans le champ des handicaps rares

Objectif 1 : Définir une stratégie bisannuelle de formation professionnelle spécifique aux handicaps rares.

Objectif 2 : Soutenir l'innovation au service du développement des compétences.



4 Le public suivi et son entourage

4.1 Qui sont nos bénéficiaires ?

L'activité du Cresam est spécifique : le centre s'adresse à deux publics distincts. D'une part les personnes en situation de double déficience sensorielle et leur entourage via les missions d'accompagnement, et, d'autre part, les professionnels qui travaillent avec des personnes en situation de double déficience sensorielle et leur entourage via les missions de diffusion des connaissances.

4.1.1 Les personnes en situation de double déficience sensorielle

4.1.1.1 Définition

La terminologie de notre public est importante. Si longtemps, ces personnes ont été qualifiées de sourdes-aveugles, dans les années 1990 le néologisme « sourdaveugle » s'est diffusé. Il s'agissait de bien montrer l'unicité de ce handicap. Pour autant si cette dénomination a été utile pour une reconnaissance politique des situations de surdicécité, elle est trompeuse. Les personnes concernées ne sont pas à la fois ni complètement sourdes, ni complètement aveugles et au final, très peu s'identifient comme personnes sourdaveugles.

En détaillant la définition de la surdicécité, nous verrons qu'il convient de parler de personne « en situation de double déficience sensorielle ».

La Surdicécité

« C'est l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle. »

Arrêté JO n° 186 du 12 août 2000



La surdicécité est un handicap rare et unique qui combine une déficience visuelle et une déficience auditive, pouvant être plus ou moins sévères.

Cette combinaison des deux déficiences sensorielles peut prendre des formes très variables, elle multiplie et intensifie l'impact de l'une et de l'autre.

Le degré des différentes atteintes sensorielles peut avoir des retentissements différents selon que la surdité est congénitale ou acquise, précoce ou tardive.

Plusieurs domaines de vie sont significativement impactés, dont :

- la communication,
- l'accès à l'information,
- la mobilité
- la vie quotidienne.

Quel que soit son âge et son lieu de vie, la personne avec une double déficience, visuelle et auditive, s'appuie sur ses capacités multi-sensorielles.

Les professionnels, la famille et les aidants peuvent être un soutien au développement de ses potentiels (sensoriels, intellectuels, cognitifs, etc.) pour améliorer ses habiletés.

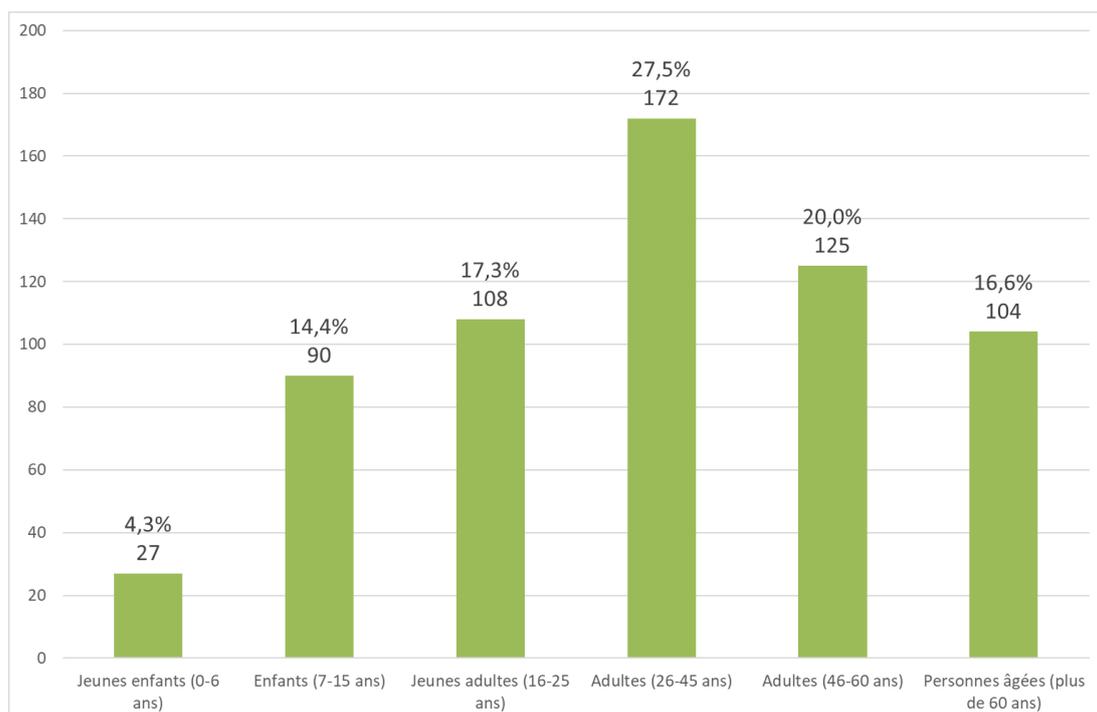
La diversité des atteintes, la variabilité des combinaisons, l'âge, l'environnement familial, social et géographique sont autant de facteurs qui font de chaque personne en situation de double déficience sensorielle, une personne singulière et unique.

4.1.1.2 *File active du Cresam*

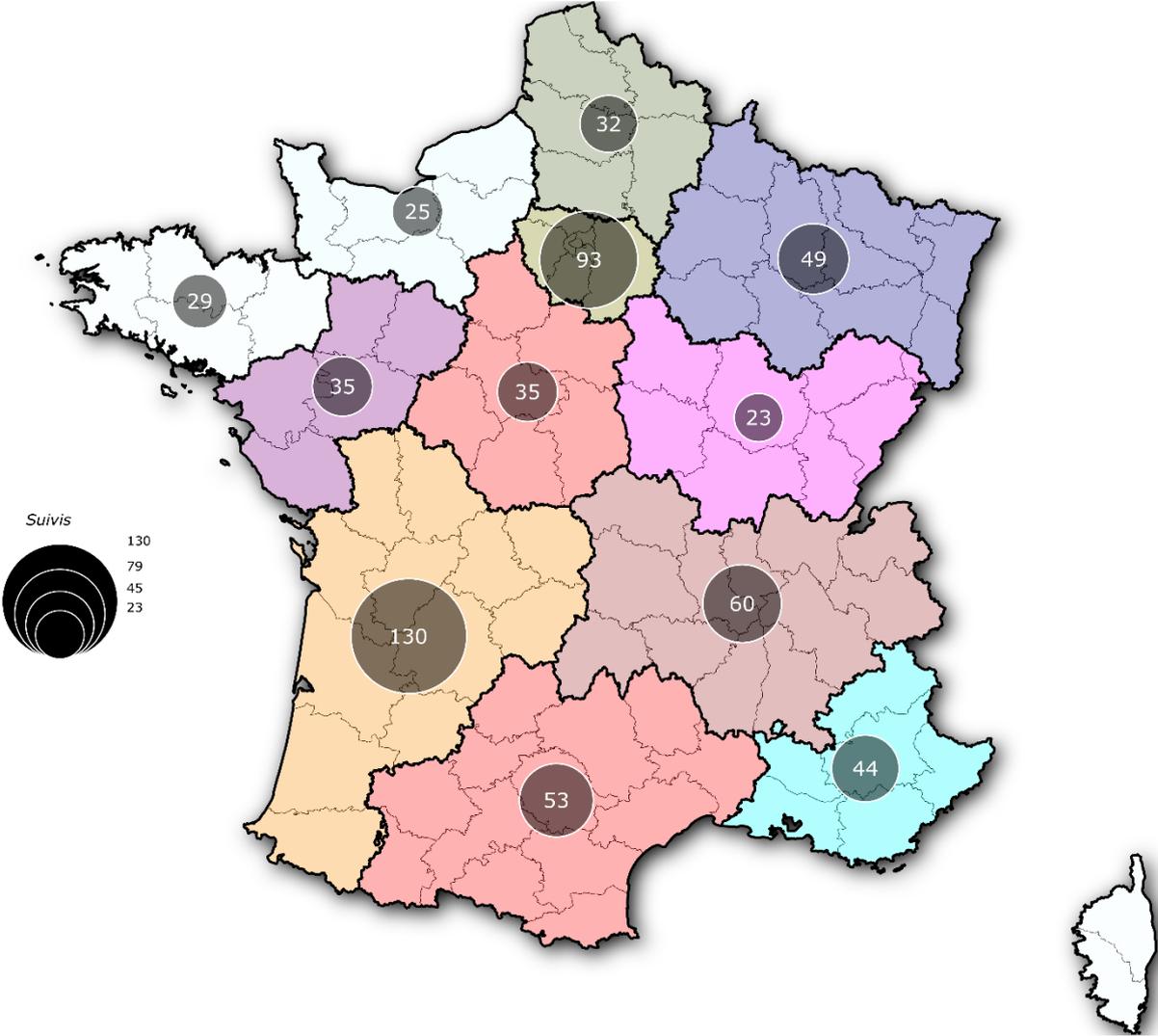
Pour approcher le public suivi par le Cresam, nous utilisons les données issues de l'exploitation nationale des données du SCIDI par le GNCHR du 1^{er} janvier 2016 (date de la mise en œuvre de cet outil) au 31 décembre 2020.

Entre 2016 et 2020, 634 personnes ont été suivies par le Cresam. La répartition par sexe est quasiment identique (51% de femmes et 49% d'hommes).

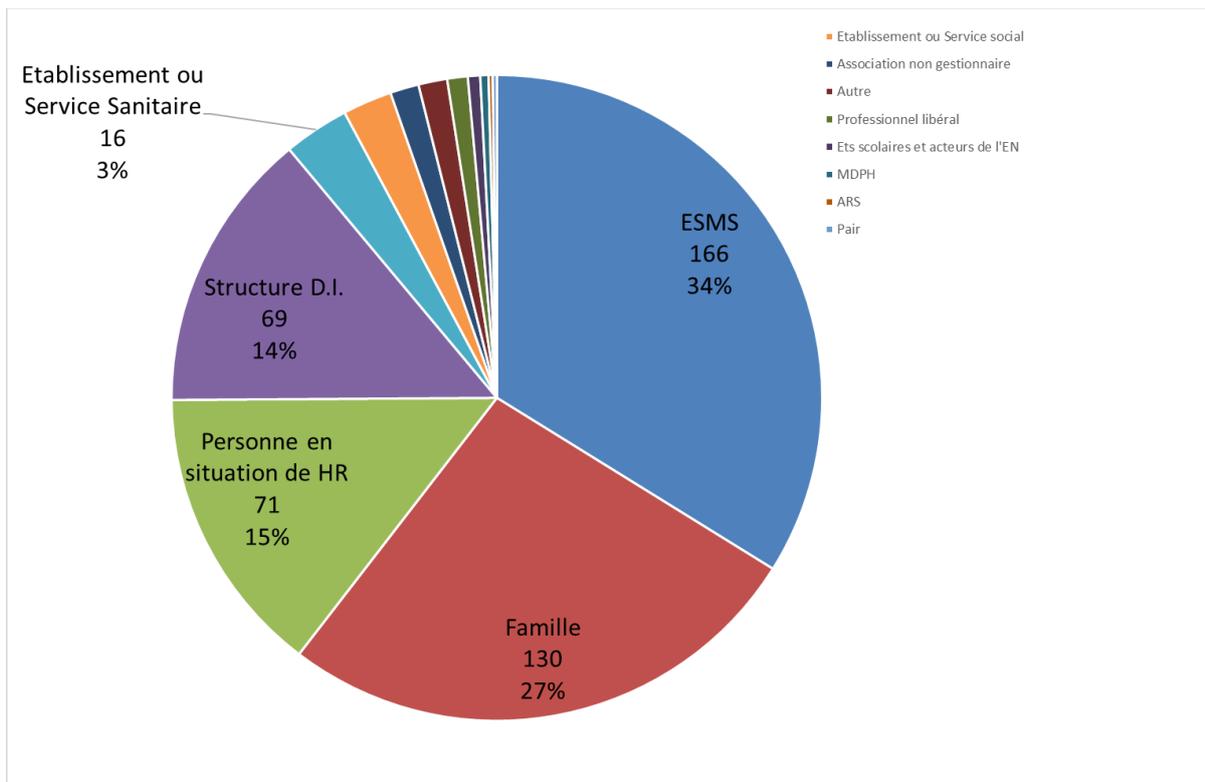
L'âge moyen des personnes suivies est de 37,5 ans, aussi bien pour les femmes que pour les hommes. La répartition par catégorie d'âge est la suivante :



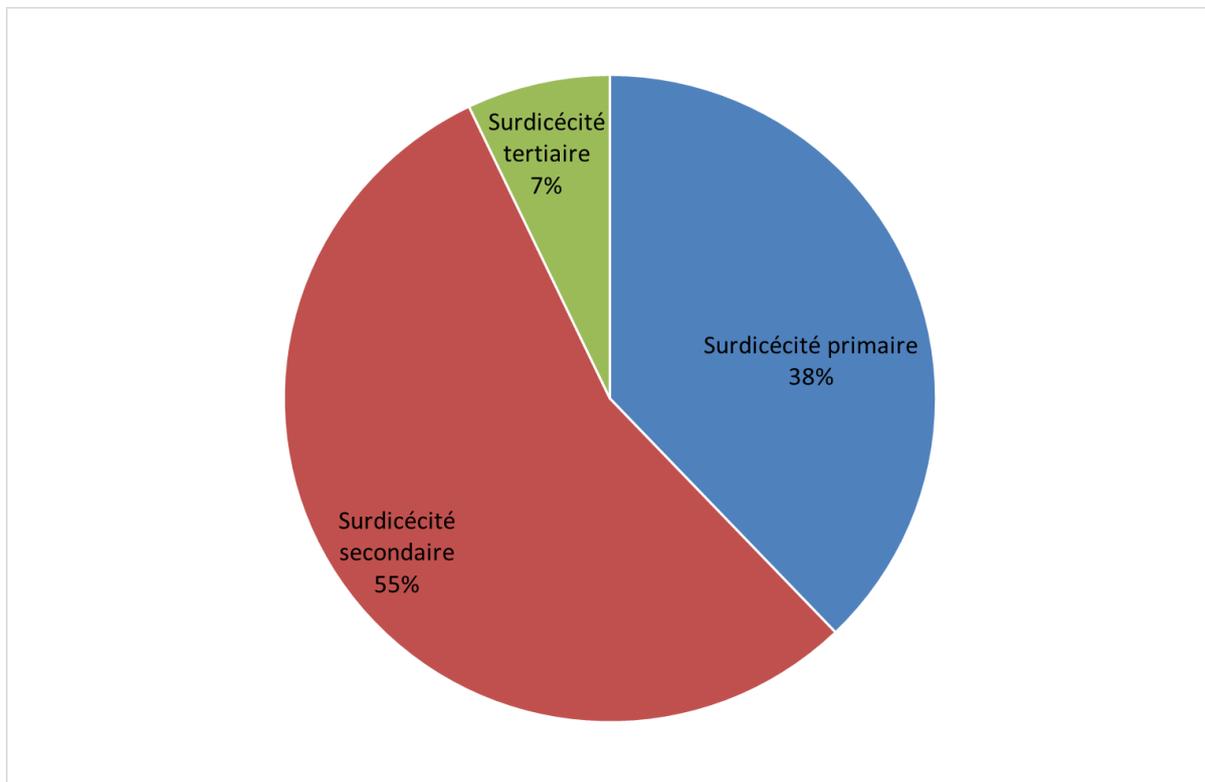
Répartition géographique des personnes suivies sur le territoire métropolitain.



Les demandes de suivis proviennent des acteurs suivants :



Selon la typologie des surdicécités, les personnes suivies se répartissent comme suit :



4.1.1.3 *Le recensement des personnes en situation de double déficience sensorielle*

Il est extrêmement difficile de donner ne serait-ce qu'une approximation, du nombre de personnes en situation de double déficience sensorielle en France. Nous avons consacré un de nos articles à ce sujet : Extrait de [article du Cresam](#) :

« Pour conclure, les données issues de la littérature française sont difficilement utilisables pour une estimation générale des personnes en situation de double déficience sensorielle en France.

Les travaux internationaux donnent des indications trop imprécises. Le rapport entre l'estimation la plus basse (Munroe, 2006) et la plus élevée (Sense International, 2018) est de 1 à 200 (de 6 500 personnes pour l'hypothèse la plus basse à 1,3 million pour la plus haute).

Au-delà de l'absence de recensement exhaustif, ce qui ressort de cet écart est le périmètre de la population à évaluer, ou autrement dit, les différentes acceptions de la surdicécité (« congenital », « acquired », « aging »).

4.1.2 *Les professionnels*

Lors de nos accompagnements, avec les personnes en situation de double déficience sensorielle, l'équipe travaille en partenariat avec des professionnels, généralement ceux qui les accueillent au sein des ESMS.

D'autre part, à travers les missions de diffusion des connaissances (sensibilisation et formation notamment), nous sommes en mesure de donner des éléments quantitatifs sur les 5 dernières années.

4.1.2.1 *Formation*

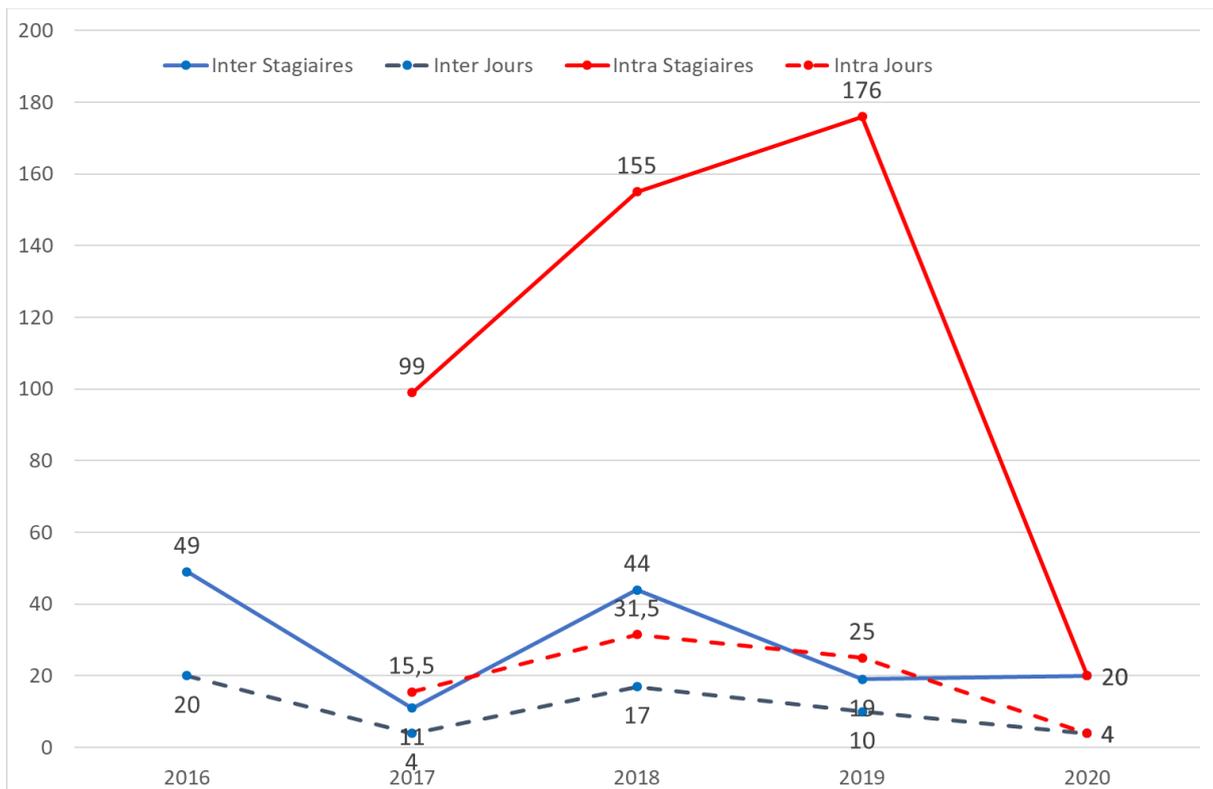
Les actions auprès des professionnels relèvent de la transmission de connaissances. Ces actions sont de deux ordres, d'une part les sensibilisations des équipes de professionnels qui font suite à des situations suivies et d'autre part des formations qui sont portées par l'APCF (Organisme de formation de l'APSA).

L'analyse du bilan quinquennal présenté ici doit prendre en compte l'impact des confinements liés à la pandémie de Covid-19 en 2020-2021.

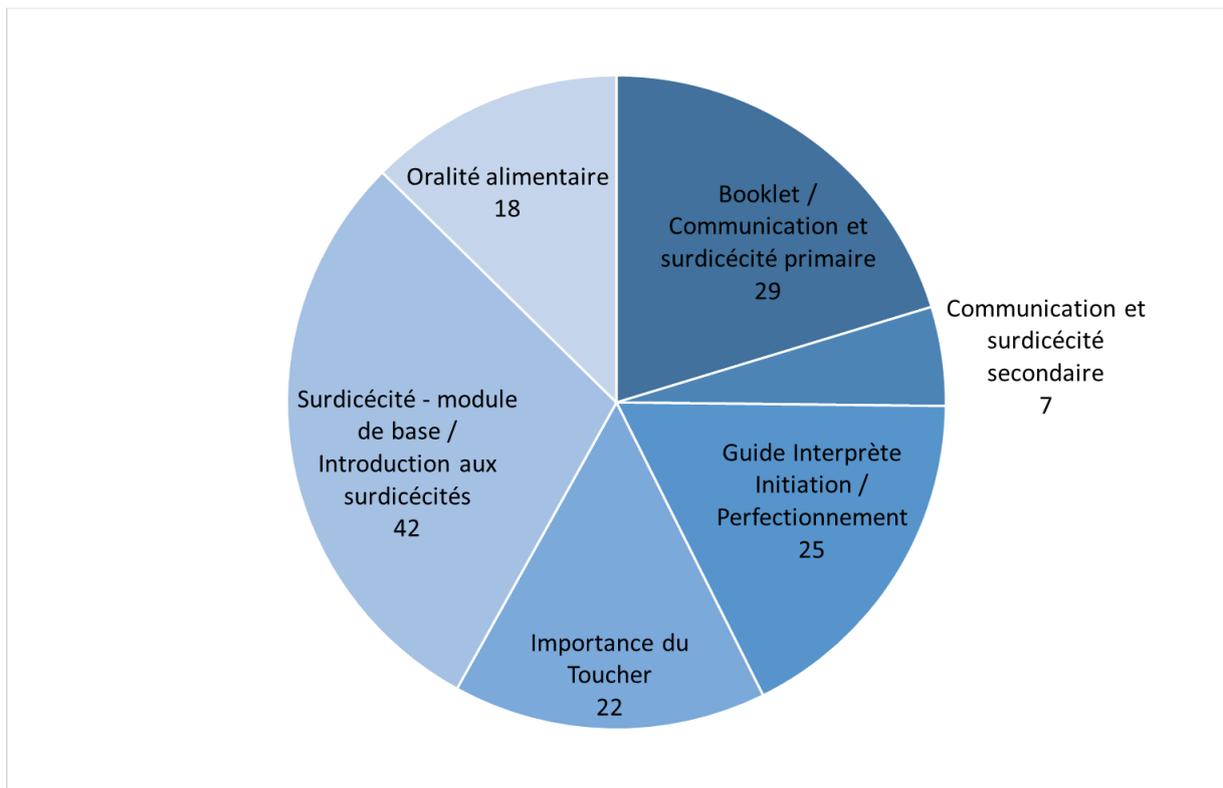
Pour les formations portées par l'APCF entre 2016 et 2020, l'équipe du Cresam a consacré 131 jours de face à face avec les 593 stagiaires participant aux formations.

Celles-ci se déclinent en formations interentreprises qui se tiennent au Cresam et en intra-entreprises qui ont lieu généralement sur le site de l'établissement demandeur. Sur la période concernée, les formations interentreprises représentent 55 jours de face à face pour 143 stagiaires, pour les formations intra-entreprises ce sont 76 jours de face à face pour 450 stagiaires.

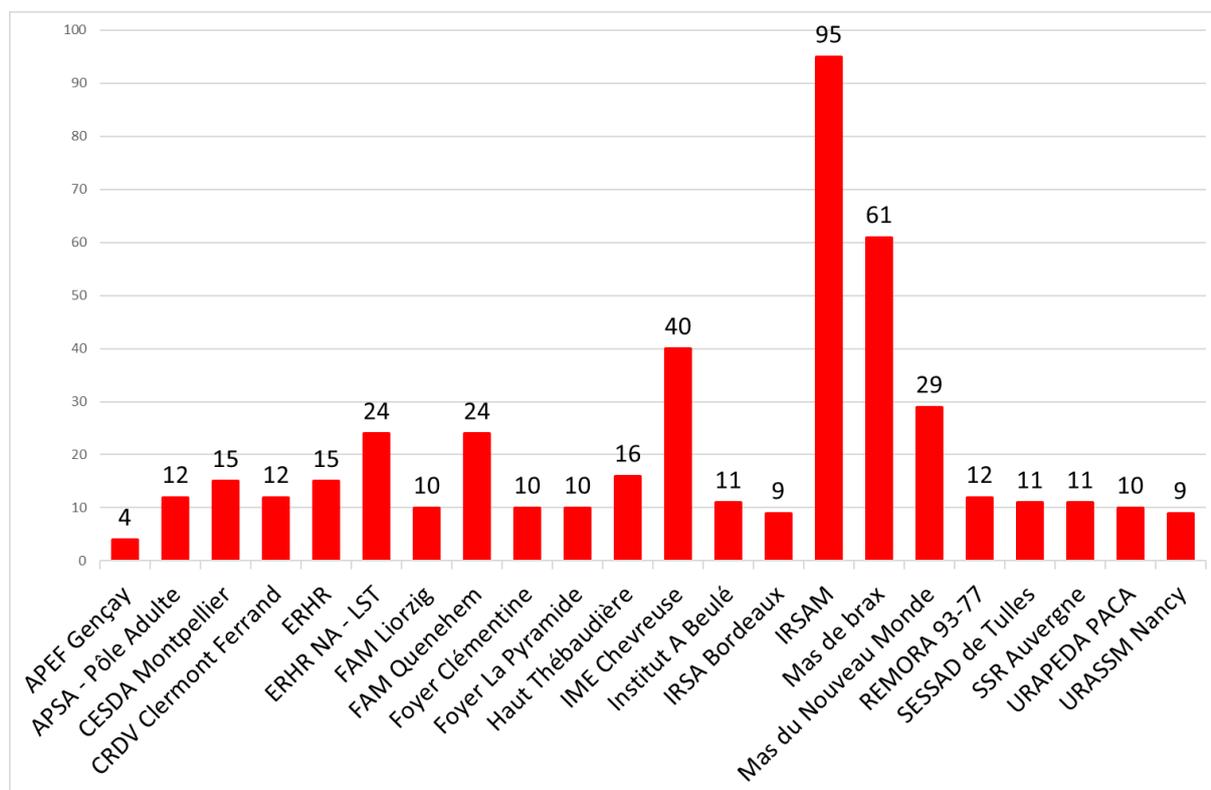
L'évolution par an est illustrée ci-dessous :



Pour les 5 dernières années, le nombre de stagiaires par formation interentreprise est le suivant :



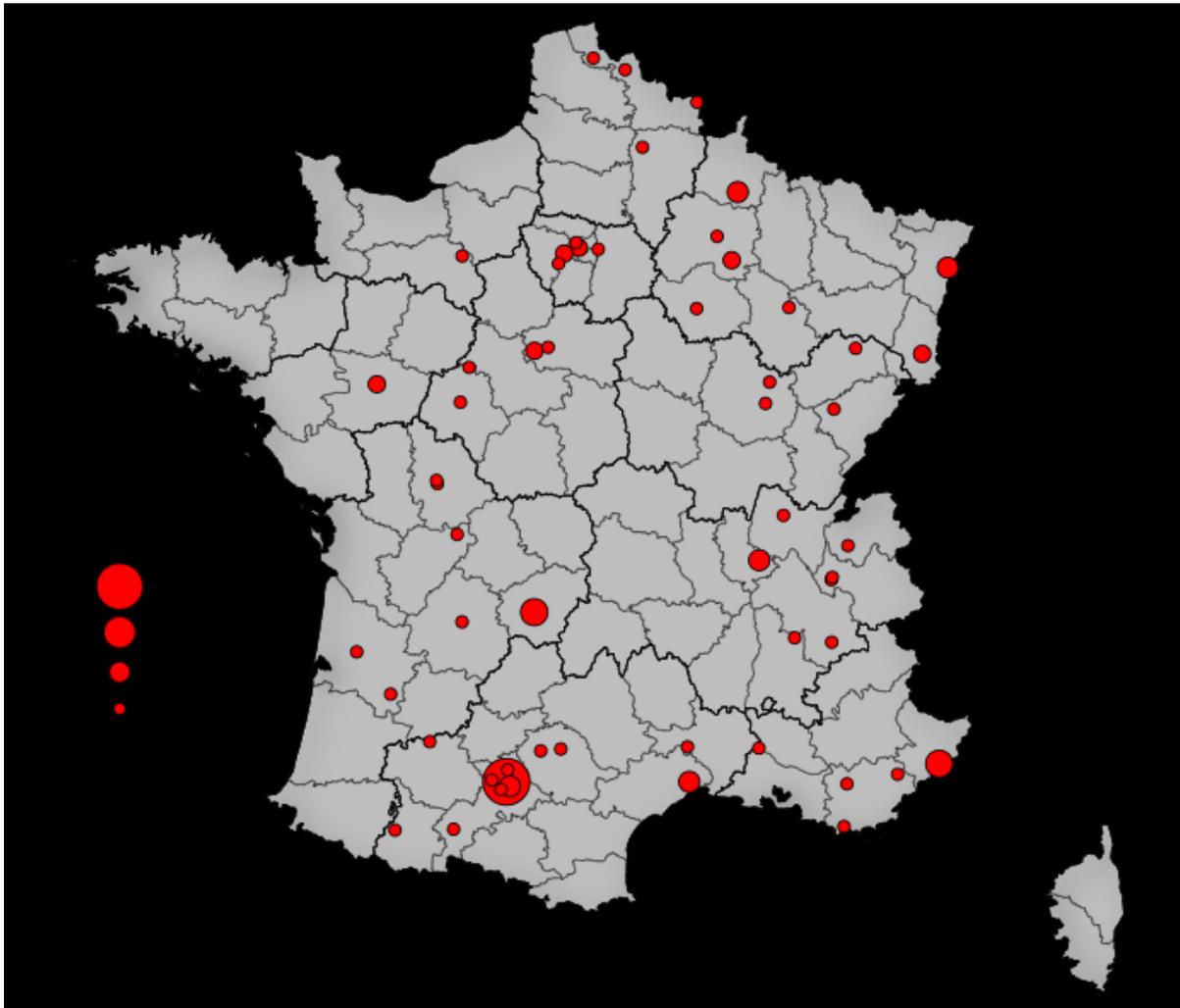
Pour les 5 dernières années, le nombre de stagiaires par formation intra-entreprise est le suivant :



4.1.2.2 Sensibilisations

Sur les 5 dernières années, 101 actions de sensibilisations ont été réalisées par l'équipe du Cresam. Ces actions peuvent prendre des formes très variées et être aussi bien consacrées à un sujet très précis ; elles peuvent s'adresser à une équipe réduite de professionnels, ou bien faire l'objet d'une présentation globale de ce que sont les surdicécités pour un plus large public.

Ces actions ont eu lieu sur tout le territoire métropolitain.



4.2 Favoriser l'expression et la participation des usagers et des professionnels

4.2.1 Les usagers et leur entourage.

Pour préparer les interventions de l'équipe, les besoins de la personne et de son entourage sont questionnés et collectés. Il s'agit de mieux cerner la demande qui est faite au Cresam.

Ce recueil de l'expression de la personne et/ou de son entourage se fait tout au long de notre accompagnement, il vise à l'assertivité.

La participation de la personne en situation de double déficience sensorielle et/ou de sa famille est une condition *sine qua non* des interventions du Cresam. Les interventions ne peuvent se concevoir sans l'accord de la personne concernée ou de son tuteur.

Le Cresam s'inscrit pleinement dans une démarche d'empowerment et, de facto, les actions menées sont toujours sous-tendues par la volonté de favoriser la participation de la personne à la vie sociale.

Si ces démarches sont ancrées dans la pratique quotidienne du Cresam notamment dans les comptes rendus d'intervention, elles mériteraient d'être davantage formalisées.

Actions à mener :

Harmoniser une grille de recueil de l'expression et des besoins

Favoriser la participation sociale des personnes en situation de double déficience sensorielle qui sollicitent le Cresam

4.2.2 Les professionnels

Les professionnels sont régulièrement associés dans les interventions en faveur des personnes en situation de double déficience sensorielle. Chaque situation étant unique et spécifique, cela implique un accompagnement adapté.

Dans la pratique, les professionnels sollicitent le Cresam pour la mise en place d'actions de conseil, de sensibilisation et/ou de formations. Ces actions se font selon différentes modalités : sur place, à distance (téléphone, mails, visio). Ces échanges avec les professionnels contribuent à une meilleure prise en compte des particularités, des besoins, des attentes... de la personne en situation de double déficience sensorielle. Ces actions (de conseil, sensibilisation, formation) soutiennent également la diffusion et le partage des connaissances.

Les sensibilisations et les formations s'organisent en inter-établissement (formations proposées sur catalogue) ou intra-établissement (formations élaborées sur mesure en fonction des besoins exprimés).

Les actions de sensibilisation et de formation proposées favorisent les méthodes actives tels que les exercices de mise en situation de double déficience sensorielle, les présentations de vignettes cliniques, etc.

Actions à mener :

L'équipe du Cresam mène une réflexion quant au développement des formations à distance ou de coaching (Video Interactive Guidance, formations engagées sur plusieurs sessions...).

4.3 Préciser la place de l'entourage

Lorsqu'il s'agit de mineurs ou de personnes sous tutelle, les besoins et les ressources des parents sont évalués conjointement avec les besoins de la personne.

Quand la personne est mineure, le consentement est signé par les parents.

L'entourage de la personne est un partenaire privilégié lors des évaluations, de la construction du projet et la mise en œuvre du plan d'accompagnement.

Le Cresam sollicite l'entourage lors des sensibilisations et formations en tant qu'expert de la situation de son proche.

Si l'entourage est demandeur, le Cresam peut leur partager des ressources documentaires ou les mettre en contact avec des professionnels spécialisés.

5 La nature de l'offre de service et son organisation

5.1 La nature de l'offre de service

Pour répondre aux missions qui lui sont attribuées, le Cresam déploie une offre de service variée à destination des personnes en situation de double déficience sensorielle, de leur entourage et des professionnels intéressés par la double déficience sensorielle.

Nos interventions d'accompagnement concernent les personnes de tout âge et de surdicécités différentes. Les interventions sont donc très diversifiées : cela va du conseil pratique pour configurer l'accessibilité d'un smartphone à l'évaluation capacitaire lors d'une démarche d'observation sur plusieurs jours.

Notre service de documentation propose des ressources documentaires à destination des personnes en situation de double déficience sensorielle, et aussi aux familles et aux professionnels.

La communication du Cresam se fait en version papier : le Journal du Cresam paraît 4 fois par an (<https://www.cresam.org/publications/le-journal-du-cresam>) et est envoyé à près de 2 000 personnes et services ; et en version, digitale via :

- son site internet www.cresam.org,
- sa page LinkedIn <https://www.linkedin.com/company/cresam>
- sa page facebook https://www.facebook.com/Centre-National-de-Ressources-Handicaps-Rares-Surdicécité-Cresam-778861502246285/?ref=br_rs
- sa page twitter https://twitter.com/CNRHR_Cresam
- sa page instagram <https://www.instagram.com/cresam/>

L'équipe du Cresam produit ou met à disposition (via des traductions) des ressources externes. Dans les années à venir sont envisagés :

- La traduction, en français du MOOC CHARGE d'Australasia
- Un recueil de témoignages de personnes en situation de double déficience sensorielle
- La publication d'un livret pédagogique sur le syndrome CHARGE (en lien avec le Réseau CHARGE de Dbl)
- L'actualisation du livret des communications tactiles...

Afin de favoriser les rencontres de personnes en situation de double déficience sensorielle, leur entourage et les professionnels, le Cresam organise des événements en lien avec les surdicécités. Les prochaines journées consacrées au syndrome CHARGE auront lieu en 2024.

Pour ses actions de sensibilisation à un large public, le Cresam s'engage dans la déclinaison française de la journée mondiale de la surdicécité qui a lieu le 27 juin de chaque année.

Le Cresam intervient aussi lors de colloques internationaux consacrés à la surdicécité. Lors de ces événements plusieurs membres de l'équipe s'investissent pour exposer le travail réalisé en France et prendre connaissance de ce qui se fait ailleurs et ainsi créer des relations de travail au niveau international.

Ce type d'interventions s'articule avec les missions de sensibilisation et de formation du Cresam destinées exclusivement aux professionnels.

Nous déployons cette logique d'accompagnement et d'échanges réguliers avec la mise en place d'une communauté de pratique.

5.2 L'organisation interne de l'offre de service

L'une des spécificités du Cresam, en tant que ESMS, est qu'il n'accueille pas de résidents.

5.2.1 Modalité d'accès à nos services

- Qui ? Toute personne résidant sur le territoire français
 - Quelle que soit la nature de la double déficience
 - Quel que soit son âge
 - Quel que soit son lieu de vie
- Comment ?
 - Sur demande par téléphone, par courriel, par courrier, par sms ou par fax
 - Si la demande s'inscrit dans notre champ de compétence
- Quand ?
 - Lorsque la personne est en situation d'exclusion, d'isolement et / ou en recherche d'accompagnement
 - Lorsque l'intrication des déficiences visuelle et auditive met en difficulté les professionnels et l'entourage (aidants, établissements sociaux et médico-sociaux...)
 - Lorsqu'une réévaluation est nécessaire pour éviter une rupture : passage à des dispositifs adultes, évolution du handicap...

5.2.2 Volet technique : nos services

- Soutenir la réalisation d'un projet de vie
- Construire ensemble un projet d'accompagnement individuel
- Evaluation fonctionnelle
- Coordination des différents acteurs accompagnant la personne
- Privilégier les solutions de proximité : accès aux services et établissements médico-sociaux (spécialisés ou non) et aux dispositifs d'appui au maintien à domicile, sensibilisation et formation des professionnels
- Soutien à l'accompagnement des usagers
- Conseil pour l'orientation des usagers

- Travailler en subsidiarité avec les ERHR du territoire concerné pour apporter une réponse la mieux adaptée à la situation
- En dehors de ces situations complexes, nous accompagnons toute personne à la recherche d'informations sur les dispositifs et services d'accompagnement accessibles

5.2.3 Volet technique : nos méthodes

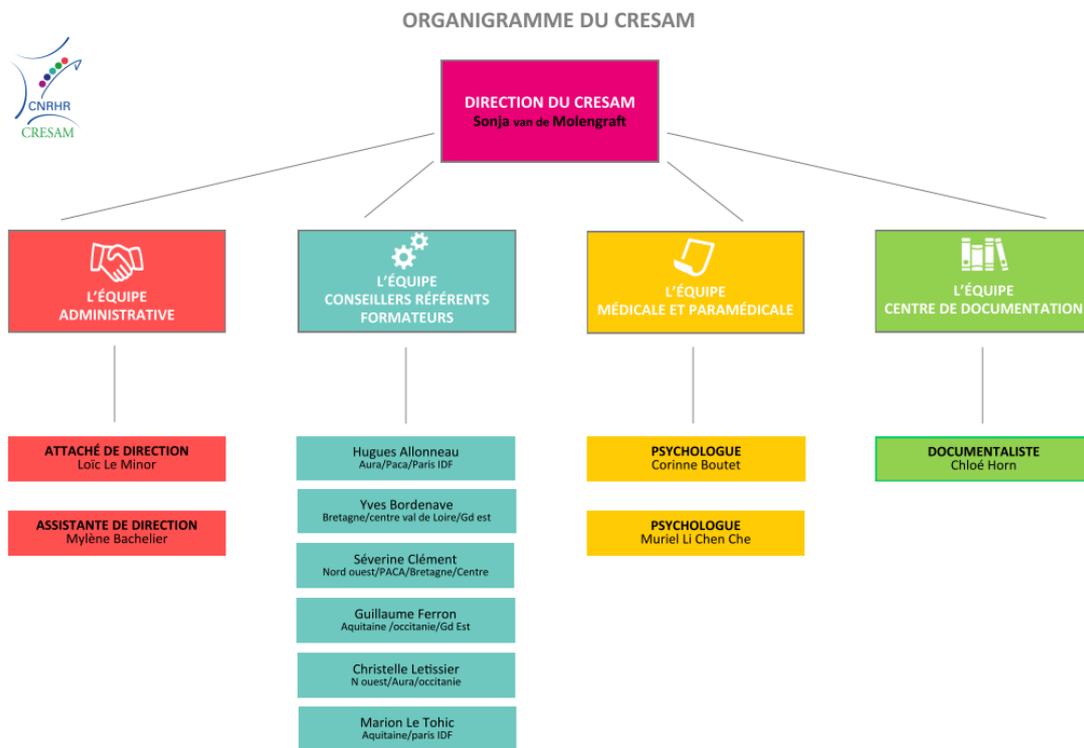
Les méthodes du Cresam commencent par l'évaluation globale de la situation d'une personne double déficiente sensorielle. Cela consiste à :

- Etablir un inventaire détaillé des dispositifs déjà mobilisés autour de la personne.
- Analyser les difficultés et les compétences de la personne ainsi que des services et établissements qui l'accompagnent.
- Etudier la situation (médicale, sociale, psychosociale...) avec la collaboration de la personne en situation de double déficience sensorielle et de son entourage et celle des intervenants professionnels.
- Le cas échéant, proposer une période d'observation-évaluation sur le lieu de vie ou au Cresam dans un lieu adapté pour les accueillir.

Dans un second temps, le Cresam s'implique dans la mise en œuvre d'une solution, telle que :

- Soutenir la construction d'un projet d'accompagnement individuel permettant une meilleure prise en compte des besoins, des difficultés et des compétences repérées.
- Soutenir, conseiller et proposer des formations à tous les intervenants impliqués dans la mise en œuvre du projet.
- Faciliter l'action et la coordination des différents professionnels.

5.2.4 Organisation interne



5.3 L'ancrage des activités dans le territoire : partenariats et ouverture

Les prestations du Cresam tendent à être en partie coconstruites avec d'autres structures et intervenants.

Le territoire d'action du Cresam est l'ensemble du territoire français. C'est l'une de ses spécificités. S'il existe un ancrage local avec les établissements de l'APSA, les réseaux de partenaires du Cresam s'étendent sur le territoire national et également au niveau international. Ces réseaux sont construits en fonction des missions du Cresam.

5.3.1 Les partenariats liés aux missions

5.3.1.1 *Accompagnement*

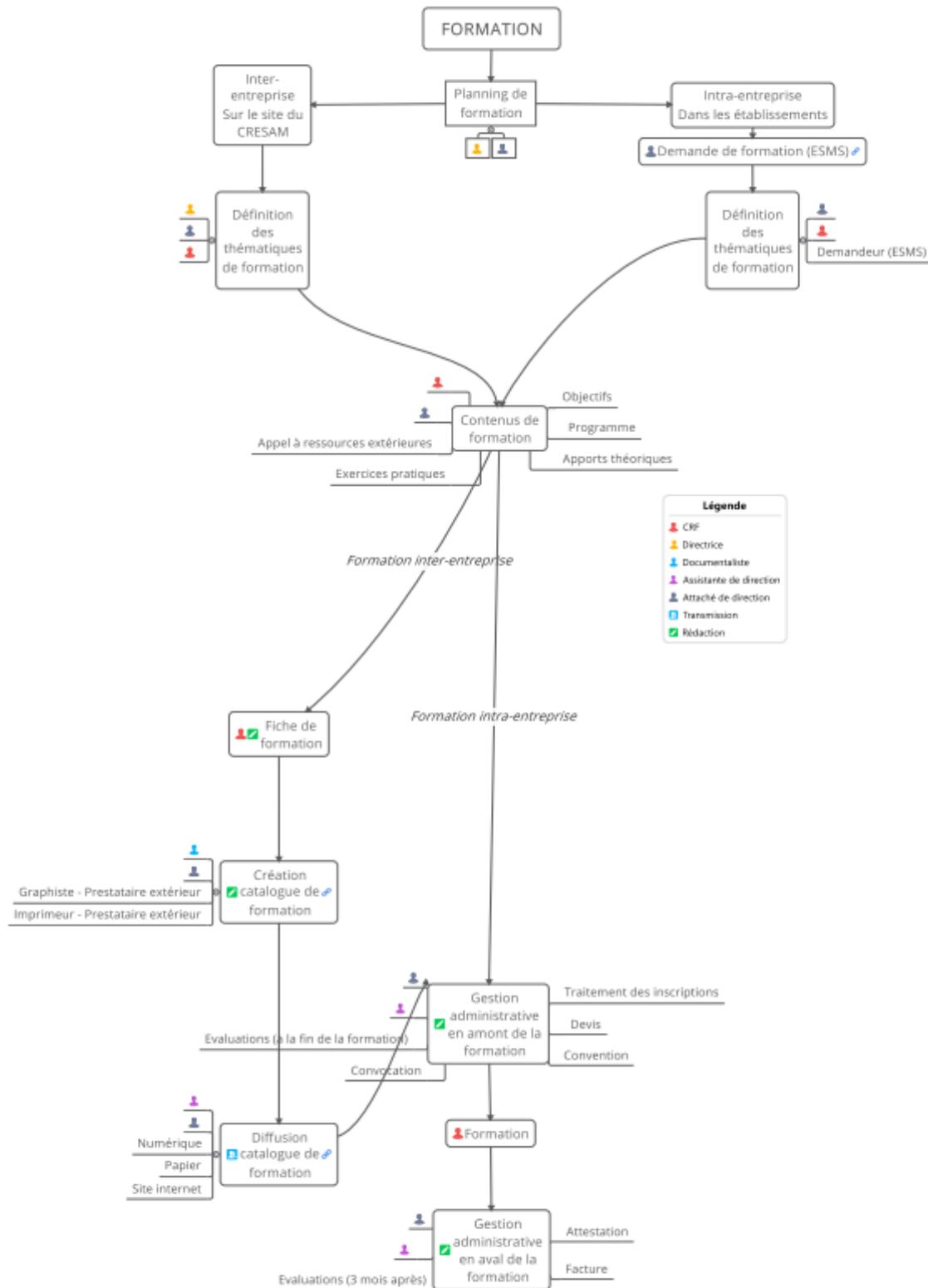
Le premier partenaire de notre activité est la personne en situation de double déficience sensorielle et son entourage. Son accompagnement est conditionné à la signature d'un consentement pour la constitution d'un dossier dans le SCIDI. Il s'agit principalement de relations informelles.

Pour la mission accompagnement des personnes en situation de double déficience sensorielle, le Cresam fait partie intégrante du DIHR. A ce titre, les 13 ERHR et les 3 autres CNRHR sont des partenaires incontournables. Outre l'utilisation d'un système commun d'information, chaque situation fait à minima l'objet d'une information à l'ERHR du territoire concerné. La structuration de ces ERHR étant diverse d'un territoire à l'autre, le travail collaboratif varie en intensité. Néanmoins, la complémentarité des missions, des compétences et des positionnements des CNRHR et ERHR favorise un meilleur accompagnement des situations.

La plupart du temps, les personnes en situation de double déficience sensorielle sont en lien avec des ESMS. La demande d'accompagnement peut également provenir des ESMS. Dans ces situations l'établissement ou service concerné est un partenaire central pour la mise en œuvre des préconisations d'accompagnement. Le Cresam a des relations privilégiées et récurrentes avec les ESMS spécialisés dans la double déficience sensorielle sur le territoire français. Les autres partenariats sont généralement plus ponctuels. Ils sont principalement basés sur l'implication directe des professionnels.

Au-delà de ces partenariats, les compétences internes à l'équipe peuvent être complétées par la mise en place de partenariats avec des professionnels libéraux (interprète en langues des signes, ergothérapeute, kinésithérapeute, ophtalmologistes, médecins, orthophonistes, praticienne feldenkrais...). Ces partenariats sont ponctuels et nécessitent une ouverture permanente sur de nouvelles ressources.

5.3.1.2 Formation



L'équipe du Cresam assure la partie administrative des actions de formation qui sont pilotées par les Conseillers référents Formateurs (CRF).

Dans le cadre du DIHR, les ERHR partagent avec le CNRHR les besoins de formations repérées sur le territoire. Un partenariat s'engage alors avec l'ERHR pour définir les modalités pratiques et pédagogiques des actions de formations à instituer. Les ERHR peuvent être amenées à intervenir comme formateur dans ces actions spécifiques.

Lorsque la demande de formation émane d'un établissement, un partenariat informel est noué avec celui-ci pour faire l'analyse des besoins et s'accorder sur l'organisation matérielle, les objectifs et le programme.

Lorsque les compétences internes demandent à être complétées, il est fait appel à des intervenants extérieurs. Des contrats de prestations sont signés avec des interprètes en langue des signes française, des médecins gériatres, des orthophonistes...

Lors de certaines actions de formation, l'équipe fait également appel à des personnes en situation de double déficience sensorielle, comme partenaire de communication ou comme témoin.

Actions à mener :

- Développer ces partenariats avec les personnes en situation de double déficience sensorielle. En faire de véritables formateurs de savoirs expérientiels. Leur obtenir un statut administratif reconnu.
- Certification QualiOpi ou adossement à un autre organisme de formation.

5.3.1.3 Documentation

La mission documentation s'appuie sur le réseau de documentation du DIHR et sur les réseaux internationaux qui s'établissent par l'implication des professionnels, tels que : Sense Uk, CHARGE Australasia, Communauté de pratique en surdicécité (Québec), Dbl international...

5.3.1.4 Communication

Nombre de supports de communication sont conçus et produits en interne. Néanmoins, des contrats de prestations ou de missions sont signés avec des « content manager », imprimeurs, graphistes, dessinateurs, monteurs vidéo...

5.3.1.5 Recherche

Pour sa mission recherche, le Cresam s'inscrit dans les réseaux internationaux relatifs à la surdicécité comme Dbl International, INLB Québec, Institut de Recherche International sur la surdicécité (Groningen, NL), Réseau Francophone sur la Déficience Sensorielle et les troubles du Langage (RFDSL).

Des partenariats aux niveaux national et local sont en cours de construction avec l'Université de Poitiers (département de sociologie, laboratoire Gresco, master IPHD) et l'INSHEA à Suresnes.

Ces partenariats sont fondés sur l'implication des professionnels et leurs réseaux.

5.3.2 L'ouverture sur les ressources locales

Non seulement le Cresam réalise des interventions à l'échelle du territoire national, mais il demeure toutefois vigilant à s'insérer dans le tissu des acteurs locaux.

Les différentes prestations évoquées pour la formation, la documentation, la communication font principalement appel à des prestataires locaux.

Pour l'organisation d'événements tel que le Yarn Bombing (journée mondiale de la surdicécité), le Cresam a collaboré avec la Mairie de Poitiers, la Préfecture de la Vienne, Grand Poitiers et l'Université de Poitiers (Service culturel et UFR Lettres et Langues, département Sciences du langage).

Au niveau local, le Cresam dispose de liens privilégiés avec l'association Larnay Sagesse et les autres établissements de l'APSA (CESSA, Foyer la Varenne, CESSHA, Clos du Bétin, ERHR) aussi bien en termes d'accompagnement que de formation.

6 Les principes d'intervention

En 2016, l'équipe du Cresam a formulé ses valeurs qui nous guident dans la mise en œuvre de nos missions :

- Respect :
Penser et agir positivement avec autrui comme avec soi-même (respect de soi). Respecter implique de se soucier de l'impact de nos actes sur autrui, d'être inclusif et d'accepter les autres pour ce qu'ils sont, même lorsqu'ils sont différents. Le respect commence par la confiance et il est lié à l'empathie, la compassion, l'intégrité et l'honnêteté.
- Coopération :
Action de coopérer, de participer à une œuvre commune.
- Créativité :
La capacité à transcender les façons traditionnelles de penser ou d'agir, et à développer de nouvelles idées, méthodes ou objets.
- Engagement
L'engagement est lié à une décision volontaire de participation à un projet, à une action, ou autre, s'inscrivant dans le temps. Le sentiment d'attachement.

Nous privilégions un accompagnement de qualité qui répond aux besoins et aux attentes de la personne. Pour soutenir l'accompagnement, l'équipe s'appuie sur ses principes d'intervention et son éthique qui sont : l'interdisciplinarité, la prise en compte de la personne dans sa globalité et la bienveillance.

Le principe d'interdisciplinarité se retrouve dans notre organisation et dans chacune de nos missions. La diversité professionnelle est riche de formations initiales diverses. Elle permet d'échanger et de mettre en commun des hypothèses selon des angles différents.

Cette confrontation pluridisciplinaire permet de s'approcher au plus juste de la réalité de la personne accompagnée.

Réunion de suivi :

En équipe éducative avec la présence de la direction

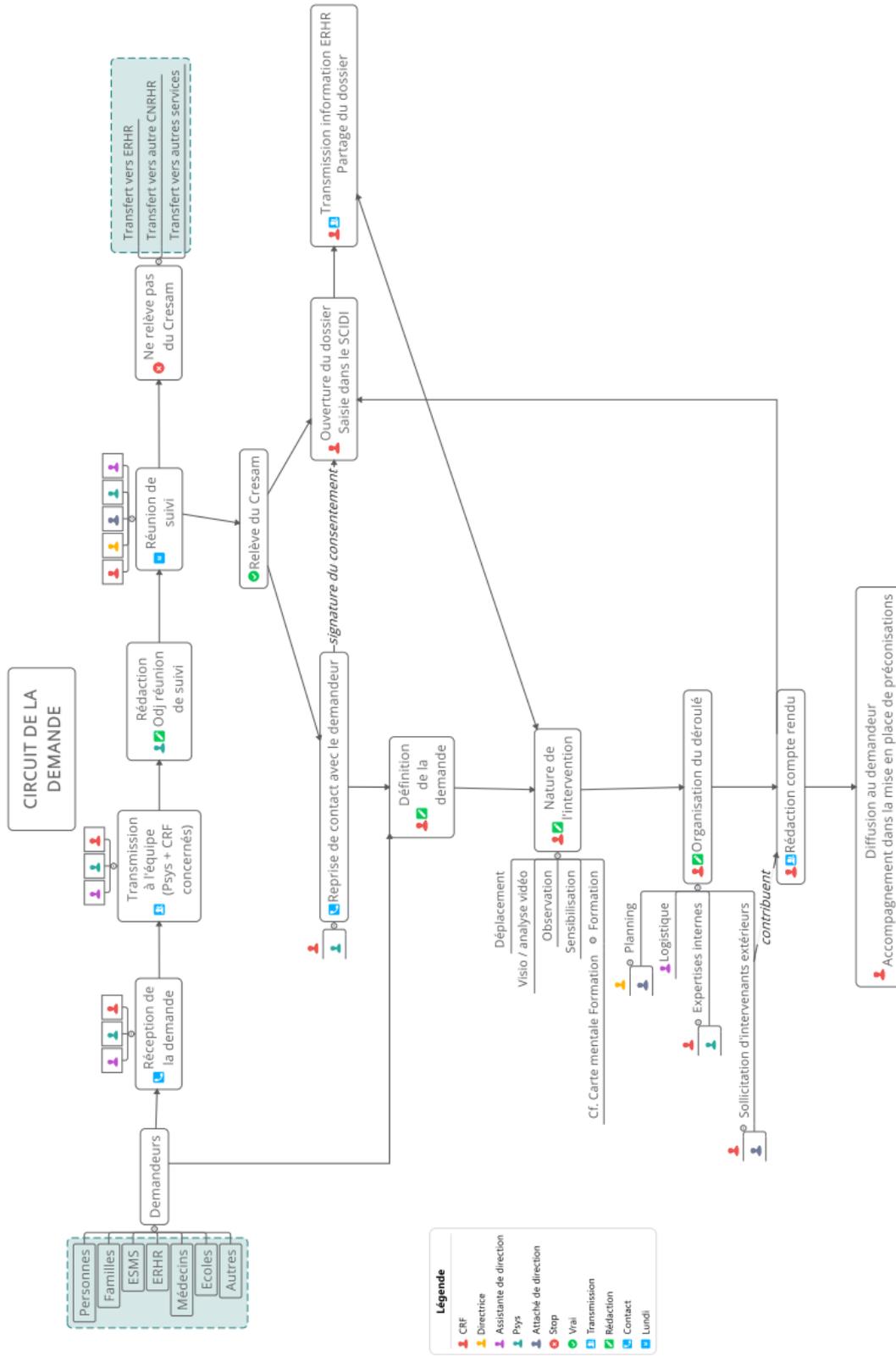
Enregistrer les demandes dans la file active

S'assurer du consentement de la personne concernée

Attribuer des référents pour la situation nouvelle

Coordonner les actions à mener pour les situations des personnes

Consigner les informations nécessaires au suivi et les actions entreprises dans le Système Commun d'Information du Dispositif Intégré (SCIDI).



Réunion d'équipe :

En équipe éducative pluridisciplinaire (sans direction ou à la demande de l'équipe)

Réflexions, échanges, approfondissement des situations

Problématiques et points cliniques

Retour sur les situations/interventions

Réunion d'organisation :

Réunion avec tous les salariés et la direction

Transmissions d'informations générales :

Administrative

Planning

Retour des colloques, conférences

Formations

Réunions partenaires...

Supervision :

En équipe éducative.

Renforcer le professionnalisme en développant sa perception et ses réflexions, à propos de :

- Ses schémas de pensée ;
- Sa sensibilité émotionnelle ;
- Ses agirs (actions, réactions, impacts) ;
- Construction du lien avec autrui en mettant en lumière les facilitateurs et/ou les éléments de résistance ;
- Son propre rôle dans la situation d'accompagnement et dans son environnement humain et social ;
- Sa compréhension du « professionnalisme » dans le contexte concerné ;
- Ses représentations du succès / échec dans le travail ;
- L'assurance de la qualité par une confrontation continue de sa pratique avec des partenaires compétents et, par là même, découverte et expérimentation d'alternatives pour sa pratique ;

Les binômes par région :

Pour faciliter le développement des partenariats dans chaque région, il y a des interlocuteurs, spécifiques par Région et ERHR. C'est la dimension « référent » des Conseillers Référents Formateur.

Ils sont au moins deux par région, afin d'avoir différents domaines d'expertises sur les territoires et assurer une continuité de service, en cas d'absence.

Pour trouver des solutions avec les personnes en situation de surdité en proximité, le Cresam travaille avec des partenaires locaux, en particulier les ERHR.

Travail en projet :

Pour les actions de formation et de recherche, nous utilisons la gestion de projet.

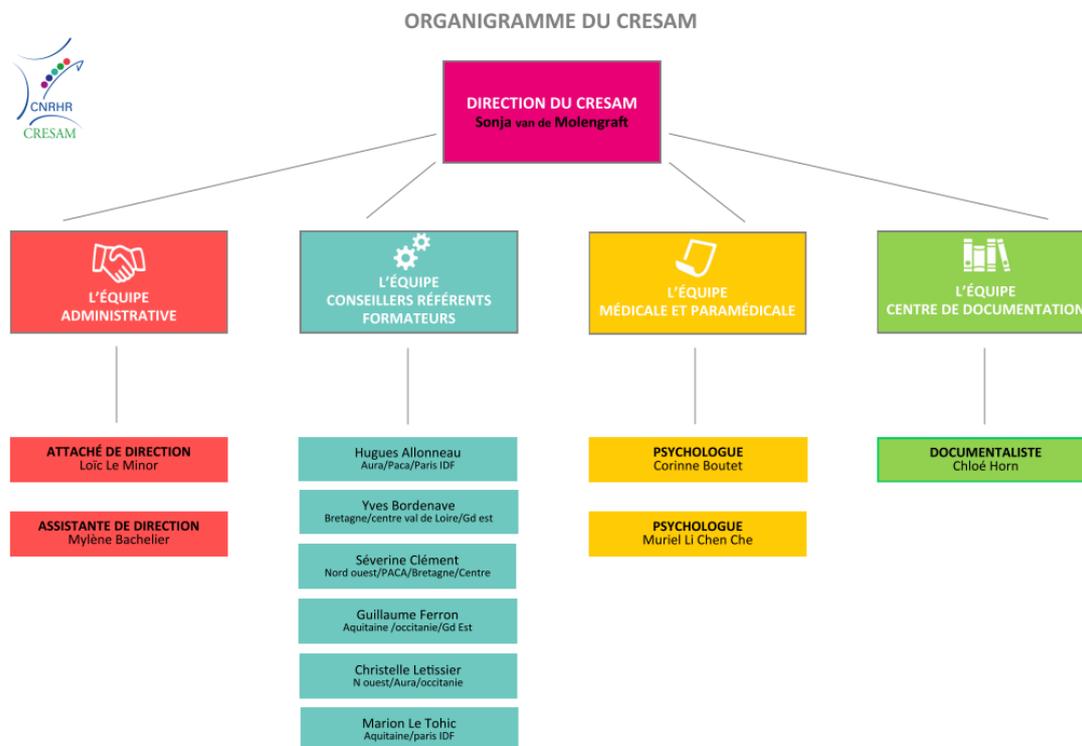
Le travail en équipe mobilise plusieurs professionnels de formation initiale différente, sur un même projet : c'est la contribution de chacun, dans un esprit collectif guidé par une stratégie commune, qui permet d'atteindre le résultat.

Bien que l'individu accomplisse ses tâches assignées, les notions de groupe de travail et de partage de l'information sont centrales pour travailler en équipe.

Le pilotage de ces projets varie selon la thématique et la compétence de chacun.

7 Les professionnels et les compétences mobilisées

7.1 Les compétences et qualifications



Directeur : Responsabilités / Missions (source offre d'emploi 2022)

Le Directeur Cresam h/f est responsable du fonctionnement optimal du Cresam dans un contexte d'évolution de ses missions en tant que partie prenante du déploiement de l'Organisation intégrée handicaps rares.

- Piloter la mise en œuvre du nouveau projet de service, en favorisant et animant les dynamiques collectives pluridisciplinaires,
- Définir et garantir l'organisation des activités et les outils permettant une articulation pertinente avec les différents acteurs du dispositif national intégré (CNSA, GNCHR, Filières maladies rares, équipes relais, ARS, familles, personnes, associations, établissements et services médico-sociaux, MDPH, acteurs du social, de la solidarité, de la formation et du soin),
- Renforcer l'offre de formation et œuvrer à la création d'une ressource documentaire,
- Participer activement à l'animation et au développement des partenariats et réseaux régionaux, nationaux et internationaux, ainsi qu'à la communication institutionnelle dans le cadre de la mise en œuvre du troisième schéma national handicaps rares, en lien avec le GNCHR,
- Assurer un reporting outillé de l'activité.
- Mobiliser et « challenger » une équipe de professionnels experts dans leur domaine.

Attaché de direction : (source offre d'emploi 2015)

Intéressé(e) par l'action médico-sociale avec expérience probante, ses missions requièrent la mobilisation d'un haut niveau d'expertise avec un potentiel personnel au service de compétences collectives.

Ses missions trouvent leur traduction opérationnelle dans le plan d'actions du projet d'établissement fortement articulé au plan d'actions du Groupement National Handicaps Rares ; elles répondent aux orientations de l'APSA, association gestionnaire du Cresam et à celles des associations fondatrices du Groupement.

Missions :

- Assure la gestion du Personnel du Cresam : temps de travail, absences, congés, droits individuels et collectifs,
- Soutient la Direction du Cresam dans ses relations avec les Instances Représentatives du Personnel
- Finalise l'organisation administrative du service
- Gère les Moyens généraux : achats, maintenance, sécurité du site, gestion du système d'information en lien avec un prestataire
- Gère la communication interne et externe
- Structure et développe l'organisme de formation du Cresam (APCF)

Assistante de direction :

Ayant une connaissance de l'organisation générale elle joue un rôle essentiel au sein de Cresam par ses missions générales :

- Assure la permanence téléphonique
- Accueille et informe les personnes extérieures sur le site du Cresam
- Assure la gestion administrative des réunions organisées par la direction
- Assure la gestion des déplacements
- Constitue et prépare les dossiers en lien avec la direction
- Assure le suivi des dossiers en lien avec le siège associatif
- Gère les moyens généraux : achats et maintenance des appareils.

Conseiller Référent Formateur

Il/elle assure des missions de conseils (écoute et appui à la personne, ajustement du projet d'accompagnement individualisé), de formation (capitalisation et diffusion de la connaissance) Il/elle est référent pour les situations individualisées et parcours qu'on lui confie et sur un ou plusieurs territoires d'exercice. Il/elle travaille aux projets de la recherche.

Psychologue :

Elle participe à l'analyse des nouvelles demandes à partir de ses propres observations

- Par ses éclairages théoriques, elle favorise la compréhension des comportements et aide le personnel à un meilleur accompagnement des personnes en situation de surdicécité.
- Elle soutient les professionnels avec qui elle exerce en collaboration et contribue à la construction d'un travail d'équipe.

Documentaliste

- Elle assure la gestion et la veille documentaire sur l'ensemble des thématiques liées à la mission du Cresam, à la surdicécité au niveau national et international
- Elle réalise des productions documentaires en lien avec le handicap rare, versus surdicécité en vue d'une diffusion vers différents publics : l'entourage de la personne en situation de surdicécité, les professionnels, le grand public, les sites d'information, la communauté scientifique
- Elle participe à l'activité du Cresam en matière de communication, de publication, de formation-diffusion, de colloque, d'événements
- Collabore aux missions communes et transversales du GNCHR et des CNRHR

Chef de projet : (projet de fiche de poste)

Le chef de projet organise et conduit le projet de bout en bout. Il assume la responsabilité des différentes phases, depuis la traduction des besoins utilisateurs en spécifications fonctionnelles et techniques, jusqu'à la recette utilisateur, voire la mise en production.

- Prendre en charge le projet du cahier des charges à la recette utilisateur et son déploiement
- Suivre la conception du projet (besoin utilisateur, spécification fonctionnelle, livrables, critères de réception...)
- Piloter le projet en constituant, organisant, coordonnant et animant l'équipe projet selon le cahier des charges (demande de la direction, budget, délais...)
- Livrer le projet au niveau de qualité attendu par la direction
- Assurer la rentabilité du projet (s'assurer du financement, évaluer le temps équipe)
- Evaluer l'efficacité et la pertinence du projet
- Assurer le suivi auprès de la direction et de l'utilisateur (terme)
- Participer à l'élaboration des réponses aux appels d'offres.

7.2 Le soutien aux professionnels

La performance du Cresam repose sur la qualité et l'implication des salariés. Notre structure s'efforce de développer les compétences de son équipe, en renforçant ainsi la contribution de chacun aux objectifs qualitatifs.

La formation permet, outre le développement des compétences et l'acquisition de nouveaux savoirs, une ouverture et un partage avec d'autres professionnels et participe au dynamisme d'équipe. De plus, la formation contribue à la fidélisation et à la motivation des salariés. Elle permet une remise en question pour chaque collaborateur, et évite ainsi une démotivation professionnelle.

Les entretiens professionnels se réalisent tous les deux ans. Ils questionnent directement les besoins de formation et les évolutions des compétences requises pour maintenir un haut niveau de qualification.

7.3 L'évolution des pratiques en lien avec des prestations intégrées : le partenariat, l'appartenance à des réseaux

Pour développer son réseau professionnel, les salariés peuvent participer ou animer un séminaire, une conférence, un webinaire... C'est l'occasion de rencontrer des personnes du secteur médico-social ou des personnes qui n'ont pas de rapport mais qui pourront toujours apporter quelque chose à notre structure. Cela permet en outre de créer de nouveaux partenariats.

Le Cresam s'investit dans les différents réseaux de l'APSA et du DIHR.

Pour l'échange de pratiques professionnelles dans le domaine de la déficience sensorielle l'APSA est membre du Réseau Francophone en Déficience Sensorielle et du Langage.

Le Cresam est membre de la communauté de pratique en surdicécité, un outil de collaboration du programme conjoint INLB-IRD du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'île-de-Montréal. Elle rassemble autour de cette plateforme les différents acteurs en surdicécité qui :

- Partagent et coconstruisent des connaissances et de pratiques
- Interagissent afin de maintenir et développer l'expertise en réadaptation.

Le Cresam profite de son adhésion à Deafblind International grâce aux liens que nous avons établis au sein de cette communauté internationale d'experts. Nous sommes tenus au courant de tous les développements dans le monde de la surdicécité et nous avons également la possibilité de contribuer et de bénéficier d'un organisme international d'expertise.

8 Les objectifs d'évolution, de progression, et de développement

Pour élaborer ce projet de service, le Cresam a fait appel à un prestataire extérieur. Philippe GAILLARD, Coach Professionnel Certifié, CSP DOCENDI, a animé un séminaire collectif de 2 jours où l'équipe a déterminé des perspectives à moyen et long termes.

Trois thèmes majeurs sont ressortis : la pair-aidance, la formation et la réhabilitation.

Ils s'inscrivent dans les orientations politiques récentes comme le 3^e Schéma National de Coopération Handicaps Rares, le Décret pour une Prestation de Compensation du Handicap pour les personnes en situation de double déficience sensorielle¹ et l'engagement du CIH dans la reconnaissance de la surdicécité comme handicap spécifique.

Les actions concrètes qui découlent de ces thèmes se retrouvent dans le plan d'action présenté en fin de chapitre.

8.1 Thème 1 : Pair-aidance

8.1.1 Contexte

La surdicécité est un handicap rare et complexe qui implique de fait une rareté de réponses et de ressources, d'où l'importance de faire appel aux personnes elles-mêmes, car elles sont expertes de leur situation, ainsi qu'à leurs proches aidants (p.5 3^e Schéma National pour les Handicap Rares)

La volonté du Cresam est d'aller au-delà du témoignage, de valoriser et de capitaliser les savoirs expérimentiels des personnes, dans l'objectif de favoriser le pouvoir d'agir des personnes en situation de double déficience et de mettre en place le statut d'intervenant pair.

8.1.2 Objectif

Accompagner les personnes avec une double déficience sensorielle à transformer leurs EXPERIENCES de vie avec la double déficience sensorielle en EXPERTISES à transmettre aux autres.

8.2 Thème 2 : Formation pour professionnels

8.2.1 Contexte

Les formations proposées par le Cresam ont pour objectifs :

- D'accompagner les professionnels dans leur montée en compétences
- De valoriser les pratiques au sein des établissements (ESMS)
- De diffuser des informations, des connaissances et contribuer à la construction d'un socle commun
- De participer à la reconnaissance professionnelle des acteurs de terrain
- D'identifier un réseau de professionnels formés, étant des ressources mobilisables sur le territoire pour accompagner les situations de personnes. Exemple : formation certifiante de type Diplôme Universitaire surdicécité.

- De favoriser les échanges de pratiques entre professionnels de différents établissements

Comment ?

Actuellement les formations se font en présentiel, soit au sein des locaux du Cresam sur la base d'une offre de formation catalogue, soit au sein des structures (établissement/ESMS) à partir des besoins identifiés de la structure.

8.2.2 Objectif

En lien avec l'évolution du contexte et des enjeux de la formation (référentiel Qualiopi) le Cresam souhaite faire évoluer son offre et ses modalités de formation :

- - En développant la formation à distance, par la mise en place de formations de type : e-learning, webinaires...)
- - En proposant des accompagnements à la formation en alternance avec des sessions réparties dans le temps (exemple 3 jours / trimestre répartis sur l'année en lien avec des situations pratiques et des questionnements professionnels)
- En coconstruisant et en développant les actions de formations avec les personnes en situation de double déficience sensorielle et ainsi :
 - o Valoriser le rôle de patient expert
 - o Valoriser la participation des personnes et de leurs proches au sein d'un dispositif de formation
 - o Participer à une forme d'inclusion
 - o D'avoir un impact plus fort auprès des stagiaires en formation, avec la possibilité d'échanges directs avec les personnes double déficientes sensorielles

¹ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045602169>

8.3 Thème 3 : Réhabilitation

8.3.1 Contexte

Il n'existe pas en France de centre de réhabilitation adapté aux personnes double déficientes sensorielles et à leur entourage.

Les rééducations proposées sont segmentées (déficience visuelle d'un côté et déficience auditive de l'autre). Cela implique un double parcours pour les personnes (double effort, double temps...). Il n'y a donc pas aujourd'hui de réelle prise en charge spécifique à ce handicap rare.

L'offre est soit rééducative (Centre de basse vision...), soit éducative (SAVS...). Il n'y a pas d'approche globale.

Les professionnels en place dans ces différentes structures manquent de connaissances et de formation sur la double déficience sensorielle et peuvent se sentir désemparés face aux spécificités de communication.

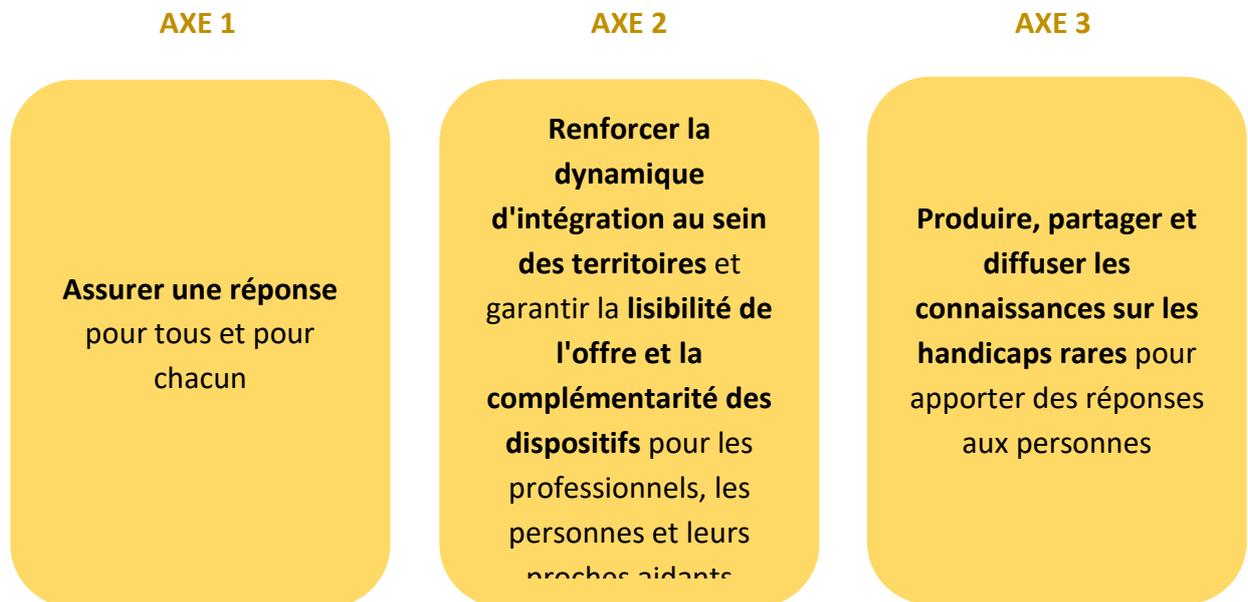
Par manque de possibilité de communiquer, souvent les personnes en situation de double déficience sensorielle ne peuvent pas exprimer leurs souhaits ou leur ressentis.

8.3.2 Objectif

Afin de proposer un accompagnement mieux adapté, prenant en compte le vécu et les besoins des personnes en situation de double déficience sensorielle, le Cresam proposera des préconisations en termes de réhabilitation.

8.4 Plan d'action

Les projets du Cresam s'appuient sur les 3 grands axes définis par le 3^e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares, qui sont :



Ces 3 axes sont transversaux à tous les projets menés par le Cresam.

Chaque axe se décline en plusieurs engagements :



AXE 2

Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la **lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs** pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants

ENGAGEMENTS

Consolider les missions du GNCHR, des CNRHR et des ERHR, renforcer le travail en réseau et faciliter la circulation de l'information

Améliorer la connaissance et la reconnaissance des handicaps rares, l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare

Conduire une animation territoriale et un pilotage des dispositifs en faveur de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap rare

AXE 3

Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes

ENGAGEMENTS

Soutenir la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares

Diffuser la connaissance au service de l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap rares et des proches aidants

Accompagner la montée en compétence des professionnels et des territoires dans le champ des handicaps rares

Les projets du Cresam, regroupés par thèmes (formation, réhabilitation, pair-aidance), s'inscrivent pleinement dans cette logique.

Ils répondent aux engagements et aux actions développés dans ce 3^e Schéma National :

	AXE 1 / Assurer une réponse pour tous et pour chacun				
	ENGAGEMENT 1.2 Reconnaitre les attentes des personnes et de leurs proches aidants et accompagner les proches aidants				
PROJETS	THEMES				ACTIONS
	FORMATION	PAIR-AIDANCE	REEDUCATION	AUTRES	
Formations : inclure des personnes en situation de double déficience sensorielle dans l'équipe de formateurs					6, 7
Epop (Empowerment and participation of persons with disability) ² : développer le statut d'intervenant-pair					6, 7
Recueil de témoignages surdicécité : Publier un recueil de témoignage écrit, un livre					7
Programme observation : inclure des personnes en situation de double déficience sensorielle dans l'équipe de professionnels					6
Parentalité : Mieux connaître les conditions de la parentalité chez les personnes en situation de double déficience sensorielle pour favoriser un transfert de compétence et un meilleur accompagnement					6
Projet international Syndrome CHARGE : collecte de témoignages en vue de créer un livret pédagogique pour les professionnels					7
Réalisation d'une enquête de satisfaction périodique (Groupe de travail GNCHR)					5

² Pour plus de renseignements voir : <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/lancement-du-projet-epop>

ENGAGEMENT 1.3 Evaluer et soutenir le développement de l'offre au regard des besoins et en articulation avec les réformes et les démarches en cours					
PROJETS	THEMES				ACTIONS
	FORMATION	PAIR-AIDANCE	REEDUCATION	AUTRES	
Formaliser la fonction ressource : en collaboration avec l'Equipe Relais Île-de-France :					10, 12
Dans le cadre des travaux sur la reconnaissance de la surdicécité (Groupe de travail CIH) : préconiser des pistes de développement de la réhabilitation pour les personnes en situation de double déficience sensorielle					8, 11

AXE 2 / Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants					
ENGAGEMENT 2.1 Consolider les missions du GNCHR, des CNRHR et des ERHR, renforcer le travail en réseau et faciliter la circulation de l'information					
PROJETS	THEMES				ACTIONS
	FORMATION	PAIR-AIDANCE	REEDUCATION	AUTRES	
Intégration de la plateforme DECIDIM dans notre fonctionnement					17
Projet international Syndrome CHARGE : collecte de témoignages en vue de créer un livret pédagogique pour les professionnels					17
Harmonisation de l'utilisation du SCIDI (Groupe de travail GNCHR)					16
Intégration du méthode VIG (Video Interaction Guidance) dans notre fonctionnement					19

	<p>ENGAGEMENT 2.2 Améliorer la connaissance et la reconnaissance des handicaps rares, l'accès aux droits et à l'information des personnes en situation de handicap rare</p>
--	--

PROJETS	THEMES				ACTIONS
	FORMATION	PAIR-AIDANCE	REEDUCATION	AUTRES	
Actualisation du site internet (Groupe de travail GNCHR)					21
Newsletter du Cresam					22
Reconnaissance de la surdicécité (Groupe de travail CIH)					20

	<p>ENGAGEMENT 2.3 Conduire une animation territoriale et un pilotage des dispositifs en faveur de la coordination des parcours des personnes en situation de handicap rare</p>
--	---

PROJETS	THEMES				ACTIONS
	FORMATION	PAIR-AIDANCE	REEDUCATION	AUTRES	
Mise en place de conventions avec nos partenaires					25

	<p>AXE 3 / Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes</p>
--	---

	<p>ENGAGEMENT 3.1 Soutenir la production de connaissances scientifiques dans le champ des handicaps rares</p>
--	--

PROJETS	THEMES				ACTIONS
	FORMATION	PAIR-AIDANCE	REEDUCATION	AUTRES	
Publication d'un article sur le vieillissement					26
Participation aux colloques Dbl					27
Collaboration avec la communauté de pratiques en surdicécité (Québec)					27
Journée mondiale de la surdicécité avec Dbl					27
Reconnaissance de la surdicécité (Groupe de travail CIH)					26, 28
Création d'une grille pour identifier les doubles déficiences sensorielles (Projet international avec l'INSHEA)					26, 27

Home Talk : outil d'évaluation destiné aux parents pour participer à la construction du projet éducatif de leur enfant					28
Définition d'une grille de la surdicécité dans le cadre de la Classification Internationale du Fonctionnement , du Handicap et de la Santé (CIF) avec l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (Projet international Dbl)					26, 27
Publication d'articles (Dbl Review, Site internet du Cresam...)					26
Newsletter du Cresam					26
Projet Tactile Working Memory Scale : développement d'une échelle sur la mémoire tactile (Projet international)					26, 27

PROJETS	THEMES				ACTIONS
	FORMATION	PAIR-AIDANCE	REEDUCATION	AUTRES	
Projet international Syndrome CHARGE : livret pédagogique					33
Recueil de témoignages surdicécité					34
Formations : inclure des personnes en situation de double déficience sensorielle dans l'équipe de formateurs					34
Organisation des jours CHARGE					31
Organisation d'un événement pour rapprocher les acteurs de la surdicécité					31
Organisation des jours nationales Handicaps Rares (Groupe de travail GNCHR)					31
Communauté de pratiques des instructeurs de locomotion					32
Création d'une communauté de pratiques pour les interprètes en LS					32

Création d'une communauté de pratiques pour les professionnels sur le vieillessement (Larnay Sagesse...)					32
Plateau technique : Création d'un réseau de professionnels issus de domaines de compétences ciblés pour l'intervention lors des observations, lors de formations et/ou de conseils aux familles et proches.					32

ENGAGEMENT 3.3

Accompagner la montée en compétence des professionnels et des territoires dans le champ des handicaps rares

PROJETS	THEMES				ACTIONS
	FORMATION	PAIR-AIDANCE	REEDUCATION	AUTRES	
Plateforme de formation Handicaps Rares entre aidants (Groupe de travail GNCHR)					41
Actualisation du programme de formations					35, 36
Formations : inclure des personnes en situation de double déficience sensorielle dans l'équipe de formateurs					36
MOOC CHARGE : réaliser la traduction					39
Compléter le guide sur la communication tactile					40
Projet Mon Carnet Parcours de Vie (Groupe de travail GNCHR)					38
Projet Tactile Working Memory Scale : développement d'une échelle sur la mémoire tactile (Projet international)					39

9 Sigles

APSA	Association de Promotion des Personnes Sourdes et Sourdaveugles
CIH	Comité Interministériel du Handicap
CNRHR	Centre National de Ressources Handicaps Rares
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CRF	Conseiller, Référent, Formateur
DbI	Deafblind International
DIHR	Dispositif Intégré Handicaps Rares
ERHR	Equipes Relais Handicaps Rares
ESMS	établissements et services sociaux et médico-sociaux
GNCHR	Groupement de Coopération National Handicap Rare
HR	Handicap Rare
INLB	Institut Nazareth Louis Braille
OPCO	OPérateurs de COmpétences
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
SCIDI	Système Commun d'Information du Dispositif Intégré (Handicap Rare)
FISAF	Fédération nationale pour l'Inclusion des personnes en situation de Handicap Sensoriel et DYS en France